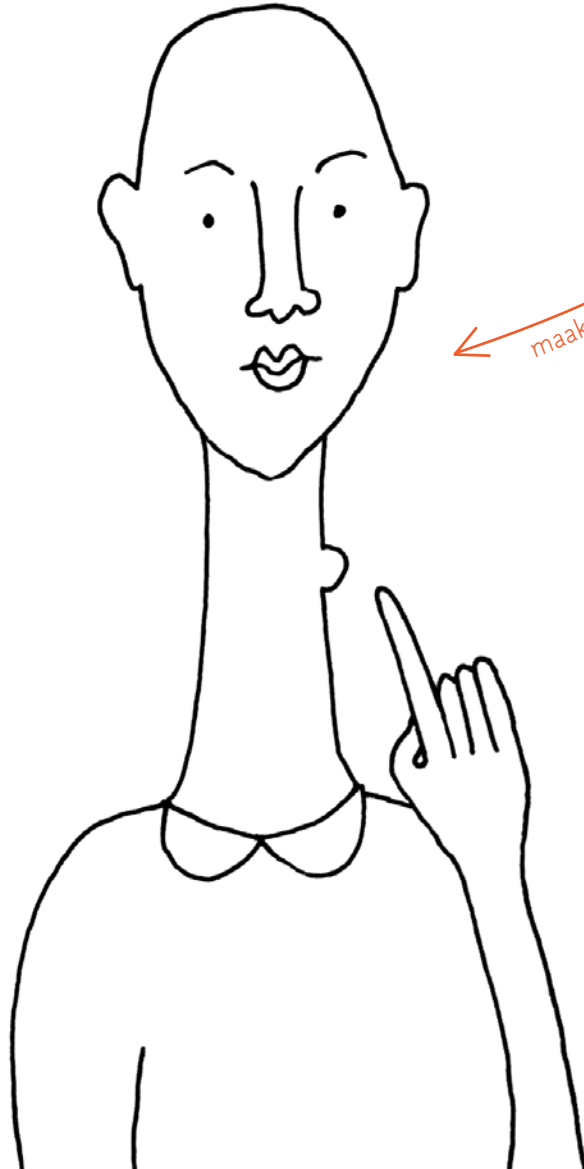
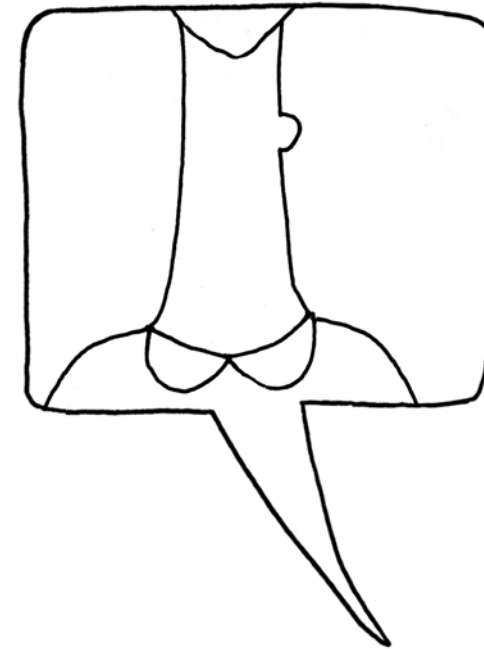


een rare bult



maak van deze mevrouw jouw mama

een rare bult



een uitleg- en doeboek voor kinderen
en hun ouders over schildklierkanker

colofon

dit is een uitgave van: Thyroid Cancer Alliance
naar idee van: Ans de Kort - Welvaarts
met dank aan: dr. A.B. van Dijk, prof. dr. T.P. Links en drs. A.N.A. van der Horst-Schrijvers
tekst: Thyroid Cancer Alliance

beeldconcept, illustraties en vormgeving: Marleen Oud - niet vouwen a.u.b.
letter: serious sans (ogentroost.eu)
druk: Impressed - Pijnacker

Deze onafhankelijke publicatie is mede mogelijk gemaakt door een subsidie van Sanofi.
Sanofi heeft evenwel geen invloed op de inhoud gehad.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd zonder uitdrukkelijke voorafgaande schriftelijke toestemming van de Thyroid Cancer Alliance.

informative sites:

www.schildklier.nl
www.schildklierkanker.nl
www.cyberpoli.nl/schildklier

kom in contact met lotgenoten:

www.facebook.com/groups/schildklierkanker
www.schildklier.nl//agenda

‘Een rare bult’ is een kinderboekje met een informele tekst ter voorbereiding op het behandelingsproces van maligne tumor in de schildklier. De schildklier is een klein, vlindervormig orgaan in de hals dat zich om de luchtpijp heeft gevouwen.

Schildklierkanker is vrij zeldzaam, circa 2 op de 100.000 mensen krijgen per jaar deze diagnose. Hiervan heeft 85 procent een papillair of folliculair schildkliercarcinoom. De informatie in dit boekje gaat over deze vormen.

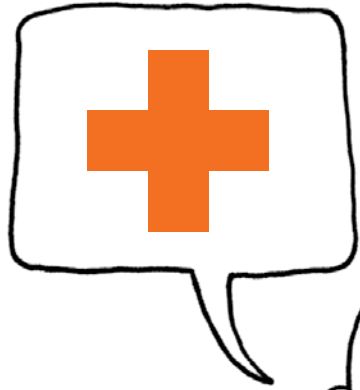
Na de diagnose wordt de schildklier meestal geheel verwijderd. Met radioactief jodium kunnen eventuele achtergebleven of uitgezaaide cellen verwijderd worden. Over de lange termijn gevolgen van behandeling met radioactief jodium is nog veel onbekend.

De specialisten van afdeling Nucleaire Geneeskunde geven het radioactieve jodium (I-131) in de vorm van een orale capsule. Bij een hoge dosis radioactiviteit kan straling gevaarlijk zijn. Daarom wordt de patiënt in een speciale afgeschermd, afgesloten (ziekenhuis)kamer opgenomen.

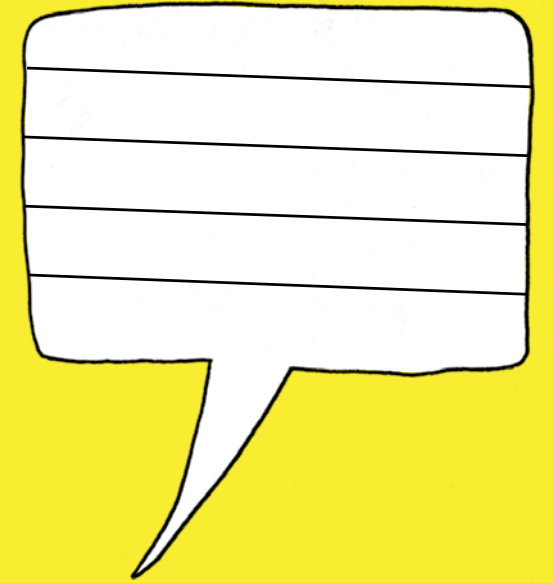
Na behandeling met een hoge dosering radioactief jodium gelden leefregels voor thuis, je moet een bepaalde periode afstand tot je kind(eren) bewaren. De resultaten van de behandeling zijn 3 tot 6 maanden erna zichtbaar. In die periode word je door je behandelend arts gecontroleerd.

De wijze van follow up wordt door de internist met je besproken.

De inhoud van dit boekje geeft goede handvaten om aan de slag te gaan met je kind(eren) ter voorbereiding op de radioactieve jodium behandeling. ‘Een rare bult’ zal door specialisten, case managers en overige betrokken behandelend artsen aangeboden worden zodra de behandeling is afgesproken. Tevens worden schildklierpatiënten organisaties in de gelegenheid gesteld dit boekje aan te bieden. Door de speelse weergave en de doe-het-zelf-elementen kunnen kinderen zich beter inleven en zich minder zorgen maken over het onbekende.



