

# Tumoren van de weke delen

voor ouders die meer willen weten

Deze publicatie is uitgegeven in opdracht van  
Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK)  
in samenwerking met  
Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)



VOKK  
Schouwstede 2b  
3431 JB Nieuwegein  
[www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)

Tekst: Nel Kleverlaan  
Eindredactie: Marianne C. Naafs-Wilstra  
Grafische vormgeving: Anne Lammers  
Fotografie: Netty Mamahit (portretten)  
Frans Hoeben (portretten, stillevens)  
Illustraties: Jof Neuhaus (pagina 1)  
Ien van Laanen (pagina 16 en 17)  
Drukwerk: Drukkerij Stolwijk  
Uitgave: Frame Mediaproducties

© 2004 Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'  
en Frame Mediaproducties.  
Met dank aan: Milou en Laurien  
KWF Kankerbestrijding  
Met steun van de Roparun





## Inleiding

Bij uw kind is een kwaadaardige weke-delentumor vastgesteld. Waarschijnlijk heeft u het gevoel dat uw wereld op zijn kop staat en zit u met allerlei vragen. Deze brochure helpt u de vragen en feiten op een rijtje te zetten en gaat over de behandeling van kinderen met een rhabdomyosarcoom. Maar ook over de behandeling van kinderen met een ander sarcoom zoals een leiomyosarcoom, hemangiopericytoom, fibrosarcoom, synoviosarcoom, liposarcoom of een Desmoïdtumor. Lees de informatie door en bespreek deze met de arts of verpleegkundige.

Een rhabdomyosarcoom is een tumor die uitgaat van dwarsgestreept spierweefsel.

Andere weke-delentumoren gaan uit van glad spierweefsel (leiomyo-), bindweefsel (fibro- en Desmoïd-), bloedvaten (angio- of hemangio-), slijmvliesbekleding (synovio-) of vetweefsel (lipo-).

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die cellen delen zich voortdurend zodat 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 noodzakelijk. Bij kanker is dit evenwicht verstoord. Er is sprake van een ongeremde deling waardoor de cellen blijven doorgroeien. Bij weke-delentumoren gaat het om cellen uit spier-, vet- of bindweefsel, uit de wand van een bloedvat of uit slijmvliesbekleding. Een van deze cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor die zich kan uitzaaien.



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. De ene keer is de cel al voor de geboorte beschadigd, de andere keer 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 kan zijn dat u zich schuldig voelt. Misschien denkt u: 'Had ik maar beter opgelet', of: 'Was ik maar meteen naar de dokter gegaan'. Maar dit heeft niets met het ontstaan van de tumor te maken en uw arts zal dit beamen. Toch is het goed uw angsten en ideeën te bespreken.

De term 'weke delen' staat voor alle zachte delen van het lichaam. Elk deel heeft zijn eigen functie. Spieren houden het lichaam in beweging. Bindweefsel heeft vooral een steunende functie, het biedt stevigheid. Vetweefsel zorgt voor de warmte-isolatie en biedt het lichaam bescherming. Bloedvaten transporteren het bloed. Slijmvlies ten slotte zorgt ervoor dat gewrichten soepel kunnen bewegen.



Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 25 kinderen een weke-delentumor. Vaak gaat het om een rhabdomyosaroom, veel minder vaak om een andere spier- of weke-delentumor. Rhabdomyosarcomen komen vooral voor bij kinderen onder de tien jaar. Boven de tien betreft het vaak een ander soort sarcoom. De meeste weke-delentumoren ontstaan in het hoofd-halsgebied, in en rond de urinewegen en in de geslachtsorganen, iets minder vaak in de armen, benen of romp.

Soms bevindt de tumor zich niet op één plaats maar is hij uitgezaaid naar andere delen van het lichaam. Uitzaaiingen worden vooral in de longen, de botten, de lymfeklieren of het beenmerg gevonden en zijn soms zo klein dat ze niet waarneembaar zijn (micrometastasen).



De genezingskansen van kinderen met een rhabdomyosaroom is sterk afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt. Ook het soort tumor is belangrijk. Zo zijn oogkas en geslachtsorganen 'gunstigere' plekken dan neus, keel, prostaat en blaas 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%. Zijn er uitzaaiingen dan is de overlevingskans bij alle sarcomen beduidend minder. Omdat elke situatie en elk kind uniek is, is het moeilijk voorspellingen te doen. Laat u niet te veel beïnvloeden door de cijfers, het gaat om uw kind en niet om de getallen.

Een weke-delentumor veroorzaakt 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 dichtdrukken of doen uitpuilen, veroorzaakt een tumor in het oor doofheid en heeft een tumor in de aangezichtsspieren een dik gezicht tot gevolg. Een tumor in de neus geeft een langdurig verstopte neus en bij doorgroei naar de hersenen kan uw kind last hebben van hoofdpijn, scheelzien, misselijkheid en braken. Een tumor in de buik, blaas, prostaat, zaadbalk, baarmoeder of vagina geeft klachten die kunnen variëren van een opgezet buik en darmverstoppingen tot plasproblemen, een 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.

Om de exacte diagnose te kunnen stellen moet uw kind een aantal onderzoeken ondergaan. 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.

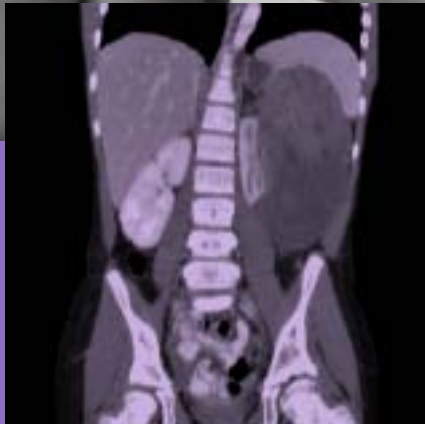
**Algemeen lichamelijk onderzoek:** Naast het bepalen van lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk, worden de longen, buik en andere lichaamsdelen van uw kind onderzocht. Het gebied waar de tumor zich bevindt, krijgt extra aandacht.

**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 kan de pijn verzachten.





Een goede voorbereiding is erg belangrijk. Vraag hoe u daarbij kunt helpen.



Met behulp van beeldvormende technieken wordt gekeken hoe groot de tumor is, waar hij zit, wat de schade aan het weefsel is en of er uitzaaiingen zijn.



Biopsie, beenmerg- en lumbaalpunctie

Waarschijnlijk zijn er van de aangetaste plek al röntgenfoto's gemaakt. Om te kijken of er uitzaaiingen zijn, worden ook de longen gefotografeerd. Om de tumor 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 tikkend lawaai. Uw kind ligt in een koker en moet lang stil liggen. Met behulp van een radioactieve botscan (scintigrafie) kan de activiteit van de tumor worden bepaald en kunnen uitzaaiingen in de botten worden opgespoord. Uw kind krijgt een kleine hoeveelheid radioactieve stof ingespoten. Zo'n kleine hoeveelheid is

niet schadelijk dus u mag uw kind gewoon aanraken en vasthouden. De stof wordt opgenomen waar de stofwisseling is veranderd zoals in tumorweefsel of uitzaaiingen. Uw kind moet veel drinken en na een paar uur wordt een scan gemaakt waarbij het op een beweegbare tafel ligt. Met behulp van een speciale camera die radioactieve straling waarneemt, worden foto's van het hele lichaam gemaakt. Ook nu moet uw kind stilliggen. Meestal wordt de scan na een en/of twee dagen herhaald. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting. Ook een CT-scan (computer-tomografie) behoort tot de mogelijkheden. Uw 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. Uw kind moet een tijdje stil liggen. Doel van de

CT-scan is de tumor beter af te beelden en/of uitzaaiingen in de longen uit te sluiten. 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 uw kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing van de geluidsgolven wordt het orgaan op een beeldscherm zichtbaar en op foto's vastgelegd. Om het beeld goed te kunnen beoordelen mag uw kind bij een echo van de buik van te voren niet plassen.

Om precies te kunnen bepalen om welke tumorsoort het gaat, wordt onder narcose een klein stukje tumorweefsel (biopt) weggehaald. Dit heet een biopsie. Het weefsel wordt bewerkt, onder de microscoop gelegd en door de patholoog beoordeeld. Tegelijk met de biopsie en eveneens onder narcose wordt een beenmergpunctie gedaan. Met een lange, holle naald wordt uit het bekken een beetje beenmerg gezogen dat op uitzaaiingen wordt onderzocht. Zit de tumor vlakbij de hersenen of het ruggenmerg, dan krijgt uw kind een lumbaalpunctie (ruggenprik). Terwijl het met opgetrokken knieën op de zij ligt, wordt met een holle naald een beetje ruggenmergvocht uit de rug getapt dat op uitzaaiingen wordt onderzocht. Vraag hoe u uw kind het beste kunt helpen en overleg over een goede pijnstilling, want het is een onderzoek dat veel van uw kind vergt.





## Behandeling

**Rhabdomyosarcomen zijn onder de microscoop vaak goed te herkennen. Andere weke-delentumoren lijken veel op elkaar en dus laat de uitslag soms lang op zich wachten!**

Is de tumor goed in kaart gebracht, dan kan de behandeling beginnen. Die is voor de meeste kinderen langdurig en intensief en hangt af van het soort tumor, de plaats waar de tumor zich bevindt en het al dan niet aanwezig zijn van doorgroei of uitzaaiingen. Bijna altijd gaat het om een combinatie van behandelingen.

De behandeling van een rhabdomyosaroom begint meestal met chemotherapie omdat de tumor daar over het algemeen vrij gevoelig voor is. Daarna volgt een operatie, soms ook radiotherapie (bestraling) en vaak opnieuw chemotherapie.

Heeft uw kind een ander soort sarcoom dan ligt de nadruk meestal op opereren en/of bestralen want deze weke-delentumoren zijn minder gevoelig voor 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 uw kind meerdere soorten cytostatica. Bij de meeste sarcomen gaat het om een combinatie van cyclo- of ifosfamide, vincristine en dactinomycine. Ook het gebruik van carboplatin, etoposide en doxorubicine behoort tot de mogelijkheden. Op het behandelingschema staat precies wat uw 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.

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

Voor de meeste kuren wordt uw kind een aantal dagen opgenomen. Sommige kuren worden op de dagbehandeling gegeven, dan mag uw kind in de loop van de dag weer naar huis.

Chemotherapie wordt toegediend via een infuus of een injectie. Meestal wordt aan het begin van de behandeling een Port-a-Cath (PAC of VAP) geplaatst, een klein reservoir onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een grote ader uitkomt. Via de Port-a-Cath kan de arts cytostatica geven en bloed afnemen zonder steeds opnieuw een bloedvat te moeten zoeken. Het reservoir moet wel steeds worden aangeprikt. Verdovende zalf kan helpen tegen de pijn. Om te voorkomen dat het slangetje van de Port-a-Cath verstopt raakt, moet het regelmatig worden doorgespoten.





**Bij een leiomyosarcoom, liposarcoom of Desmoïdtumor kan een operatie voldoende zijn. Eventueel wordt de tumor nabestraald.**

10

## 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 uw kind. Het gevolg is een verminderde afweer – waardoor uw kind extra vatbaar is voor infecties –, misselijkheid, moeheid, gebrek aan eetlust en haaruitval. Hoewel deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is, zijn ze erg onaangenaam en kunnen ze het leven van uw kind behoorlijk beïnvloeden. Vaak is extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloedtransfusies en sondevoeding.

Elk soort cytostaticum heeft eigen bijwerkingen die tijdelijk maar ook blijvend kunnen zijn. Cyclo- en ifosfamide kunnen schade aan de nieren en blaas veroorzaken. Om dit in de gaten te houden worden bloed en urine regelmatig gecontroleerd. Vincristine kan schade geven aan de uiteinden van de zenuwbanen met als gevolg

14

**Maakt u zich zorgen over wat u ziet of merkt, trek dan aan de bel. U kent uw kind 't best.**

tintelende vingers en tenen en verminderde spierkracht in de handen en onderbenen. Uw kind kan extra moeite hebben met lopen en schrijven. Ook verstopping (obstipatie) komt vaak voor, uw kind krijgt dan laxeermiddelen of een speciaal dieet. Dactinomycine kan huiduitslag veroorzaken. Carboplatin kan de nieren en het gehoor aantasten, ter controle krijgt uw kind regelmatig een bloedonderzoek en een gehoortest. Etoposide geeft op de lange termijn mogelijk een licht verhoogde kans op een nieuwe vorm van kanker. 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 ook met alle bijwerkingen te maken krijgt! Laat u zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten in de Dagboekagenda van de VOKK.

