

NIERTUMOREN

Voor ouders die meer willen weten

Inleiding

Bij je kind is een niertumor vastgesteld. 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 niertumor en helpt je de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de brochure rustig door en bespreek hem met de verpleegkundige of arts.

Verschillende niertumoren

De meest voorkomende niertumor bij kinderen is een Wilms-tumor (nefroblastoom). De Duitse arts Wilms beschreef deze tumor voor het eerst in 1899. Nefro komt van nephros, het Griekse woord voor nier, blastoom betekent nieuwvorming.

Een kleine groep kinderen heeft een andere niertumor. Het congenitaal mesoblastisch nefroom komt meestal voor bij heel jonge kinderen. Het niercelcarcinoom komt vooral voor bij volwassenen en zeer zelden bij kinderen. Andere vormen zijn clear cell sarcoom en rhabdoïde niertumor. Al deze tumoren zijn veel zeldzamer dan de Wilms-tumor

Oorzaken

Een niertumor ontstaat door een fout in de ontwikkeling van een voorlopercel van een van de niercellen. Soms blijkt er een stukje DNA beschadigd te zijn of ontbreekt een deel van een chromosoom. Hoe zo'n fout precies ontstaat, is niet bekend. Het kan zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je: 'Had ik tijdens de zwangerschap maar beter opgelet' of: 'Was ik maar eerder naar de dokter gegaan'. Maar het ontstaan van een niertumor is niet te voorkomen. Het is goed je vragen en zorgen met de arts van je kind te bespreken.

Niercellen

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die cellen delen zich voortdurend waardoor er elke dag nieuwe bijkomen. Oude cellen worden vervangen en er ontstaan groei en ontwikkeling. In een gezond lichaam is de celdeling in evenwicht, er komen niet meer cellen bij dan nodig. Bij kanker is het evenwicht verstoord. Er is sprake van een ongeremde deling, de cellen blijven doorgroeien.

Bij een niertumor gaat het meestal om voorlopers van niercellen. Een van de cellen die eigenlijk zou moeten uitgroeien tot een niercel, gaat een eigen leven leiden, deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor die zich kan uitzaaien. De tumor kan al voor de geboorte ontstaan.

Wat doen nieren eigenlijk?

Elk kind heeft twee nieren. Ze zijn boonvormig en liggen aan weerszijde van de wervelkolom achterin de buikholtte. Elke nier bevat een miljoen kleine filters. Die zorgen ervoor dat afvalstoffen via de urine uitgescheiden worden en dat bruikbare stoffen terug in het bloed komen. Ook houden de nieren de water- en zouthuishouding op peil zodat het lichaam voldoende vocht kan vasthouden en maken ze hormonen aan.

Hoe vaak, bij wie en waar?

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 35 kinderen een niertumor. Driekwart van de kinderen is jonger dan vijf jaar. De ziekte komt even vaak voor bij jongens als bij meisjes. Meestal zit de tumor in één nier, zelden in beide nieren.

Uitzaaiingen

Een enkele keer is de tumor uitgezaaid voordat hij ontdekt wordt. Hij zit dan niet alleen in of aan de nier, maar ook in andere delen van het lichaam. Uitzaaiingen zitten meestal in de longen, maar soms ook in de lever en bij hoge uitzondering in de botten of hersenen.

Kansen

Als een Wilms-tumor vroeg wordt ontdekt en nog niet is uitgezaaid, is de genezingskans 80 tot 90%. Ook als er uitzaaiingen zijn, zijn er goede kansen op genezing (75%). Een congenitaal mesoblastisch nefroom is meestal goed te genezen met alleen een operatie. Bij een niercelcarcinoom, clear cell sarcoom en rhabdoïde tumor zijn de genezingskansen sterk afhankelijk van eventuele uitzaaiingen.

Het is moeilijk voorspellingen te doen. Laat je niet te veel beïnvloeden door de cijfers, maar probeer houvast te vinden bij wat je ziet en voelt en bij wat de arts je vertelt.

Klachten

Een kind met een niertumor heeft vaak lange tijd geen klachten. Een bolle buik is meestal het eerste teken dat er iets mis is. Het kan ook zijn dat je kind bloed plast of buikpijn heeft. De klachten zijn meestal zo vaag dat je je nauwelijks kunt voorstellen dat je kind kanker heeft.

Onderzoeken

Voor de juiste diagnose moet je 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 en de ernst 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 of op de kinderopvang gaat en of je kind vriendjes en vriendinnetjes heeft.

Algemeen lichamelijk onderzoek: Naast het bepalen van lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk worden de buik, longen en andere lichaamsdelen

van je kind onderzocht. Ook let de arts op bijzondere uiterlijke kenmerken.

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

Bloeddrukmeting: Door de tumor en de niet goed werkende nier kan de bloeddruk verhoogd zijn. Daarom wordt deze gecontroleerd.

Urineonderzoek: Om uit te sluiten dat het om een bijniertumor (neuroblastoom) gaat, wordt urine verzameld.

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.

