

# Tumoren van de weke delen

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 kwaadaardige tumor van de weke delen vastgesteld. Waarschijnlijk heb je het gevoel dat je wereld op zijn kop staat en zit je met allerlei vragen. Deze brochure helpt je de vragen en feiten op een rijtje te zetten en gaat over de behandeling van kinderen met een rhabdomyosarcoom, maar ook over kinderen met een ander sarcoom zoals een fibrosarcoom, hemangiopericytoom, synoviosarcoom, liposarcoom of een desmoïdtumor. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met de arts of verpleegkundige.

Een rhabdomyosarcoom is een tumor die uitgaat van dwarsgestreept spierweefsel. Andere wekedelentumoren gaan uit van bindweefsel (fibro- en desmoïd-), bloedvaten (angio- of hemangio-), slijmvliesbekleding (synovio-) of vetweefsel (lipo-).

### Cellen van de weke delen

Een 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. Bij weke-delen tumoren zijn dit cellen uit spier-, vet- of bindweefsel, uit de wand van een bloedvat of uit slijmvliesbekleding. Eén van deze cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor die zich kan uitzaaien naar de longen, de botten, de lymfeklieren of het beenmerg.

### Wat doen weke delen eigenlijk?

Met 'weke delen' bedoelen we alle zachte delen van het lichaam. Elk deel heeft zijn eigen functie. Spieren houden het lichaam in beweging. Bindweefsel biedt stevigheid. Vetweefsel zorgt voor de warmte-isolatie en biedt het lichaam bescherming. Bloedvaten transporteren het bloed. Slijmvlies zorgt ervoor dat gewrichten soepel kunnen bewegen.

# Oorzaken

Over het ontstaan van weke-delentumoren is heel weinig bekend. Waarschijnlijk is er tijdens een celdeling in de kern van de cel iets beschadigd aan het DNA of ontbreekt er een stukje chromosoom. Soms is de cel al voor de geboorte beschadigd, soms pas later. Hoe zo'n fout precies ontstaat en waarom een cel zich plotseling ongeremd gaat delen, is nog steeds niet helemaal duidelijk. Celdeling is een uiterst ingewikkeld proces. Het ontstaan van een weke-delentumor is niet te voorkomen. Toch kan het zijn dat je je schuldig voelt. Het is goed deze zorgen met de arts van je kind te bespreken.

### Klachten

Een weke-delentumor geeft meestal een pijnloze zwelling die op den duur klachten kan geven. Die klachten hangen af van de plaats van de tumor. Zo kan een tumor in de oogkas het oog doen dichtdrukken of uitpuilen, geeft een tumor in het oor doofheid en een tumor in de aangezichtsspieren een dik gezicht. Een tumor in de neus geeft een langdurig verstopte neus en bij

doorgroei naar de hersenen kan je kind last hebben van hoofdpijn, scheelzien, misselijkheid en braken. Een tumor in de buik, blaas, prostaat, zaadbal, baarmoeder of vagina geeft een opgezette buik, verstopping, plasproblemen, zwelling in de balzak of vaginaal bloedverlies. Een tumor in armen, benen of romp geeft een zwelling onder de huid of in spieren en pezen. De meeste kinderen voelen zich niet ziek van de tumor.

## Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 40 kinderen een weke-delentumor. De helft van hen heeft een rhabdomyosarcoom. Rhabdomyosarcomen komen vooral voor bij kinderen onder de tien jaar en iets vaker bij jongens dan bij meisjes. Oudere kinderen hebben vaak een ander soort sarcoom. De meeste weke-delentumoren ontstaan in het hoofd-halsgebied, in en rond de urinewegen en in de geslachtsorganen, maar ze komen ook voor in de armen, benen of romp.

