

Comorbiditeit

Bij kans op een pathologische fractuur extremititeit preventief beschermen door immobilisatie; soms volstaat onbelaste mobilisatie met krukken. Bij een bestaande pathologische fractuur: vervaardig eerst een MR onderzoek gevolgd door een biopsie. Verricht geen stabilisatie zonder histologische diagnose!

Ondersteunende zorg

Deze zorg zal gedurende de kortdurende opname die noodzakelijk is voor het adequaat uitvoeren van de biopsie, gegeven worden door de verpleegkundigen. Vooral bij patiënten bij wie de diagnose maligniteit gesteld wordt, is ondersteunende zorg van én huisarts én oncologisch chirurg/orthopeed én eventueel medisch (kinder)oncoloog, radiotherapeut en verpleging noodzakelijk. Bij de meerderheid van de patiënten wordt de diagnose maligne beentumor gesteld tijdens de kinderleeftijd, adolescentie of tijdens het werkzame leven. Diagnose en behandeling hebben grote impact op de kwaliteit van leven. Er zullen veel vragen zijn over behandeling en consequenties van de behandeling op lange termijn (fertiliteit, werk, sport) en eventuele co-morbiditeit.

Voorlichting en communicatie

- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (<http://vokk.nl/index.cfm>) heeft een [brochure over bottumoren](#) bij kinderen, gericht op de ouders of verzorgers en is gebaseerd op behandeladviezen van de SKION.
- Communicatie met patiënt en bij kinderen tevens met ouders: uitleg over de diagnose, behandelingsmogelijkheden en uiteindelijke consequenties en mogelijke andere late gevolgen door arts en in geval van maligniteit: ook door oncologieverpleegkundige.
- Communicatie intramuraal: overleg met patholoog, radioloog, oncologisch/orthopedisch chirurg, eventueel medisch (kinder)oncoloog, radiotherapeut, eventueel revalidatiearts. Daarnaast: fysiotherapeut, maatschappelijk werk, (kinder)psycholoog, pedagogisch medewerker, Educatieve Voorziening (school; opleiding).
- Communicatie transmuraal: met huisarts en verwijzend specialist.
- Lotgenotencontact: in geval van specifieke reconstructie (bijv. Van Nes plastiek) of amputatie is contact met andere patiënten zinvol, mede uit revalidatie oogpunt. Daarnaast hebben veel patiënten baat bij lotgenoten contact om psychosociale redenen. Via de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (<http://vokk.nl/index.cfm>) is het mogelijk contacten te leggen met lotgenoten. Er is ook een lotgenotenvereniging voor patiënten met Multipele osteochondromen (MO) / Hereditaire Multiple Exostosen (HME) (<http://www.hme-mo.nl/>).

Continuïteit van zorg

Afhankelijk van de diagnose zal de definitieve therapie en follow-up geschieden door de oncologisch/orthopedisch chirurg eventueel in combinatie met de medisch (kinder)oncoloog (bij kinderen t/m 18 jaar is dit doorgaans de kideroncoloog) en radiotherapeut. Bij hooggradige primaire beentumoren zal hierbij meestal verwijzing plaatsvinden naar een op deze aandoeningen gespecialiseerd centrum, dat de beschikking heeft over multidisciplinaire expertise.

In het kader van continuïteit van zorg is het noodzakelijk dat er een goede overdracht plaats vindt tussen de verschillende zorgverleners indien het kind de volwassen leeftijd bereikt.