Een **echografie** is een onderzoek met geluidsgolven. De arts smeert gel op de buik van je kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing (echo) van de geluidsgolven worden de nieren en andere organen zichtbaar. De echo is te zien op een beeldscherm en wordt op foto's vastgelegd.

Ook wordt er een **MRI** van de buik van je kind gemaakt. Een MRI brengt met behulp van magnetische velden de organen in beeld. Je kind moet lang stilliggen in een ruime koker en het apparaat en maakt een tikkend lawaai. Kleine kinderen krijgen daarom meestal een narcose.

Daarnaast krijgt je kind een **CT-scan** van de longen. Je kind ligt op een beweegbare tafel en schuift langzaam door een groot apparaat. Met röntgenstralen worden de longen tot op de millimeter nauwkeurig onderzocht. Je kind moet goed stilliggen.

Al deze onderzoeken zijn niet pijnlijk, maar maken wel veel indruk. Het is belangrijk dat je kind goed wordt voorbereid. Vraag hoe je daarbij kunt helpen.

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

Erfelijkheidsonderzoek

Alle kinderen met een niertumor gaan naar de klinisch geneticus (erfelijkheidsarts). Deze onderzoekt of je kind een erfelijke aanleg heeft. Bij ongeveer 20% van de kinderen met een niertumor wordt een afwijking in het DNA gevonden. Het is belangrijk dit te weten voor de keuze van een behandeling. De erfelijkheidsarts bespreekt dit alles met jou en je kind.

Behandeling

Als eenmaal duidelijk is dat je kind een niertumor heeft, kan de behandeling beginnen. Deze is gebaseerd op een internationaal protocol. De behandeling hangt af van het stadium en de aard van de tumor. Een uitgezaaide tumor of een tumor in twee nieren, moet intensiever worden behandeld dan een tumor die op één plaats zit.

De behandeling bestaat meestal uit 4-6 weken chemotherapie, een operatie en een nabehandeling met opnieuw chemotherapie. Kinderen jonger dan zes maanden worden meestal direct geopereerd.

Pas nadat de tumor onder de microscoop is onderzocht, kan met zekerheid worden gezegd om welke niertumor het gaat. Dit bepaalt hoe de nabehandeling eruit ziet. Soms hoort daar bestraling bij.

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen (cytostatica) die de celdeling remmen. Chemotherapie doodt de tumorcellen zodat de tumor kleiner wordt en eventuele uitzaaiingen worden aangepakt. Ook wordt het kapsel van de tumor steviger, waardoor 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. Bijna altijd is het een combinatie van vincristine en dactinomycine. Afhankelijk van stadium en aard van de tumor kan de behandeling intensiever zijn en wordt eventueel doxorubicine of een ander cytostaticum toegevoegd.

Op het behandelingschema staat precies welk middel je kind wanneer krijgt. Het behandelteam besluit soms een andere combinatie van medicijnen te geven of een andere volgorde aan te houden. Je behandelend arts vertelt je daar meer over.

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

De chemotherapie wordt gegeven via een infuus of een injectie. Dat gebeurt meestal poliklinisch: je kind gaat voor een paar uur naar het ziekenhuis. Soms als de bloeddruk te hoog is, moet je kind een paar dagen blijven. Meestal wordt aan het begin van de behandeling een **VIT** geplaatst, een klein kastje 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. Het kastje moet wel steeds worden aangeprikt. Verdovende zalf kan helpen tegen de pijn. Om te voorkomen dat het slangetje van de VIT verstopt raakt, moet het af en toe worden doorgespoten. In plaats van een VIT kan je kind een **centraal veneuze lijn** krijgen, een kunststof slangetje dat in één van de grote bloedvaten wordt ingebracht en waarvan het uiteinde door de huid uitsteekt. Aanprikken is niet nodig.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

Naast het gewenste effect op de kwaadaardige cellen hebben cytostatica ook effect op (de aanmaak van) de bloedcellen, de huid, de slijmvliezen en de haargroei van je kind. Het gevolg is een tekort aan bloedcellen, een grotere kans op infecties, kans op maag- en darmproblemen, misselijkheid, gebrek aan eetlust en haaruitval. Hoewel deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is, heeft het lichaam van je kind soms extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, een bloedtransfusie of sondevoeding. Een sonde in de neus kriebelt misschien even, maar je kind went er snel aan en krijgt in elk geval voldoende voedingsstoffen binnen

Er zijn ook specifieke bijwerkingen. Dactinomycine kan de lever beschadigen en vincristine kan irritatie geven aan de uiteinden van de zenuwbanen met als gevolg hangende oogleden, pijn in de kaken, tintelende vingers en tenen en verminderde spierkracht in de onderbenen en handen. Je kind kan moeite hebben met kleuren, schrijven, lopen of blokken bouwen. Hier is helaas niet zoveel aan te doen, maar blijf je kind stimuleren actief te bewegen. Vraag eventueel hulp aan de fysiotherapeut. Een andere veelvoorkomende bijwerking van vincristine is verstopping (obstipatie). Je kind krijgt laxeremiddelen of een speciaal dieet. De meeste bijwerkingen verdwijnen na de behandeling, maar dit kost wel tijd.

Ook de andere cytostatica hebben hun bijwerkingen. