

Neuroblastoom

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 neuroblastoom vastgesteld, een kwaadaardige tumor die uitgaat van het sympathisch (onwillekeurig) zenuwstelsel en alleen bij kinderen voorkomt. 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 neuroblastoom en helpt je feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met het behandelteam van je kind.

Neuron is zenuw, blastoom betekent nieuwvorming van onrijpe cellen.

Wat doet het sympathisch zenuwstelsel eigenlijk?

Het sympathisch zenuwstelsel zorgt voor de aansturing van de darmen, bloedvaten, huid en pupillen. Het versnelt de hartslag en de ademhaling als we schrikken of nerveus zijn en het maakt dat we gaan zweten, trillen, bleek worden, dat onze pupillen groter worden en dat we naar de wc moeten. Het sympathisch zenuwstelsel bestaat uit een netwerk van cellen, zenuwbanen en knopen. De vezels van dit zenuwstelsel lopen van de hals tot de stuit. De belangrijkste onderdelen zijn de zenuwbanen langs de wervelkolom (grensstreng), de bijnieren en de zenuwknopen rond de nieren. Neuroblastomen kunnen overal in dit systeem ontstaan, maar komen vooral voor in de bijnier (60%).

Oorzaken

Neuroblastomen ontstaan waarschijnlijk als gevolg van een fout in de ontwikkeling van een (voorloper)cel van het sympathisch zenuwstelsel. Waarschijnlijk raakt er iets beschadigd aan de chromosomen of aan het erfelijk materiaal (chromosomen of DNA) van deze cel. Er zijn meerdere fouten nodig voordat een tumor ontstaat. Enkele van deze fouten zijn bekend maar het is nog niet duidelijk hoe een neuroblastoom precies ontstaat. 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.

Onrijpe cellen

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, de cellen blijven doorgroeien. Bij een neuroblastoom gaat het om onrijpe cellen van het sympathisch

zenuwstelsel. Een van deze cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor. Deze tumor kan soms voor de geboorte ontstaan.

Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 30 kinderen een neuroblastoom. Veel kinderen zijn jonger dan zes jaar. Bij de meeste kinderen zit de tumor in de buik, bij enkele in de borstholte, de hals of het bekken.

Uitzaaiingen

Bij de helft van de kinderen zit het neuroblastoom niet op één plaats, maar is het uitgezaaid naar andere delen van het lichaam. Uitzaaiingen kunnen in lymfeklieren, botten, beenmerg, lever of huid zitten.

Klachten

Veel kinderen krijgen pas klachten als de tumor al groot is. Een neuroblastoom in de buik kan buikpijn, misselijkheid en een opgezette buik geven. Een tumor in de borstholte geeft soms ademhalingsproblemen en een tumor in het bekken problemen met plassen en poepen. Bij een tumor in het zenuwkanaal in de wervelkolom (zandloper tumor) kunnen er verlamingsverschijnselen zijn,

zoals slechter lopen of moeite hebben met ontlasting. Een neuroblastoom in de hals geeft een zwelling en soms een hangend ooglid. Omdat de tumor stoffen aanmaakt die het sympathisch zenuwstelsel prikkelen, hebben sommige kinderen last van hoge bloeddruk, overmatig zweten en diarree.

Ook uitzaaiingen kunnen klachten geven. Bijvoorbeeld gewichtsverlies, bloedarmoede, verminderde eetlust en lusteloosheid, maar ook pijn in botten en gewrichten, zwellingen in en rond de oogkas en bloeduitstortingen rond de ogen. Baby's kunnen een bolle buik en knobbeltjes in de huid hebben.

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

Kans op genezing

De genezingskans van kinderen met een neuroblastoom hangt af van de uitbreiding van de tumor, eventuele uitzaaiingen, de leeftijd van het kind en de genetische veranderingen in de tumorcellen.

Leeftijd: Een neuroblastoom bij kinderen jonger dan 1,5 jaar is vaak beter te behandelen. Soms verdwijnt de tumor zelfs spontaan. Waarom dat zo is, is onbekend.

Zo'n ongunstige factor is het NMYC-gen. Als dit gen in verhoogde mate in de tumorcellen zit, dan heeft je kind een agressievere vorm van het neuroblastoom.

Plaats: Bij een tumor die groeit vanuit de grensstreng is de genezingskans vaak beter dan bij bijniertumoren. Zijn er geen uitzaaiingen, dan is de genezingskans over het algemeen goed (70-90%). Een tumor met uitzaaiingen of een agressieve verschijningsvorm is vaak moeilijk te behandelen. De overlevingskans is dan ook minder goed (rond 50%).

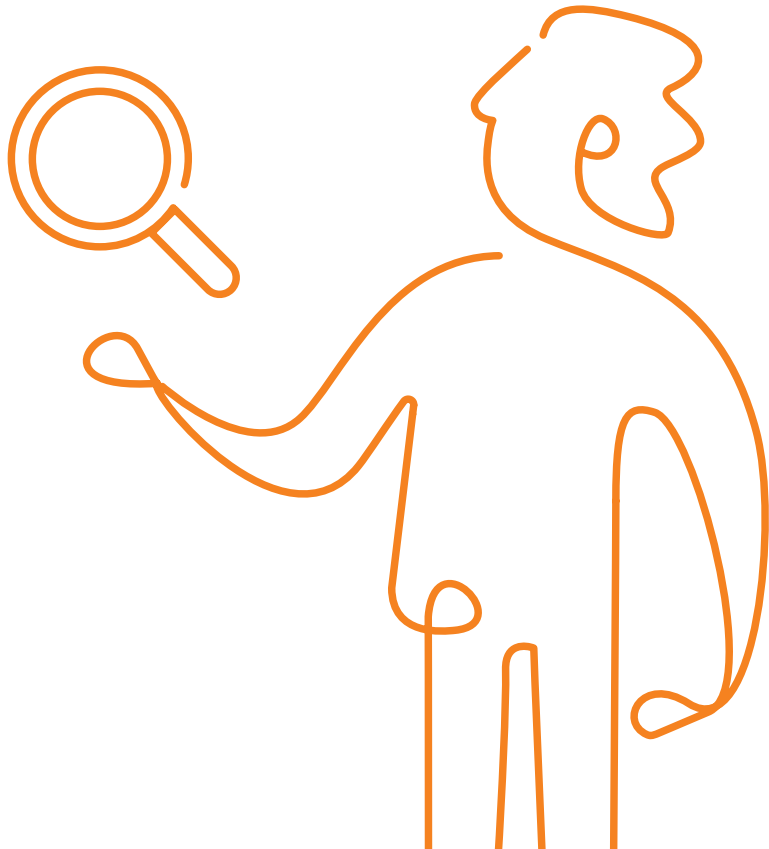
Genetische factoren:

Tumoren met bepaalde genafwijkingen hebben vaak een slechtere genezingskans.

Laat je niet te veel leiden door cijfers want er zijn veel factoren die de genezingskans beïnvloeden en elk kind en elke situatie is uniek.

Onderzoeken

Om de precieze 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

Naast het bepalen van lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk, worden de longen, buik en andere lichaamsdelen van je kind onderzocht. Het gebied waar de tumor zit, krijgt extra aandacht.

Bloedonderzoek

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

Urineonderzoek

Vrijwel alle neuroblastomen scheiden stoffen af die in de urine zijn terug te vinden. Daarom wordt de urine van je kind opgevangen. Heel jonge kinderen krijgen een plaszakje of een urinekatheter.

Biopsie, beenmergpunctie- en botboring

Om het type en de agressiviteit van de tumor te bepalen wordt onder narcose een klein stukje tumor weggehaald. Dit heet biopsie. Het weefsel wordt bewerkt, onder de microscoop gelegd en

door de patholoog beoordeeld. Tegelijk met de biopsie worden een beenmergpunctie en een botboring gedaan. Met een lange, holle naald worden uit het bekken een beetje beenmerg en een stukje bot gehaald. Dit wordt op uitzaaiingen onderzocht.