### Kans op genezing

De genezingskans van kinderen met een rhabdomyosarcoom hangt vooral af van de plaats en het soort tumor. Zo zijn oogkas en geslachtsorganen 'gunstiger' plekken dan neus, ledemaat of romp en zijn embryonale rhabdomyosarcomen minder agressief dan alveolaire (deze twee zijn alleen onder de microscoop van elkaar te onderscheiden). Voor de genezing van de andere typen weke-delentumoren zijn vooral de

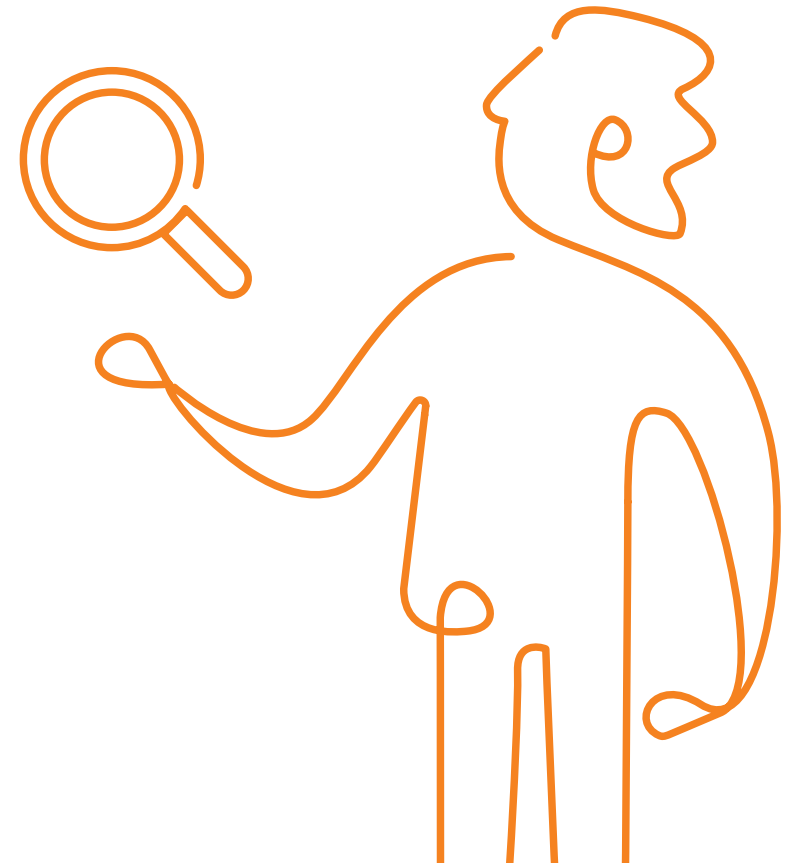
grootte en de plaats belangrijk en of de tumor goed verwijderd kan worden.

Van de groep kinderen met een 'relatief gunstige tumor' geneest zo'n 70-90%, van de andere groep 50-70%. Bij uitzaaiingen is er sprake van uitgebreidere ziekte; dit maakt de behandeling beduidend moeilijker. Omdat elke situatie en elk kind uniek is, is het moeilijk voorspellingen te doen.

**Laat je niet te veel beïnvloeden door de cijfers, maar probeer houvast te zoeken bij wat je ziet en voelt en wat je arts je vertelt.**

## Onderzoeken

Om de juiste diagnose te kunnen stellen, krijgt je kind een aantal onderzoeken. Ook tijdens en na de behandeling vindt regelmatig onderzoek plaats.



# Anamnese

Aan de hand van een aantal vragen probeert de arts een indruk te krijgen van het verloop van de ziekte. Om je kind goed te kunnen helpen en begeleiden, vraagt de arts ook naar andere dingen. Bijvoorbeeld hoe je gezin is samengesteld, hoe het op school gaat en of je kind vriendjes en vriendinnetjes heeft.

## Algemeen lichamelijk onderzoek

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 afgenomen. Dit kan uit de vinger of uit de arm. Een verdovende crème kan de pijn verzachten.

# 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. Meestal worden er röntgenfoto's of echo's gemaakt. Om te kijken of er uitzaaiingen zijn, worden er ook longfoto's gemaakt.

## MRI

Om de tumor tot in detail te kunnen bekijken wordt vaak een MRI (Magnetic Resonance Imaging) gemaakt. Deze techniek is vooral

geschikt voor het in beeld brengen van de tumor zelf en van de zachte weefsels die om de tumor heen zitten. Ook veranderingen in het beenmerg kunnen worden

aangetoond. Bij een MRI wordt gebruikgemaakt van magnetische velden. Het apparaat maakt een hard, tikkend geluid. Je kind ligt in een koker en moet lang stil liggen. Kinderen die dat niet kunnen, krijgen daarom meestal een narcose.