## Operatie

Het belangrijkste doel van de operatie is het in zijn geheel weghalen van de tumor. Tijdens de operatie wordt het gehele gebied grondig onderzocht en zo mogelijk wordt er ruim om de tumor heen gesneden. Dit om de kans te verkleinen dat er kankercellen achterblijven en de tumor op een later tijdstip terugkomt. 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. Uw kind houdt er hoe dan ook een litteken aan 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 enige weken op zich laten wachten.

## Wat merkt mijn kind van de operatie?

Uw kind wordt met behulp van gesprekken en foto's intensief door de pedagogisch medewerker en verpleegkundigen voorbereid. Op de dag van de operatie krijgt uw kind een operatiehemd aan en medicijnen om rustig te worden. U mag meelopen naar de operatiekamer. Het verwijderen van de tumor is een grote ingreep en het kan dus een flink aantal uren duren voordat u uw kind weer in de armen kunt sluiten. Na de operatie ligt uw kind aan slangen, buisjes en apparaten, is suf door de narcose en krijgt iets tegen de pijn. Na een aantal dagen wordt het verband verwijderd en ziet u voor het eerst het litteken. Het kan zijn dat uw kind van nu af aan een (deel van een) orgaan mist waardoor het bijvoorbeeld niet meer normaal kan plassen, ruiken of straks kan vrijen. Opvallend is dat veel kinderen snel aan hun nieuwe situatie wennen. Soms kan de fysiotherapeut uw kind helpen weer op krachten te komen.

11



15



## Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

Afhankelijk van soort, plaats, grootte en resultaat van de operatie wordt uw kind nabestraald. De meeste sarcomen zijn vrij gevoelig voor radiotherapie (bestraling). Radiotherapie doodt tumorcellen zodat tumorgroei wordt tegengegaan. Om een zo groot mogelijk effect te bereiken wordt uw kind gedurende een aantal weken dagelijks enkele minuten bestraald. Van tevoren wordt berekend hoeveel straling uw 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 uw kind op het hoofd bestraald, dan wordt er een masker gemaakt. Dat masker helpt uw kind stil te blijven liggen zodat de bestraling precies op de juiste plek terechtkomt.

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en uw kind voelt er niets van. Toch kan het voor uw kind een vervelende ervaring zijn. Het moet helemaal alleen in een grote ruimte en onder een groot apparaat liggen en soms ligt het in een masker. U staat achter een dikke muur en heeft via een monitor en/of intercom contact. Vraag wat u kunt doen om uw kind te steunen. Ook bestraling kent bijwerkingen. De bestraalde huid gaat op den duur irriteren, wordt rood en voelt branderig aan. Vraag wat u hier het beste aan kunt doen en raadpleeg de kaart over radiotherapie in de Dagboekagenda. De bijwerkingen zijn vervelend maar gaan na een tijdje weer over. Andere bijwerkingen zijn blijvend. Botten die bestraald zijn, worden dun en broos en er kunnen problemen ontstaan omdat het bestraalde gebied achterblijft in groei. Vooral in het gezicht kan dat nare gevolgen

hebben. Wordt uw kind op het hart of de longen bestraald, dan kan dat leiden tot een minder goede conditie.

Heeft uw kind een tumor in de prostaat, de baarmoeder of het gezicht dan kan het zijn dat het brachytherapie krijgt. Dit is een vorm van inwendige radiotherapie waarbij onder narcose holle draden worden ingebracht die later 'gevuld' worden met radioactief materiaal. Soms worden de draden al tijdens de operatie waarbij de tumor verwijderd wordt, ingebracht. Uw kind komt op de afdeling nucleaire geneeskunde waar het een aparte kamer krijgt waar heel eigen regels gelden. Omdat uw kind een radioactieve bron (de draden) draagt, zendt het straling uit. Het is dus raadzaam uw kind gedurende deze periode zo min mogelijk aan te raken. Het contact verloopt grotendeels via monitor en telefoon, wat voor u en uw kind niet gemakkelijk is. Zonodig krijgt uw kind rustgevendende medicatie. Na enkele dagen is de volledige dosis gegeven en worden de draden opera-

tief verwijderd waarna de wond door de plastisch chirurg wordt gesloten. Uw kind heeft wel een dikke knuffel verdiend! Brachytherapie wordt niet in elk ziekenhuis toegepast en over de gevolgen op de lange termijn is nog weinig bekend.