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.

Echo

Om de plaats van de tumor te bepalen wordt een echo gemaakt. De arts smeert gel op de borst of buik van je kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing van geluidsgolven wordt de tumor op een beeldscherm zichtbaar en vervolgens op foto's vastgelegd. Je kind mag bij een echo van de buik van tevoren niet plassen.

Röntgenfoto's

Waarschijnlijk zijn er al röntgenfoto's gemaakt. Om te kunnen beoordelen of er uitzaaiingen zijn, zijn soms

aanvullende foto's van borstkas en wervelkolom nodig.

MIBG-scan

Om de tumor en eventuele uitzaaiingen in beeld te brengen, wordt er een MIBG scan gemaakt. MIBG is een stof die door veel neuroblastomen makkelijk wordt opgenomen. Door deze stof aan radioactief jodium te koppelen is het mogelijk neuroblastoomcellen zichtbaar te maken. Je kind krijgt medicijnen in de vorm van een drankje en capsules om de

schildklier te beschermen en via een infuus wordt radioactief jodium toegediend. Na 24 uur worden er met een speciale camera foto's van het hele lichaam gemaakt. Je kind moet ongeveer een uur stil liggen. Het onderzoek wordt bij kleine kinderen onder de 5-7 jaar standaard onder narcose gedaan. Je hoeft je geen zorgen te maken over de radioactiviteit. Het is een kleine hoeveelheid die niet schadelijk is. Je mag je kind gewoon aanraken en vasthouden. De radioactieve stof verdwijnt met de urine en de ontlasting.

FDG-PET-scan

Soms geeft een MIBG-scan niet voldoende antwoord en wordt er een FDG-PET-scan gedaan. Via het infuus wordt suiker toegediend. Dit gaat naar delen van het lichaam waar afwijkende cellen zitten. Ook nu moet je kind stilliggen tijdens de scan.

MRI en CT-scan

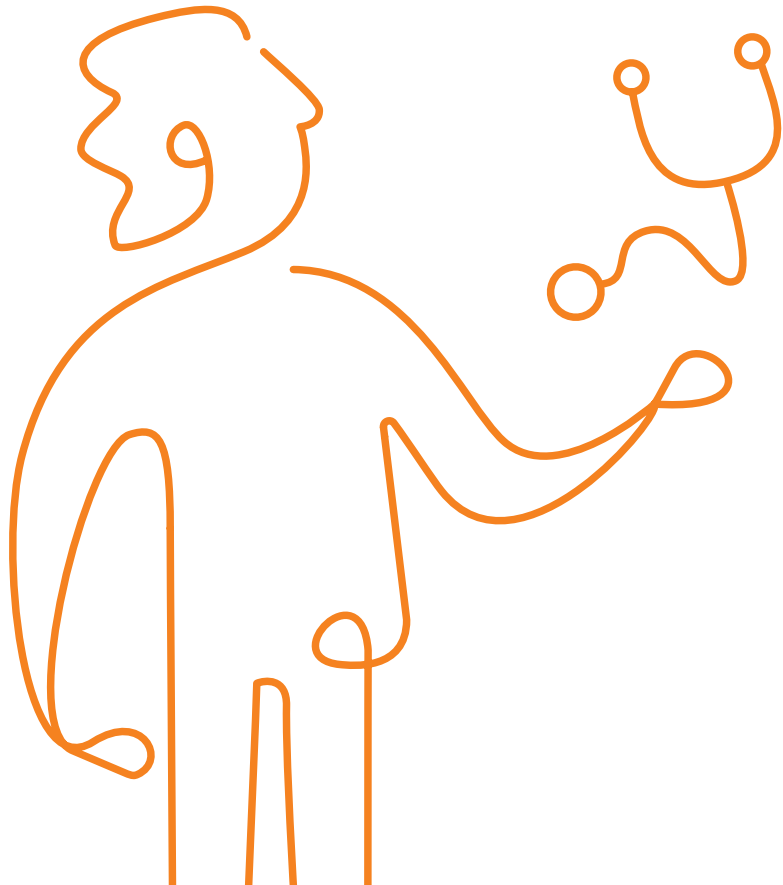
Van de tumor in de buik of borstholte wordt een CT- of MRI scan gemaakt. Hiermee kunnen de tumor en de omliggende zachte weefsels en organen in beeld worden gebracht en uitzaaiingen in de longen worden