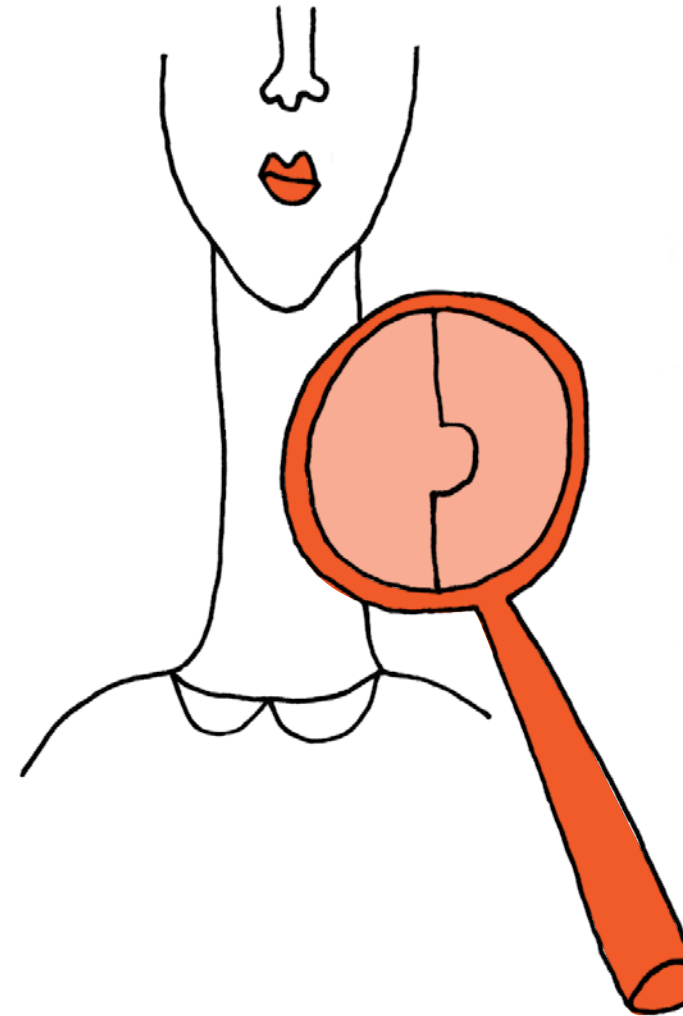
Mama heeft een vreemde bobbel in haar nek.
'We gaan naar de dokter', zegt papa



Mama belt de huisarts om een afspraak te maken. Ze kan gelukkig snel langskomen.

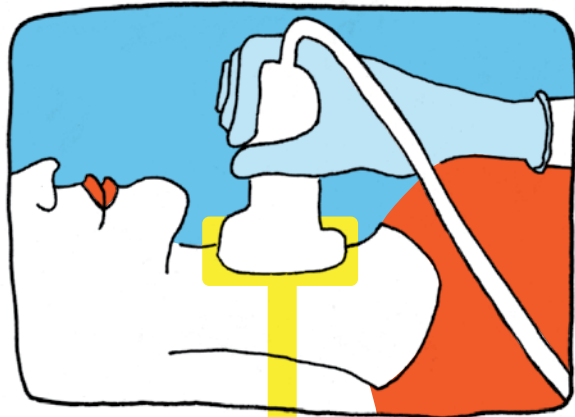
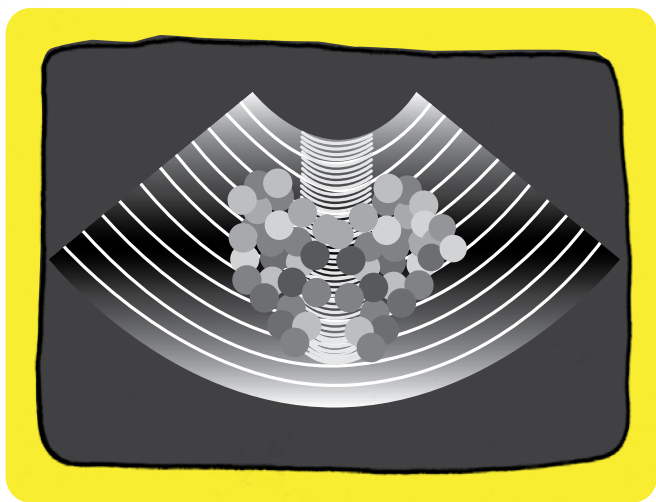


Bij de dokter laat mama haar vreemde bobbel zien. De dokter bekijkt en voelt mama's nek. De dokter stuurt mama naar een andere dokter in het ziekenhuis.

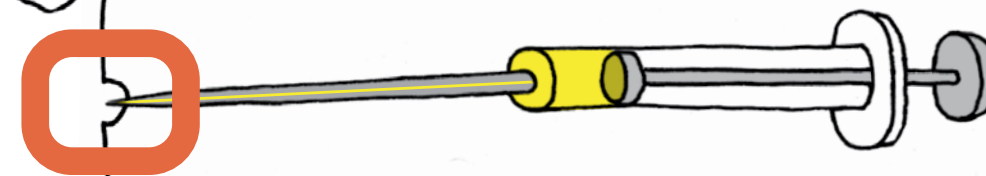
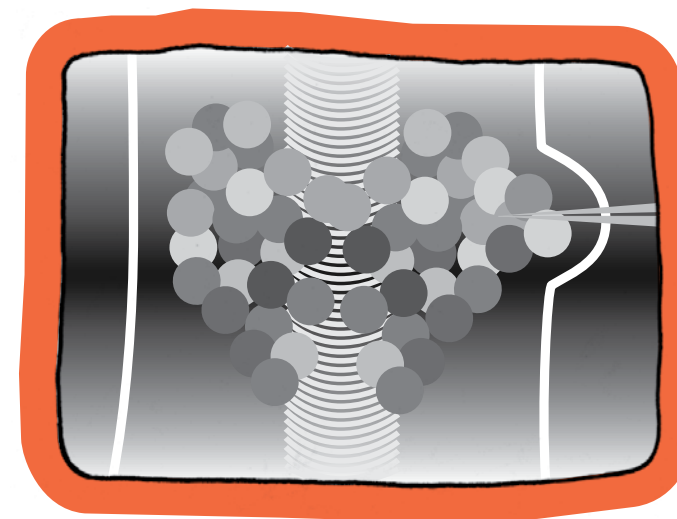


De andere dokter kijkt ook naar mama's bobbel. Ze moet een nieuwe afspraak maken voor een hele speciale foto (echo), waardoor de dokter naar binnen kan kijken zonder dat het pijn doet

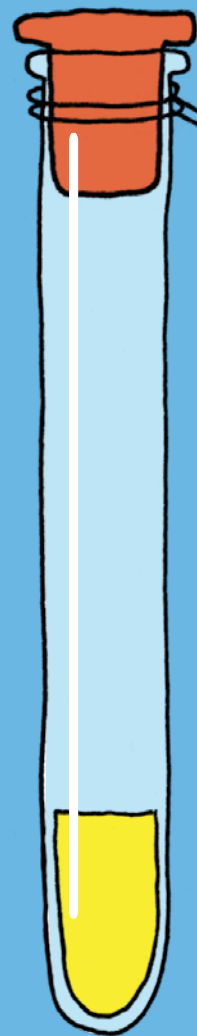
+	
datum:	tijd:



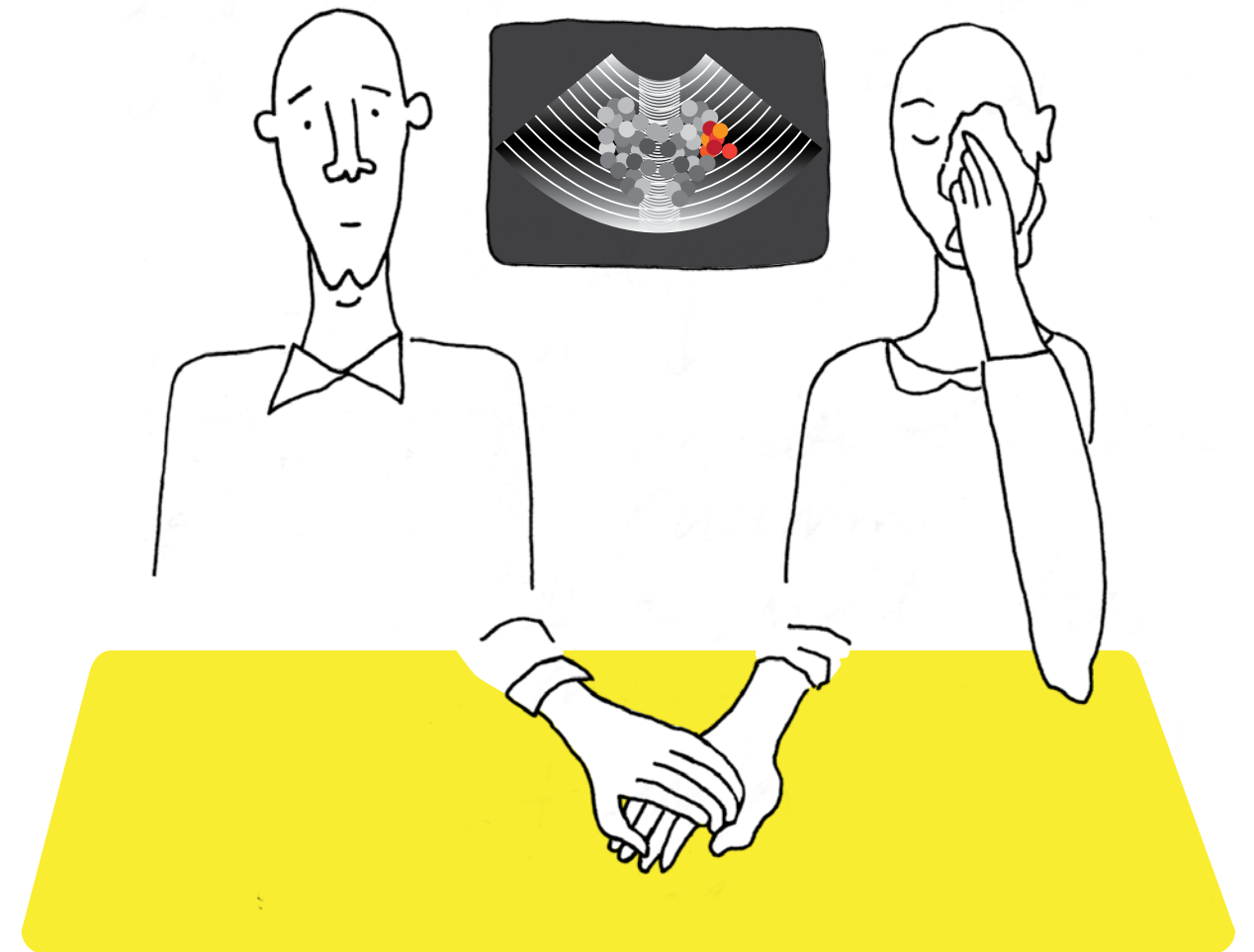
Mama gaat liggen. De dokter die de foto maakt doet gel op haar hals, dat voelt een beetje gek. Nu kan er in haar nek gekeken worden op een soort televisie scherm zonder pijn voor mama.



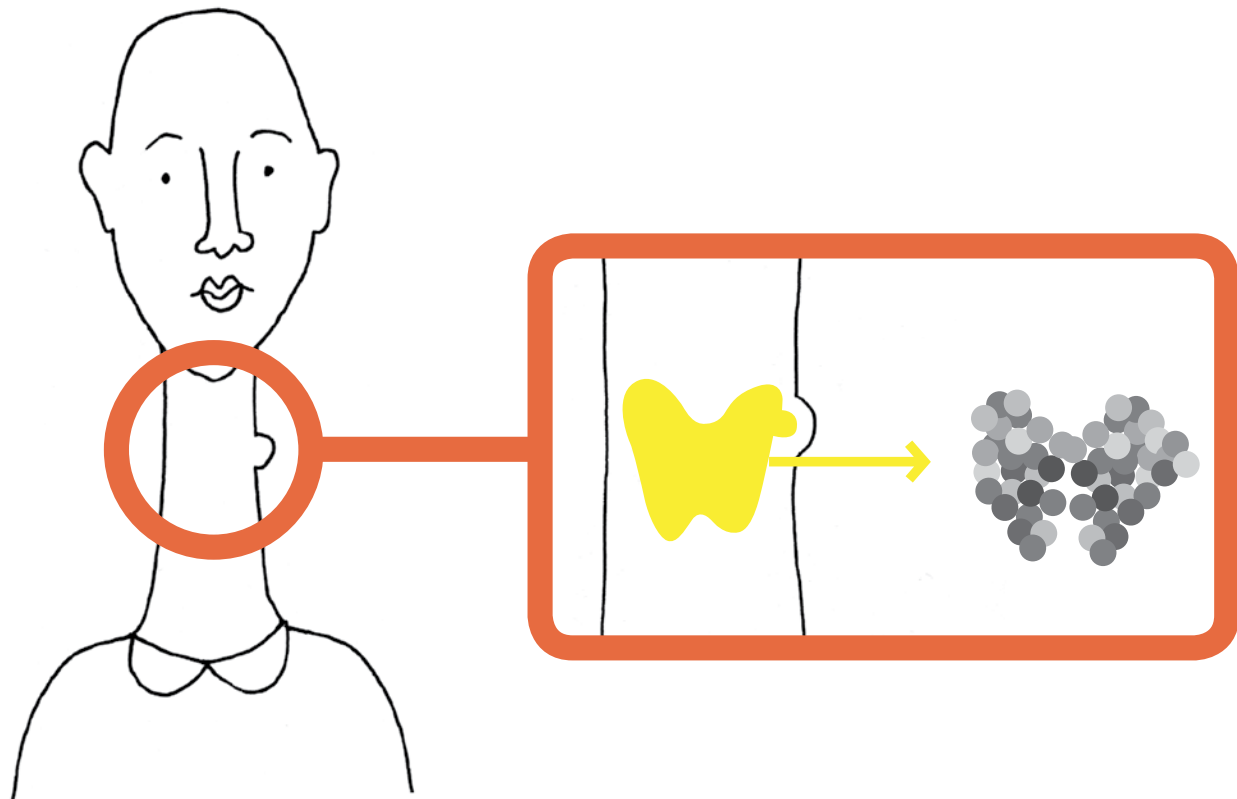
Soms moet de dokter een prik geven in de bobbel om deze goed te kunnen onderzoeken. Het doet geen pijn.



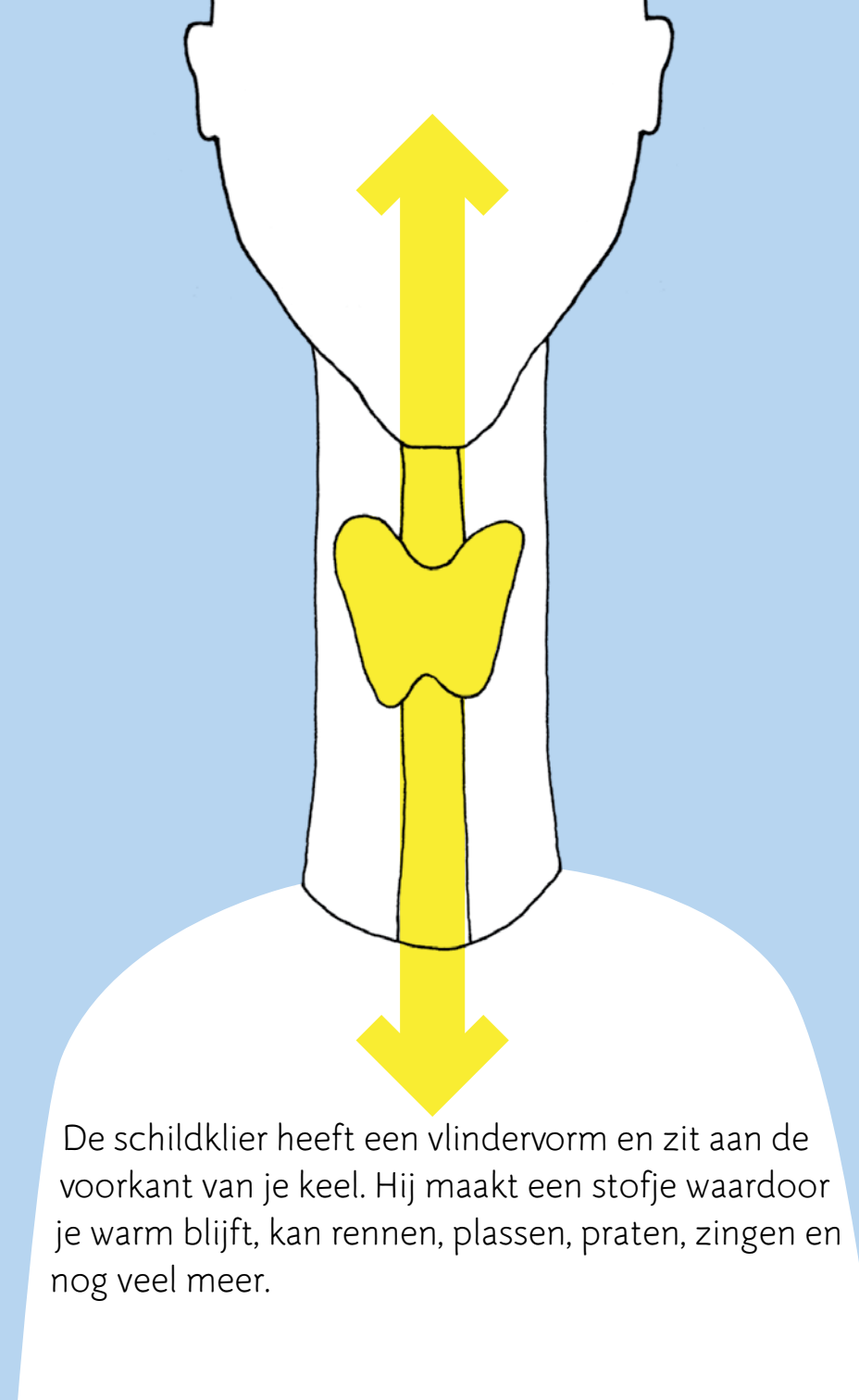
Er wordt dan een klein beetje uit de bobbel weggehaald en naar het laboratorium gestuurd.



Mama mag thuis de uitslag afwachten. Na ongeveer een week gaat mama (samen met papa) weer naar het ziekenhuis om de uitslag te horen. Mama (en papa) schrikken van de uitslag.



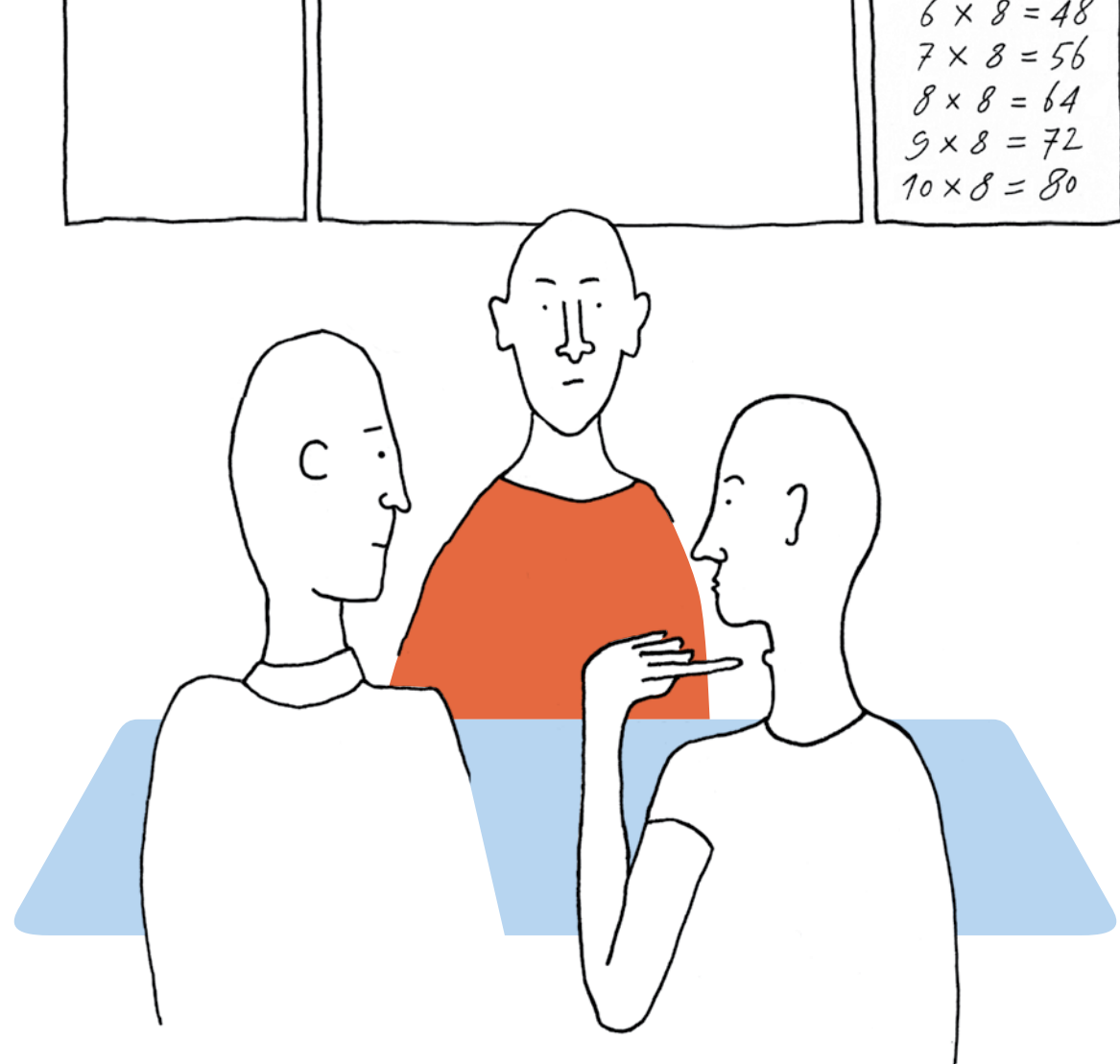
De dokter legt uit dat de bobbel in mama's schildklier zit en dat deze eruit moet. De dokter vertelt dat de hele schildklier weggehaald wordt. Hiervoor moet mama geopereerd worden in het ziekenhuis. Ze zal er een paar dagen moeten blijven.



De schildklier heeft een vlindervorm en zit aan de voorkant van je keel. Hij maakt een stofje waardoor je warm blijft, kan rennen, plassen, praten, zingen en nog veel meer.



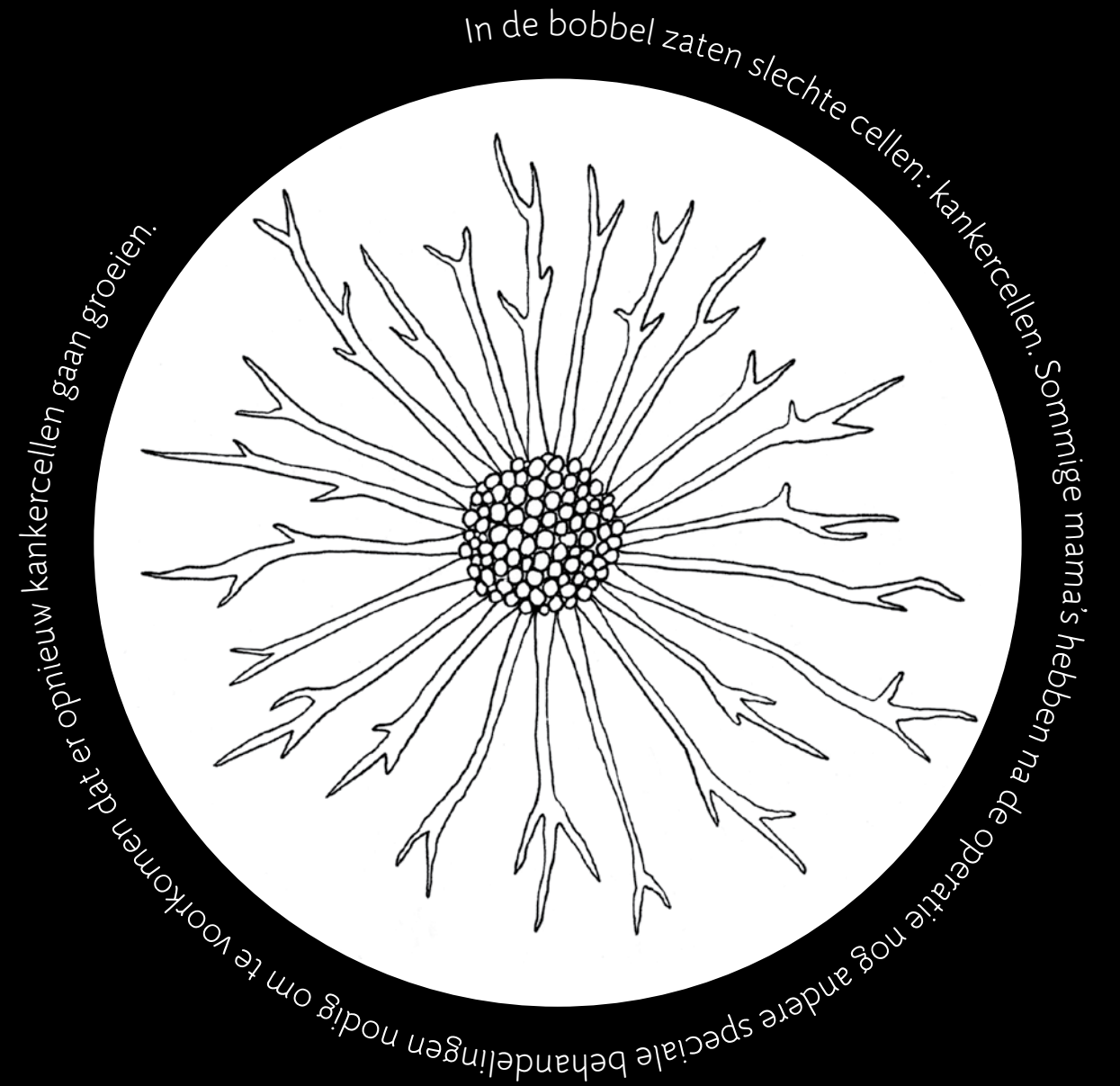
Thuis vertellen papa en mama aan jou wat de dokter heeft vertelt.



Mama (en papa) vertellen op jouw school aan je meester of juf wat er met mama aan de hand is.



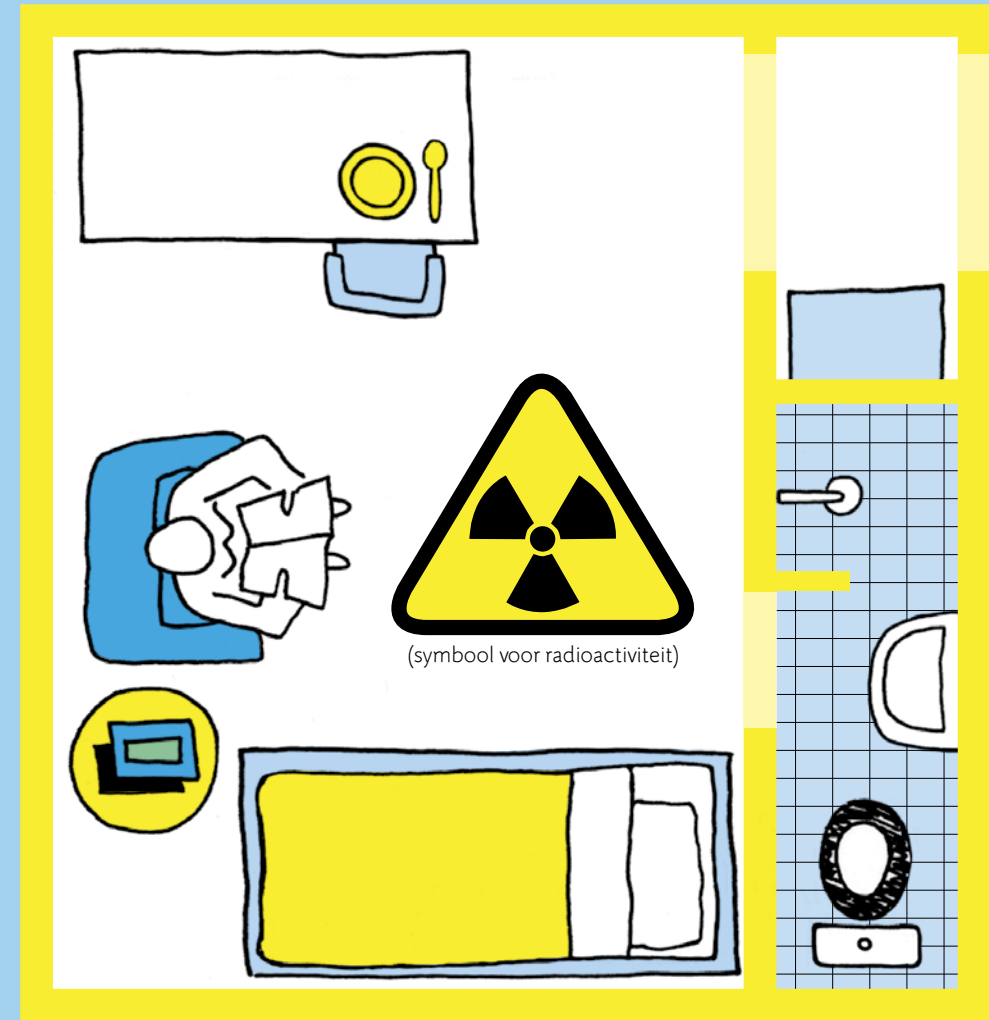
Mama geeft je een extra dikke knuffel en gaat naar het ziekenhuis waar ze wordt geopereerd. Je kunt daarna bij mama op bezoek in het ziekenhuis.



Mama heeft een flinke snee in haar na een paar weken of de wond wel



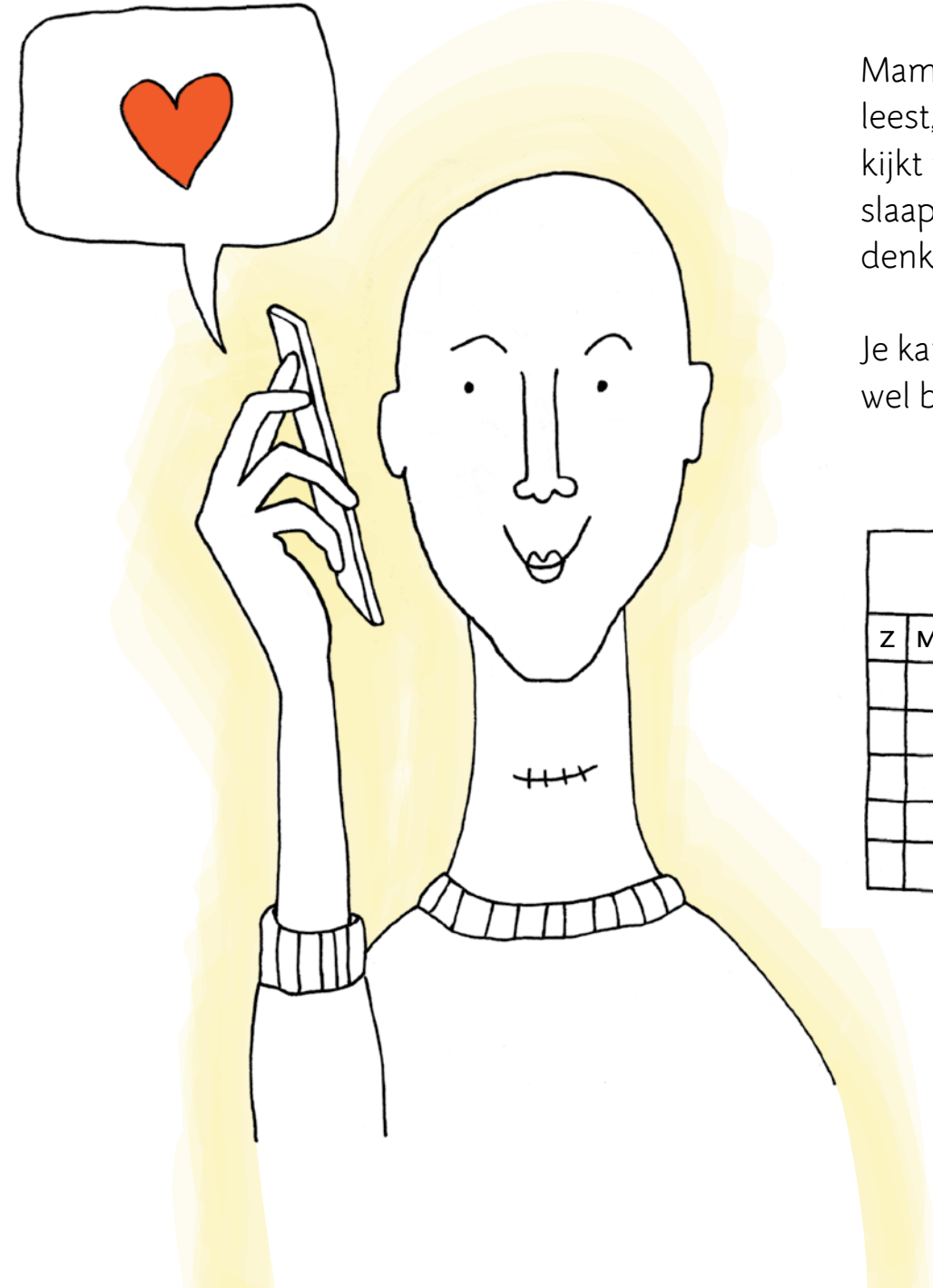
nek. De dokter controleert netjes dicht groeit.



Ongeveer 6 weken na de operatie moet mama opnieuw voor een paar dagen het ziekenhuis in. Ze krijgt een radioactief jodium behandeling. Ze mag dan een tijdje niet met je knuffelen. Geef haar dus nog een dikke knuffel voordat ze opgenomen wordt in deze speciale kamer.



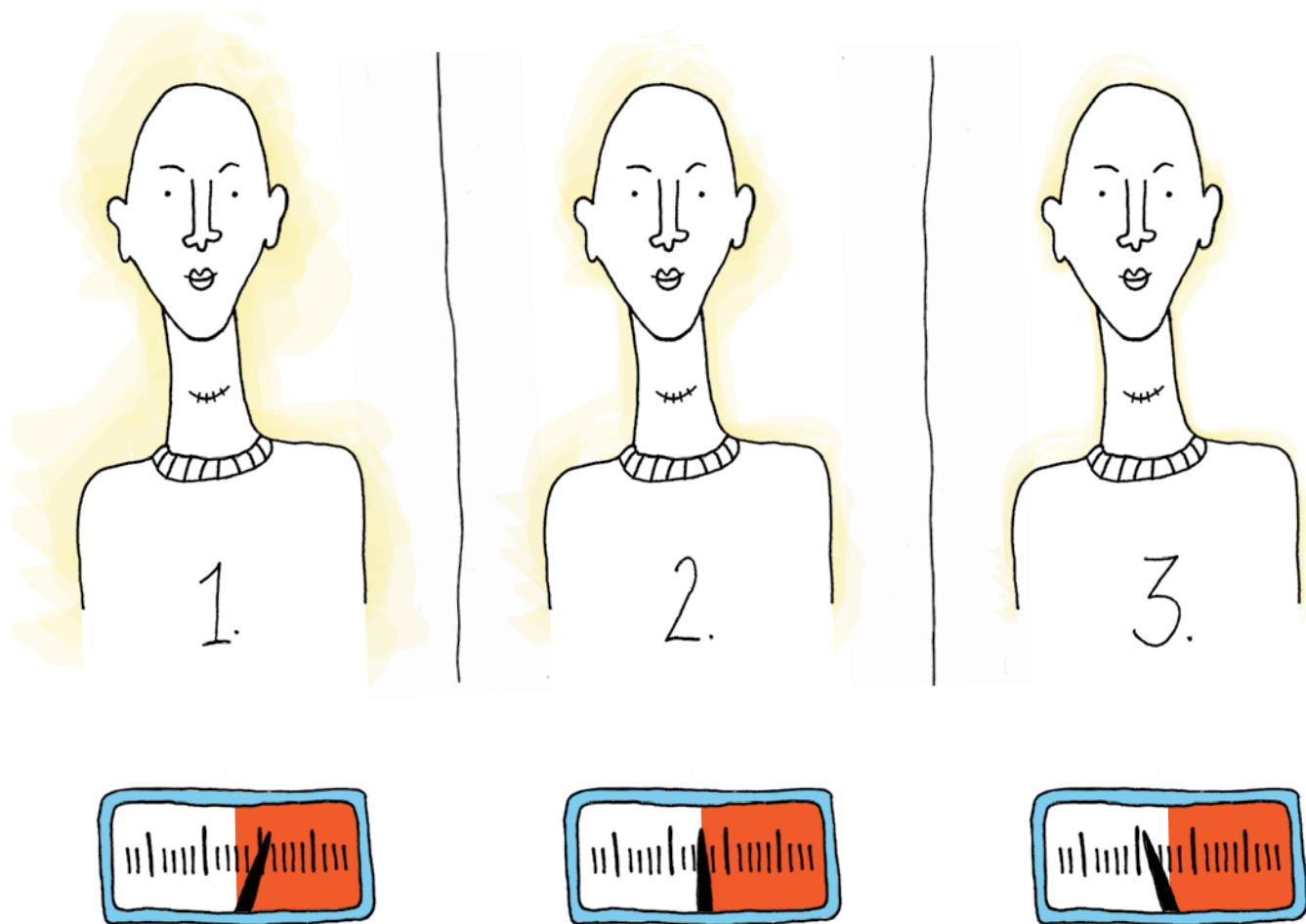
Mama krijgt in het ziekenhuis een pilletje waarin het radioactieve jodium zit. Radioactief jodium straalt zonder dat je het kan zien, maar het is niet goed voor gezonde mensen en kinderen.