## PET-scan

Met behulp van een PET-scan kan de activiteit van de tumor worden bepaald en kunnen uitzaaiingen worden opgespoord. Je kind krijgt een kleine hoeveelheid radioactieve stof ingespoten. Zo'n kleine hoeveelheid is niet schadelijk, dus je mag je kind gewoon aanraken en vasthouden. De stof wordt opgenomen waar de stofwisseling is veranderd zoals in tumorweefsel of uitzaaiingen. Met een camera die radioactieve straling waarneemt, worden foto's van het hele lichaam gemaakt. Ook nu moet je kind stilliggen. Kleine kinderen gaan onder narcose. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting.

## CT-scan

Er kan ook een CT-scan gemaakt worden. 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. Omdat dit onderzoek kort duurt, is narcose meestal niet nodig.

Met een CT-scan is de tumor beter in beeld te brengen en/of kunnen uitzaaiingen in de longen worden uitgesloten.

## Echo

Om het hart, de blaas, de baarmoeder of een ander orgaan te kunnen beoordelen wordt soms een echo gemaakt, een onderzoek met geluidsgolven. De arts smeert gel op de borst of buik van je kind en beweegt er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing (echo) van de geluidsgolven wordt het orgaan op een beeldscherm zichtbaar en op foto's vastgelegd.

### Biopsie, beenmerg- en lumbaalpunctie

Om te kunnen vaststellen om welke tumorsoort het gaat, wordt onder narcose een klein stukje tumorweefsel (biopsie) weggehaald.

Dit heet een biopsie. Het weefsel wordt bewerkt, onder de microscoop gelegd en door de patholoog beoordeeld. Het duurt een paar dagen voordat de uitslag er is.

Om te weten of er geen uitzaaiingen in het beenmerg of het bot zitten, krijgt je kind onder narcose een

beenmergpunctie en wordt er een botbiopsie gedaan. Met een holle naald wordt uit het bekken een beetje beenmerg gezogen en een pijpje bot gehaald. Dit wordt in het laboratorium onderzocht.

Zit de tumor vlakbij de hersenen of het ruggenmerg, dan krijgt je kind onder narcose een lumbaalpunctie (ruggenprik) om uitzaaiingen in het hersenvocht op te sporen. Terwijl je kind met opgetrokken knieën op de zij ligt, wordt met een holle naald hersenvocht uit de rug getapt.

**Rhabdomyosarcomen zijn meestal goed te herkennen onder de microscoop. Andere weke-delentumoren lijken veel op elkaar waardoor de uitslag soms lang op zich laat wachten. Soms blijft de diagnose onduidelijk.**

## Behandeling

Is de tumor goed in kaart gebracht, dan kan de behandeling beginnen. Die is meestal lang en intensief en hangt af van het soort tumor, de plaats en of er doorgroei is of uitzaaiingen zijn. Je kind krijgt bijna altijd een combinatie van behandelingen. De behandeling van een rhabdomyosaroom begint meestal met chemotherapie gevolgd door een operatie. Daarna volgt meestal radiotherapie (bestraling) en meestal opnieuw chemotherapie. Heeft je kind een ander soort sarcoom dan bestaat de behandeling uit opereren en/of bestralen, en soms chemotherapie.



# Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Chemotherapie doodt de tumorcellen waardoor de tumor kleiner wordt en eventuele uitzaaiingen worden aangepakt. Ook wordt het kapsel van de tumor steviger, zodat de chirurg beter kan opereren en er minder kans is op complicaties.

Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden, krijgt je kind meerdere soorten cytostatica. Bij de meeste sarcomen gaat het om een combinatie van cyclo- of ifosfamide, vincristine en dactinomycine. Ook kunnen irinotecan, vinorelbine of doxorubicine gegeven worden. Op het behandelingschema staat precies wat je kind wanneer krijgt.