uitgesloten. Bij een MRI (Magnetic Resonance Imaging) wordt gebruikgemaakt van magnetische velden. Het apparaat maakt een hard tikkend lawaai. Je kind ligt in een koker en moet lang stil liggen. Een CT-scan (Computer Tomografie) maakt gebruik van röntgenstralen. Je kind ligt op een beweegbare tafel 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. Het onderzoek wordt bij kleine kinderen onder de 5-7 jaar standaard onder narcose gedaan.

Je kind goed voorbereiden is belangrijk. Vraag de medisch pedagogisch zorgverlener hoe je dit kunt doen.

Behandeling

Wanneer duidelijk is om welke soort neuroblastoom het gaat, kan de behandeling beginnen. Die hangt af van de leeftijd van je kind, het soort tumor, de plaats, eventuele uitzaaiingen en eventuele veranderingen in het NMYC-gen.



Zijn er geen uitzaaiingen en is het NMYC-gen niet overactief, dan kan er soms afgewacht worden of worden besloten de tumor meteen te verwijderen. Maar in de meeste gevallen wordt de tumor behandeld met chemotherapie voordat je kind wordt geopereerd.

Is de tumor uitgezaaid of zijn er afwijkingen aan het NMYC-gen, dan is er sprake van een hoog-risico neuroblastoom. Daarvoor is een intensieve behandeling nodig. Deze bestaat uit chemotherapie, eventueel gecombineerd met

MIBG-therapie, operatie en hoge dosis chemotherapie met stamcelteruggave. Hierna volgt bestraling van het gebied van de tumor. Daarna volgt in principe een nabehandeling met immunotherapie.

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

Operatie

Voorafgaand aan de operatie heb je een gesprek met de (neuro)chirurg die jou en je kind vertelt wat er gaat gebeuren. Belangrijkste doel is het in zijn geheel weghalen van de tumor. Tijdens de operatie wordt het gehele gebied grondig onderzocht en worden zoveel mogelijk verdachte plekken weggehaald. Meestal wordt één bijnier of een deel van de grensstreng verwijderd. De nier kan bijna altijd gespaard blijven. Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel. De uitslag van het pathologisch onderzoek duurt meestal één tot twee weken.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

De medisch pedagogisch zorgverlener bereidt je kind samen met jou voor. Op de dag van de operatie krijgt je kind een operatiejasje aan en eventueel medicijnen om rustig te worden. Je mag meelopen naar de operatiekamer. Het verwijderen van de tumor is een grote ingreep en het

kan dus een paar uur duren voor je je kind weer in de armen sluit. Meestal gaan de kinderen standaard 1 nacht naar de kinder-IC. De meeste kinderen knappen snel weer op en het is dan ook niet vreemd als je kind twee dagen na de operatie alweer overeind zit en kort daarop rondloopt of –kruipt.

Chemotherapie

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

Om de kanker zo goed mogelijk te bestrijden, krijgt je kind meerdere cytostatica. Op het behandelingschema staat precies wat je kind wanneer krijgt. Soms besluit het behandelteam een andere combinatie van medicijnen te geven of een ander schema aan te houden. Je behandelend arts vertelt je daar meer over.

Sommige kuren krijgt je kind op de dagbehandeling; jullie mogen dan in de loop van de dag weer naar huis. Maar voor de meeste kuren wordt je kind een paar dagen opgenomen.