Mama eet,
leest,
kijkt tv,
slaapt en
denkt aan jou.

Je kan haar gelukkig
wel bellen.

Z	M	D	W	D	V	Z



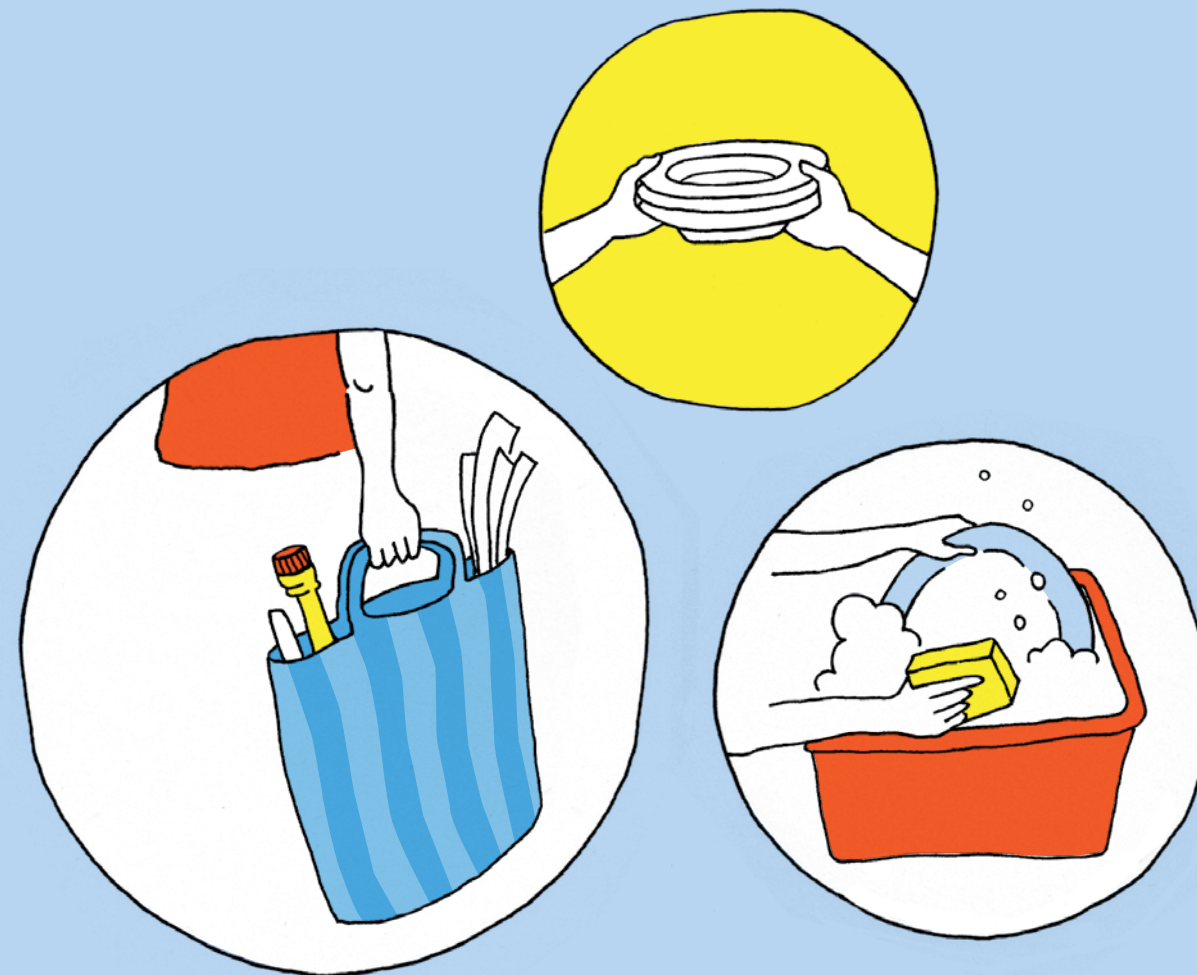
Iedere dag meet de dokter met een speciaal apparaat of mama nog onzichtbaar straalt. Ze mag pas naar huis als de straling nog maar een klein beetje is.



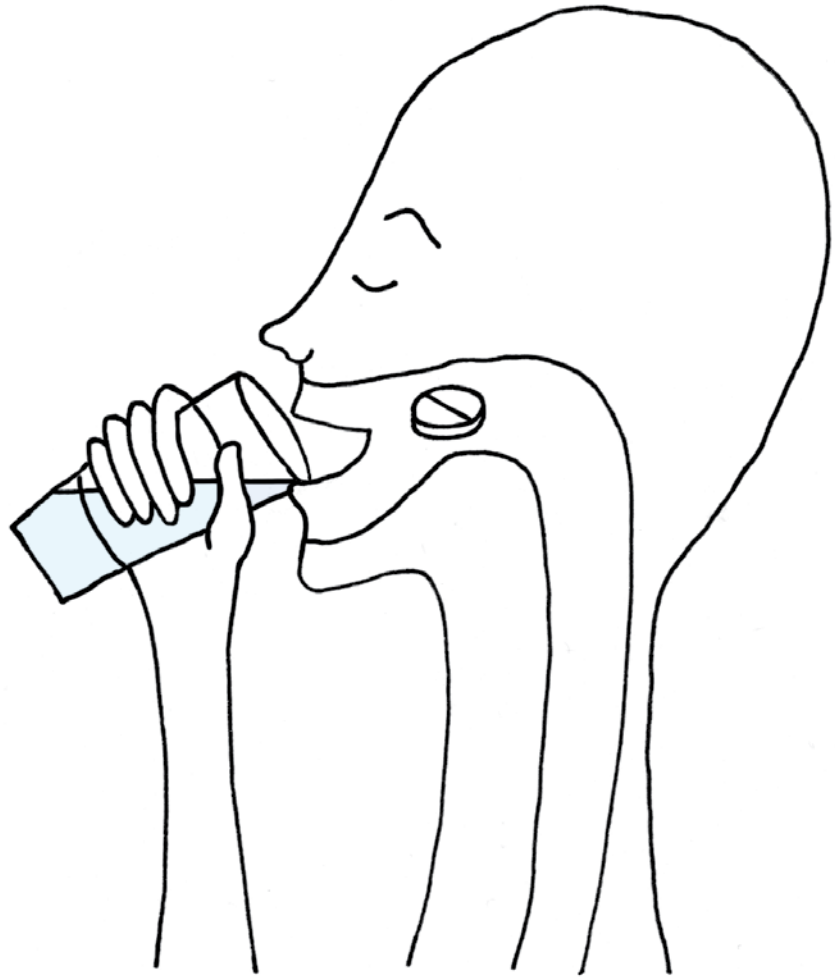
Mama mag uit het ziekenhuis, maar ze mag jou nog niet zien. Dus ga jij gezellig uit logeren.