Soms besluit de arts een andere combinatie van medicijnen te geven of een ander schema aan te houden. Vraag waarom dat zo is.

Voor de meeste kuren wordt je kind een aantal dagen opgenomen. Sommige kuren krijgt je kind op de dagbehandeling; het mag dan in de loop van de dag weer naar huis. Chemotherapie wordt meestal toegediend via een infuus of een injectie.

Meestal wordt aan het begin van de behandeling een VIT geplaatst. Dit is 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 zonder steeds opnieuw een bloedvat te moeten zoeken. Om het aanprikken van de VIT minder vervelend te maken, krijgt je kind vooraf verdovende zalf of spray op de huid.

**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 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 en dus extra vatbaarheid voor infecties, misselijkheid, moeheid, gebrek aan eetlust en haaruitval.

Deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling achter de rug is, maar kunnen nu het leven van je kind behoorlijk beïnvloeden. Veel kinderen hebben extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloedtransfusies en sondevoeding.

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

Cyclofosfamide en ifosfamide kunnen schade aan de nieren en blaas geven. Daarom worden bloed en urine van je kind regelmatig gecontroleerd.

Vincristine en vinorelbine kunnen schade geven aan de uiteinden van de zenuwbanen met als gevolg tintelende vingers en tenen en verminderde spierkracht in de onderbenen en handen. Je kind kan hierdoor moeite hebben met lopen en schrijven. Vincristine geeft ook

vaak verstopping; je kind krijgt dan een laxerend middel of een speciaal dieet.

Doxorubicine 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.**

## Operatie

Het belangrijkste doel van de operatie is het in zijn geheel weghalen van de tumor. Tijdens de operatie wordt het hele gebied goed onderzocht en als het kan wordt er ruim om de tumor heen gesneden. Dit om de kans dat er kankercellen achterblijven en de tumor op een later tijdstip terugkomt te verkleinen.

Soms moeten er meerdere spieren en zenuwen worden verwijderd. Zit de tumor in of rond de blaas, baarmoeder, prostaat of balzak dan kan het zijn dat het gehele orgaan wordt weggehaald. Je kind houdt hoe dan ook een litteken aan de operatie over. Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel

om te kijken of de snijvlakken schoon zijn en om duidelijkheid te krijgen over de aard van de tumor. Die gegevens bepalen mede het vervolg van de behandeling. De uitslag van het pathologisch onderzoek kan enkele dagen en soms enige weken op zich laten wachten.

**Bij een synoviosaroom, liposaroom of desmoïdtumor kan een operatie voldoende zijn. Eventueel wordt de tumor nabestraald.**

## Wat merkt mijn kind van de operatie?

Je kind wordt met behulp van foto's door de medisch pedagogisch medewerker, verpleegkundige en chirurg voorbereid. 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 kunt sluiten. Na de operatie ligt je kind aan slangen, buisjes en apparaten, is suf door de narcose en krijgt iets tegen de

pijn. Na een paar dagen gaat het verband eraf en zie je voor het eerst het litteken. Na een operatie aan buik, armen of benen kan de fysiotherapeut je kind helpen weer op krachten te komen.

## Radiotherapie

Afhankelijk van soort, plaats, grootte en resultaat van de operatie wordt je kind bestraald. De meeste sarcomen zijn goed gevoelig voor radiotherapie (bestraling). Radiotherapie doodt tumorcellen zodat tumorgroei wordt tegengegaan.

Om een zo groot mogelijk effect te bereiken, wordt je kind gedurende een aantal weken dagelijks enkele minuten bestraald. Van tevoren wordt berekend 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. Wordt je kind op het hoofd bestraald, dan wordt er een masker gemaakt. Dat masker helpt je kind stil te blijven liggen zodat de bestraling precies op de juiste plek terechtkomt.



## Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en je kind voelt er niets van. Toch kan het voor je kind een vervelende ervaring zijn. Het ligt namelijk alleen in een grote ruimte onder een groot apparaat en soms ligt het in een masker.

Jij staat achter een dikke muur en hebt via een monitor en/of intercom contact. Vraag de laborant wat je kunt doen om je kind te steunen.