Chemotherapie wordt toegediend via een infuus of injectie. Meestal wordt aan het begin van de behandeling een VIT geplaatst, een klein reservoir onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een grote ader uitkomt. Via de VIT kan de arts cytostatica geven en bloed afnemen. Het reservoir moet wel steeds worden aangeprikt.

Je kind krijgt daarom verdovende zalf of spray tegen de pijn. Om te voorkomen dat het slangetje van de VIT verstopt raakt, wordt het regelmatig doorgespoten.

Ook kan je kind een Hickman catheter krijgen. Dat is een slangetje dat door de huid in een groot bloedvat wordt gelegd. Die kun je van buiten het lichaam aansluiten en hoeft niet aangeprikt te worden. Het behandelteam besluit welke lijn het beste geschikt is uw kind voor de ingestelde behandeling.'

Maak je je zorgen over wat je ziet of merkt, trek dan aan de bel. Jij kent je kind het best.

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 cytostaticum heeft verder ook eigen bijwerkingen die tijdelijk maar ook blijvend kunnen zijn.

Vincristine en vindesine kunnen irritatie veroorzaken aan de zenuwbanen met als gevolg tintelende vingers en tenen en verminderde spierkracht in de handen, onderbenen en voeten. Je kind kan moeite hebben met kleuren, schrijven, lopen of blokken bouwen. Hier is helaas niet zo veel aan te doen maar blijf je kind stimuleren actief te bewegen. Vraag eventueel advies aan de fysiotherapeut. Ook verstopping (obstipatie) komt vaak voor; je kind krijgt aangepaste voeding of een laxeermiddel.

Carboplatin en cisplatin kunnen de nieren en het gehoor aantasten. Je kind krijgt regelmatig een bloedonderzoek en een gehoortest om dit in de gaten te houden.

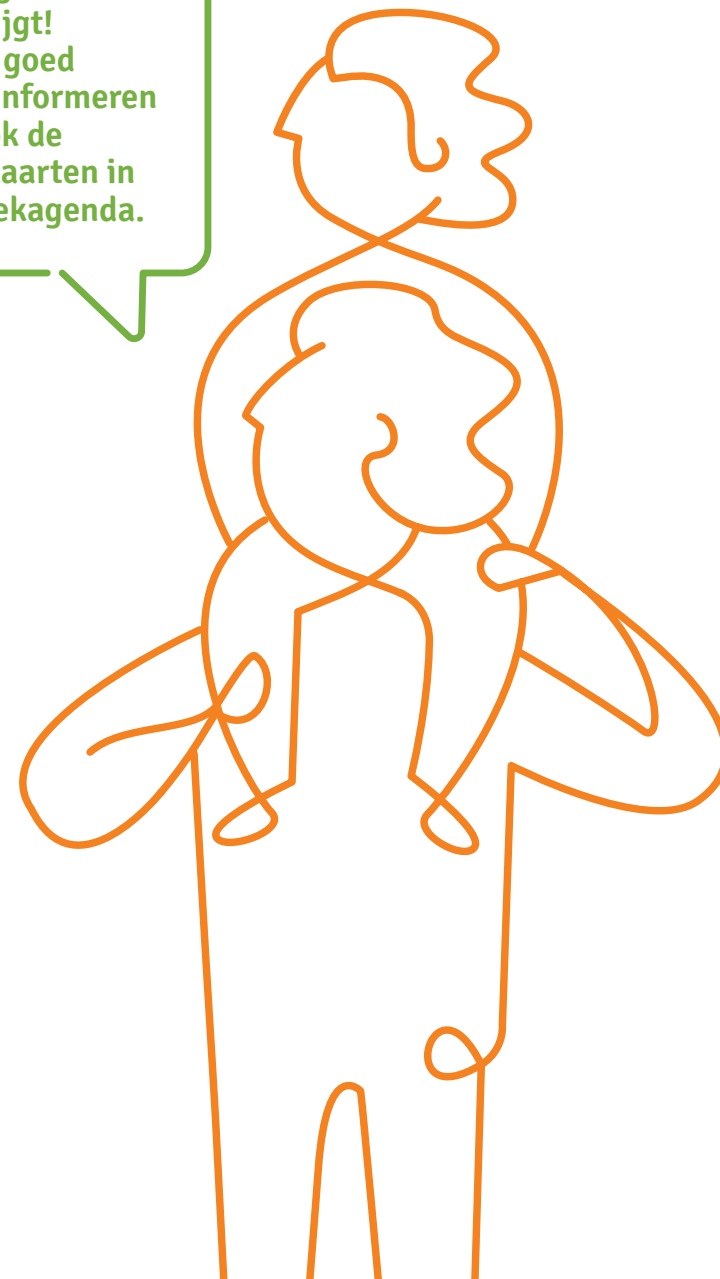
Dacarbazine geeft een metaalachtige smaak in de mond. Een snoepje of kauwgum kan helpen. Wordt je kind griepigerig, dan kan paracetamol helpen.

Omdat cyclofosfamide en ifosfamide schadelijk kunnen zijn voor nieren en blaas, worden bloed en urine regelmatig gecontroleerd. Krijgt je kind melfalan, dan wordt de vochtbalans bijgehouden.

Etoposide geeft op de lange termijn mogelijk een licht verhoogde kans op een nieuwe vorm van kanker. Adriamycine kan op termijn de hartspier beschadigen. Met een echo wordt het hart in de gaten gehouden.

Ten slotte kunnen sommige cytostatica een nadelig effect op de vruchtbaarheid hebben.

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.



MIBG-therapie

Het kan zijn dat je kind naast de chemotherapie ook MIBG-therapie krijgt. Dit is een doelgerichte vorm van bestraling die alleen bij neuroblastoom gegeven wordt.

MIBG is een stof die door de tumorcellen wordt opgenomen. Gekoppeld aan radioactief jodium bestraalt het de tumor van binnenuit, met minimale schade aan omliggende organen. De hoeveelheid radioactiviteit is groter dan bij een scan en daarom ligt je kind enkele dagen in een aparte kamer.

De behandeling begint met medicijnen om de schildklier te beschermen. Dan wordt de met radioactief jodium vermengde MIBG, via een infuus of de VIT ingebracht. Dat duurt ongeveer twee uur. Je kind kan een beetje misselijk worden. Het is vanaf dat moment radioactief, maar merkt daar niets van. Het kan een beetje last krijgen van een geïrriteerde speekselklier. Snoepjes kunnen helpen.

Deze periode vraagt wel wat van jou en je kind. Je mag telkens maar kort bij je kind in de kamer zijn om het risico van bestralingsbesmetting te voorkomen. Je moet in principe een

zo groot mogelijke afstand bewaren. Je mag je kind met handschoenen aan wassen, eten geven en verschonen, maar je mag het niet op schoot nemen, knuffelen of een kus geven. Sommige kinderen worden daar heel verdrietig van en hebben rustgevendende medicijnen nodig. Jullie kunnen elkaar zien en spreken via een live videoverbinding. Om te kijken hoeveel jodium er in de tumor zit, wordt na een paar dagen een scan gemaakt. Het stralingsniveau wordt elke dag gemeten om te kijken wanneer je kind uit de kamer mag en weer naar huis kan. Meestal is dat na vijf tot zeven dagen.

Een MIBG-behandeling wordt ingepast in de behandeling met chemotherapie en bestraling en kan meerdere keren worden gegeven. Een directe bijwerking is verminderde aanmaak van de bloedcellen, met name van de bloedplaatjes. Wondjes genezen trager en bloedingen stoppen minder snel. Dit herstelt zich na

een poosje vanzelf. Er is een kans op schildklierschade, waarvoor

medicijnen gegeven worden om de schildklier te beschermen.