Mede op basis van de uitslag van het pathologisch onderzoek krijgen kinderen met een rhabdomyosaroom na de operatie en/of bestraling vaak opnieuw chemotherapie. Aannemelijk is dat het om dezelfde cytostatica gaat als voor de operatie. Hoe het schema eruitziet, hoort u van de arts. Opnieuw kan uw 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 uw kind en meld het als u ongerust bent. Hoewel uw kind intussen een 'ervaren' patiënt is, is de kans groot dat het steeds meer tegen de behandeling gaat opzien. Het zal veel creativiteit en energie kosten uw kind te motiveren.





Geef deze brochure ook eens aan uw familie, vrienden, bekenden of de leraren van uw kind.



Voor wie meer wil weten en/of op zoek is naar ouders die hetzelfde hebben meegemaakt: [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)

## 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. Hoewel zo'n controle spannend en confronterend is, kan het ook geruststellend zijn. Uw kind wordt lichamelijk onderzocht en er wordt zo nodig bloedonderzoek gedaan. Soms zijn ook andere onderzoeken nodig zoals een hartecho, longfoto's of foto's of een MRI van het operatiegebied. De controleperiode beslaat enkele jaren en kan duren tot uw kind volwassen is. Dit is afhankelijk van de ziektegeschiedenis en de bevindingen. In het begin zijn de controles een à twee keer per maand, later komt er steeds meer tijd tussen.

## Als het niet goed gaat

Als u te horen krijgt dat uw kind niet meer beter kan worden, dan breekt er een heel zware tijd aan. U gaat een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen. Houd moed en bedenk dat veel kinderen doorleven zolang het nog kan. Misschien heeft uw kind nog speciale wensen. Probeer in ieder geval samen met uw kind zoveel mogelijk te genieten van de momenten die u nog gegeven zijn en volg uw hart in wat u wilt en aankunt. Bedenk dat de VOKK er ook nu voor u is.



## Dat is heel normaal

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien is het gezicht van uw kind veranderd of heeft het elders littekens. Misschien fietst, loopt of plast uw kind nog moeilijk of heeft het moeite zijn draai weer te vinden. En hoe zit het met uw andere kinderen? Vragen ze extra aandacht omdat ze vinden dat ze tekort zijn gekomen?

En dan zijn er natuurlijk ook nog uw eigen gevoelens. Het lijkt wel alsof u zich nu pas realiseert wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal want u heeft een heel bijzondere tijd achter de rug. Hoe gaat u met dit alles om? Bij wie vindt u steun? Bij wie kunnen uw kinderen terecht? Misschien komt u er alleen uit, of samen met uw partner of vrienden. Het kan ook zijn dat u behoefte heeft aan ervaringen van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. U kunt dan altijd contact opnemen met de VOKK.

## Op de lange termijn

Kinderen die een spier- of andere wekeledentumor hebben gehad, dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Misschien ondervindt uw 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 zaken die uw kind op de lange termijn parten kunnen spelen; het kán, maar het hoeft niet. Hoe dan ook, uiteindelijk vinden de meeste kinderen hun weg. In het begin gaat dat gepaard met vallen en opstaan en soms met extra steun en begeleiding. Maar langzaam maar zeker zal ook uw kind opgroeien tot een gezonde volwassene.



# HALLOOO JIJ DAAR



## Heb jij zelf een spiertumor

of andere 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, over chemotherapie, 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, in welk ziekenhuis je lag, hoe je reageerde, welke dokter er aan je bed stond, hoe vaak je opa en oma op bezoek kwamen, hoe je fysiotherapeut eruitzag, 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 tekeningen of foto's uit die tijd en wie weet hebben je ouders ook dingen opgeschreven.



## Of, of, of...

je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je helemaal beter bent bijvoorbeeld en hoe het precies met dat litteken zit. Of het normaal is dat je er soms zomaar aan terugdenkt en of alle ouders van kinderen met kanker superbezorgd zijn. Of misschien twijfel je wel of je ooit een vriend of vriendin zult krijgen. Ben je wel aantrekkelijk genoeg? Wat vertel je hem of haar? Hoe zit het met het krijgen van kinderen? 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 die je behandeld heeft of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Ga op zoek naar jongeren die hetzelfde hebben meegemaakt, lees boeken, zoek op internet, bedenk een verhaal, schrijf een brief of e-mail, of praat met iemand die veel weet van kanker bij kinderen. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je daarna weer lekker genieten van alles wat er op je pad komt.



KIJK OOK EENS OP [WWW.VOKK.NL](http://WWW.VOKK.NL)