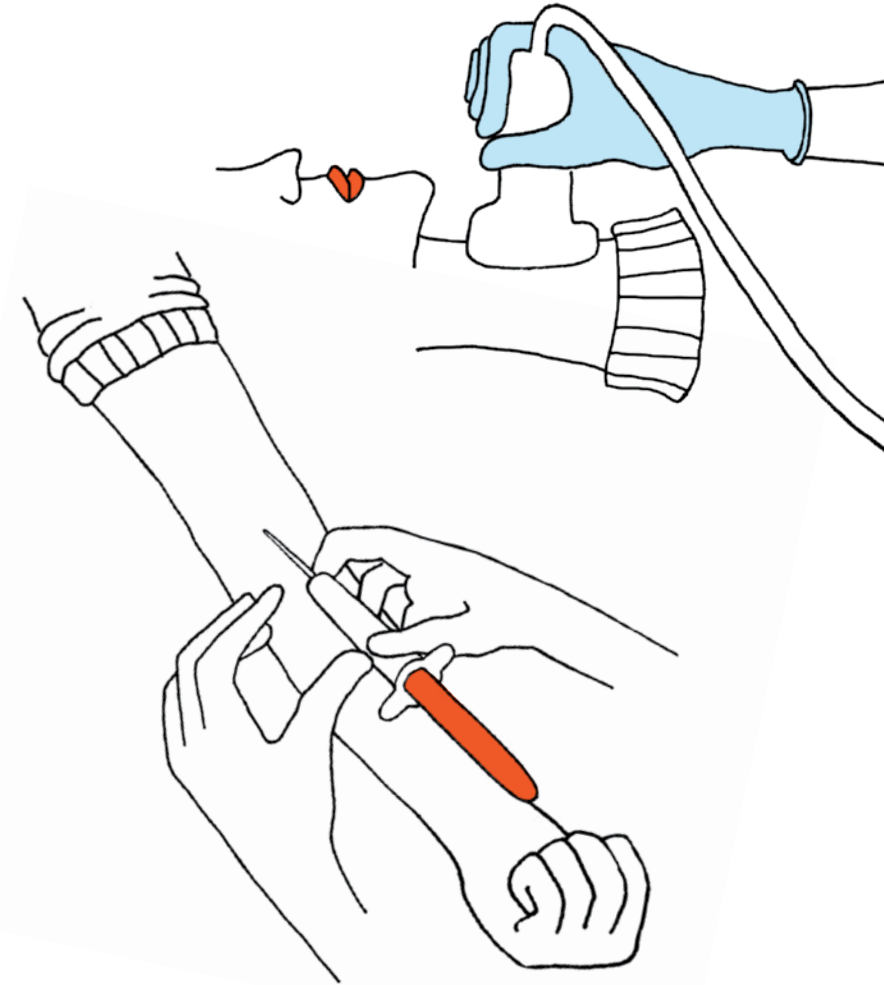
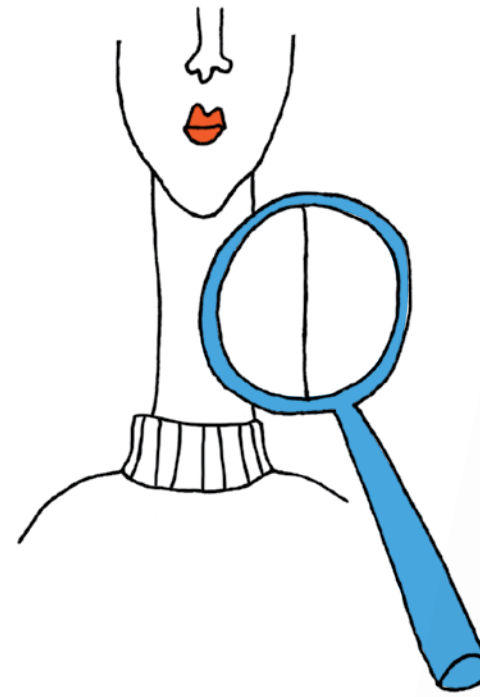
Na minimaal een week ga je weer naar huis en kun je mama zoveel knuffelen als je wil, want nu is de straling niet meer gevaarlijk voor jou.



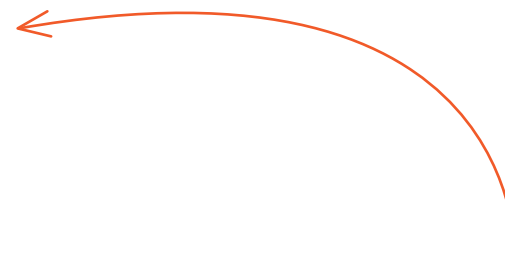
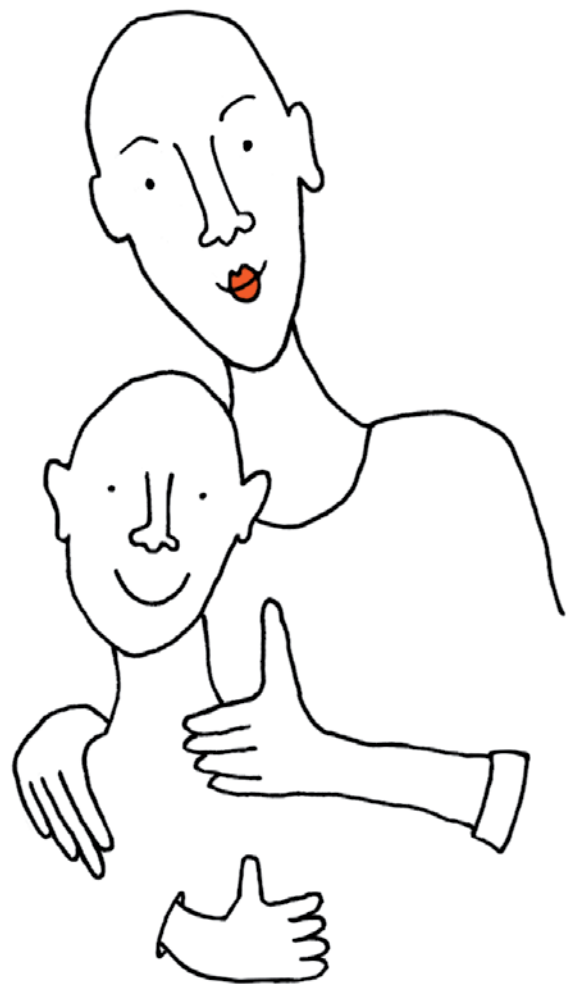
Mama is nog een poosje snel moe en wat vergeetachtig. Je kunt haar vast een beetje helpen.



Mama neemt nu elke dag een pilletje zodat haar lichaam goed blijft werken en ze weer met jou kan spelen.



Mama gaat af en toe naar de dokter in het ziekenhuis om te controleren of er geen nieuwe kankercellen ontstaan.



We zien graag hoe deze tekening van jou en je mama is geworden!
Maak er een foto van of scan 'm in en dan kun je het plaatje uploaden
(samen met mama) op: <https://thyroidcanceralliance.org/contact/book/>
We zullen je tekening dan op de website zetten.

In 2006 werd bij Ans de Kort-Welvaarts op 38-jarige leeftijd de diagnose schildklierkanker gesteld. Haar gezin, waaronder drie kinderen in de leeftijd van 3, 5 en 7 jaar, wachtte een onbekend proces. Ondanks verdriet, spanning en soms onbegrip, vond zij het een bijzondere taak om haar kinderen daarin mee te nemen. Deze taak vormde de inspiratiebron om het behandelingstraject in kindertaal op papier te zetten. Centraal staat het kind dat op speelse en realistische wijze meegenomen wordt in de voorbereiding op de behandeling van schildklierkanker. Ans is in de 'kinderschoenen' gaan staan en heeft tijdens de behandeling(en) in de 'bunker' korte teksten geschreven waarmee ze haar kinderen wegwijs maakte.

Een kinderboek vraagt om illustraties en daarvoor is Marleen Oud benaderd. Zij bedacht dat het voor kinderen (en hun ouders) fijn kan zijn om het verhaal letterlijk persoonlijk in te kleuren. Daarom is iedereen in dit boek kaal: kinderen mogen er het haar van hun ouders en zichzelf in tekenen (en wat ze er verder nog meer bij willen) en is er ook ruimte om belangrijke behandeldata in te vullen. Zo wordt het een eigen boek.