Radiotherapie

Radiotherapie (bestraling) doodt tumorcellen zodat tumorgroei wordt tegengegaan. Heeft je kind een tumor met uitzaaiingen of afwijkingen van het NMYC-gen, dan krijgt het radiotherapie op het gebied waar het geopereerd is en andere plekken waar het nog zit als de chemotherapie en operatie klaar zijn.

Om een zo groot mogelijk effect te bereiken wordt het gedurende een aantal weken dagelijks enkele minuten bestraald. Van tevoren wordt bepaald hoeveel straling je kind krijgt en wordt het te bestralen veld nauwkeurig afgetekend. Gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsveld gehouden of met loden schildjes afgedekt.

Wat merkt mijn kind van de bestraling?

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en je kind voelt er niets van. Toch kan het voor je kind, zeker als het nog klein is, een beangstigende ervaring zijn. Het moet namelijk een aantal

minuten alleen in een grote ruimte liggen. Je kind moet bovendien stilliggen. Een vacuüm matras kan hierbij helpen. Jij staat achter een dikke muur en kunt via een monitor en/of intercom tegen je kind praten. Vantevoren wordt ingeschat of dit gaat lukken bij uw kind. Zo niet, dan wordt de bestraling toegediend onder (dagelijkse) narcose. Door de bestraling kan de huid na een tijdje verbrand aanvoelen, soms zie je alleen roodheid en soms vormen zich blaren. En kan je kind misselijk worden, diarree krijgen en minder zin in eten hebben. Vraag de laborant, verpleegkundige of arts wat je hier het beste aan kunt doen en raadpleeg de kaart over radiotherapie in de Dagboekagenda.

Vitamine A

Isotretinoïne is een vorm van vitamine A die helpt neuroblastoomcellen op te ruimen. Isotretinoïne wordt toegevoegd aan immunotherapie. Je kind krijgt capsules met vitamine A. Voor jonge kinderen kan de capsule worden door volle melk worden geroerd. Door de vitamine A is de huid van je kind erg gevoelig

voor zonlicht. Bescherm je kind daarom goed in de zon (hoge factor zonnebrand, hoedje, lange mouwen). Het middel kan bijwerkingen geven zoals een rode, droge, jeukende huid, gebarsten lippen en pijn in de gewrichten. Smeer je kind vanaf het begin van de behandeling regelmatig in met een vochtinbrengende zalf of crème en gebruik lippenbalsem.

Stamcelafname en -teruggave

Om eventuele niet-zichtbare tumorcellen op te ruimen kan een hoge dosis chemotherapie nodig zijn. Dit is echter zo schadelijk voor het beenmerg (de bloedfabriek) dat dit niet meer goed kan functioneren. Daarom worden van tevoren stamcellen uit het bloed van je kind gehaald (afereze).

In aansluiting op een chemokuur krijgt je kind één of meer onderhuidse injecties met groeifactor (G-CSF). Daar kan het een griepig gevoel en botpijn kan krijgen. Paracetamol helpt meestal goed. Na één tot twee weken zijn er voldoende stamcellen om af te nemen. Je kind krijgt een extra infuuslijn, meestal in de lies. Deze worden aangesloten op een speciaal apparaat dat bloedcellen kan scheiden. De stamcellen worden

achtergehouden en ingevroren. Door kalkgebrek kan je kind tijdens de afname last krijgen van tintelende lippen of vingertoppen en duizeligheid. Melk drinken kan helpen. Het afnemen duurt ongeveer vier uur en wordt zo nodig de volgende dag(en) herhaald. Na de hoge dosis chemotherapie worden de stamcellen via een infuus aan je kind teruggegeven (re-infusie). Ze groeien uit en zorgen voor een weer goed werkend beenmerg.

Immunotherapie

Immunotherapie zet het afweersysteem van je kind aan om kankercellen te vernietigen. De behandeling duurt ongeveer een half jaar en bestaat uit een combinatie van medicijnen, waaronder anti-GD2 (dinutuximab).

Immunotherapie wordt alleen gegeven aan kinderen met hoog-risico neuroblastoom. Dit gebeurt aan het einde van de hele behandeling. Een bijwerking is (ernstige) zenuwpijn. Daarvoor krijgt je kind morfine en andere pijnstilling.

De meeste kinderen krijgen koorts en houden vocht vast. Ook rode vlekken en allergische reacties komen voor. Deze bijwerkingen kunnen soms maken dat de behandeling moet worden gestopt.

**Het prentenboekje
Immuno-Lisa
van de Vereniging
Kinderkanker
Nederland legt
uit wat immuno-
therapie is.**



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 om vóór de behandeling sperma in te leveren. Dit wordt ingevroren bewaard en kan later, als je zoon denkt aan kinderen krijgen, van pas komen. Voor jongens die nog niet in de puberteit zijn, ligt dat anders. Vraag ernaar bij je behandelend arts.

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

Wetenschappelijk onderzoek

Kinderen met een neuroblastoom 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 neuroblastoom nog verder te verbeteren, doen we in het Máxima ook wetenschappelijk onderzoek. Jij en je kind kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Het behandelteam vraagt jullie tijdens de behandeling met enige regelmaat om aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen.

Als de behandeling is afgelopen

Er breekt een nieuwe periode aan. Geen behandelingen meer maar nog wel regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of alles in orde is. Zo'n controle is spannend en geruststellend tegelijk. Je kind wordt onderzocht, de urine wordt gecontroleerd en er wordt bloedonderzoek gedaan. Soms krijgt het ook andere onderzoeken, zoals een echo, longfoto's of een MRI van het operatiegebied. De controleperiode beslaat enkele jaren en kan duren tot je kind volwassen is.



Dat is heel normaal

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien loopt je kind nog moeilijk of blijf je bezorgd over de eetlust en groei. Misschien heeft het nog last van de chemotherapie, heeft het genoeg van pillen of zijn er problemen met inslapen. En hoe zit het met je andere kinderen? Vragen ze extra aandacht omdat ze vinden dat ze tekort zijn gekomen? En dan zijn er natuurlijk ook nog je eigen gevoelens. Het lijkt wel alsof je je nu pas realiseert wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal, want je hebt een bijzondere tijd achter de rug. Hoe ga je hiermee om? Bij wie vind je steun? Bij wie kunnen je kinderen terecht? 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

Op de lange termijn

Kinderen die een neuroblastoom hebben gehad, kunnen daarvan gevolgen meedragen. Zoals een litteken van de operatie of gevolgen van de chemotherapie of de radiotherapie. Je kind kan op de lange termijn last hebben van vermoeidheid, nierproblemen of onvruchtbaarheid; het kán, maar het hoeft niet. Veel hangt af van het soort cytostatica en de hoeveelheid die is gegeven.

Vanaf vijf jaar na diagnose komt je kind voor controle op de LATER-poli bij de eigen kinderoncoloog. Als je kind 18 jaar is, neemt de LATER-arts voor volwassenen de controle over.

De meeste kinderen gaan zich op een gegeven moment afvragen hoe het komt dat ze een litteken op hun buik hebben en waarom ze naar het ziekenhuis moeten. Dat is normaal en het is goed erover te praten, want

al deze vragen maken je kind ook sterker. Kom je er samen niet uit, dan is psychologische begeleiding altijd mogelijk.

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 neuroblastoom gehad? Heeft je broer of zus zo'n tumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat nou betekent? Deze brochure gaat over kanker, neuroblastomen, chemotherapie, onderzoeken, bijwerkingen, operaties en bestralingen. 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 kanker had en heb je nu allerlei vragen. Wat NIET in de brochure staat, is hoe jij je in die tijd voelde, hoe je eruitzag, 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. Die vragen kun je natuurlijk het beste aan je ouders stellen, want die waren er bij. Er zijn vast nog foto's, tekeningen of kaarten uit die tijd en wie weet hebben je ouders ook dingen opgeschreven.

Of, of, of

Of je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je 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.

Kijk ook eens op
www.kinderkankernederland.nl