Dagboekagenda. Deze bijwerkingen zijn vervelend, maar gaan na een tijdje weer over. Andere bijwerkingen zijn blijvend.

Ook bestraling kent bijwerkingen. De bestraalde huid gaat op den duur irriteren, wordt rood en voelt branderig aan. Vraag wat je hier het beste aan kunt doen en raadpleeg de kaart over radiotherapie in de

Botten die bestraald zijn, kunnen dun en broos worden en achterblijven in groei. Vooral in het gezicht is dat vervelend. Wordt je kind op het hart of de longen bestraald, dan kan dat leiden tot een verminderde conditie.

## Brachytherapie

Heeft je kind een tumor in de prostaat, de baarmoeder of het gezicht dan krijgt het misschien brachytherapie. Dit is een vorm van inwendige radiotherapie waarbij onder narcose holle draden worden aangebracht die later 'gevuld' worden met radioactief materiaal. Meestal worden de draden meteen tijdens de tumoroperatie ingebracht.

Je kind komt op de afdeling radiotherapie terecht waar het een eigen kamer krijgt en waar aparte regels gelden. Omdat je kind een

radioactieve bron (de draden) draagt, zendt het straling uit. Je mag je kind in deze periode daarom zo min mogelijk aanraken. Het contact

verloopt grotendeels via monitor en telefoon, wat voor jou en je kind niet gemakkelijk is. Zo nodig krijgt je kind rustgevendende medicatie. Na enkele

dagen is de volledige dosis gegeven. De draden worden onder narcose verwijderd en de wond wordt door de plastisch chirurg gesloten.

## Nabehandeling

Mede op basis van de uitslag van het pathologisch onderzoek, krijgen kinderen met een rhabdomyosarcoom na de operatie en/of bestraling vaak opnieuw chemotherapie. Het zijn waarschijnlijk dezelfde als voor de operatie.

Hoe het schema eruitziet, hoor je van de arts. Opnieuw kan je kind met bijwerkingen te maken krijgen. Dat kunnen dezelfde zijn als voor de operatie, maar dat hoeft niet. Lees nogmaals de medicijnkaarten door, let goed op de reacties van je kind en

meld het als je ongerust bent. Ook al is je kind intussen een 'ervaren' patiënt, bestaat de kans dat het steeds meer tegen de behandeling op gaat zien. Het kan veel creativiteit en energie kosten je kind te blijven motiveren.

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

## 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, zijn er andere mogelijkheden om hun vruchtbaarheid te behouden.

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 weke-delentumor 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 weke-delentumor 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 tumorbehandelingen meer maar nog wel regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of alles in orde is. Je kind wordt onderzocht en er wordt bloed afgenomen. Soms krijgt het andere onderzoeken, zoals een hartecho, longfoto's, een MRI of een PET-scan. De controles beslaan een paar jaar. In het begin zij ze om de paar weken, maar na verloop van tijd komt er steeds meer tijd tussen. Na vijf jaar gaat je kind naar de LATER-poli. Daar wordt vooral gekeken naar mogelijke gevolgen van de behandeling.



## 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](http://www.kinderkankernederland.nl)**

## Op de lange termijn

Kinderen die een weke-delentumor hebben gehad, kunnen daarvan gevolgen meedragen. Misschien ondervindt je kind gevolgen van de chemotherapie, moet het op latere leeftijd opnieuw geopereerd worden of heeft de radiotherapie z'n sporen achtergelaten. Onvruchtbaarheid, hartschade, vermoeidheid, het zijn dingen die je kind op de lange termijn parten kunnen spelen; het kán, maar het hoeft niet.

Sommige 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. 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](http://www.koesterkind.nl) van de Vereniging Kinderkanker Nederland.

# Hallooo jij daar ...

Heb jijzelf een weke-delentumor 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, rhabdomyosarcomen en andere sarcomen met een ingewikkelde naam, chemotherapie, bijwerkingen, operaties en bestralingen. Hij is voor je ouders geschreven maar misschien staat er iets in wat jij nog niet weet. Je kunt hem dus ook zelf lezen.

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](http://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](http://www.kinderkankernederland.nl)**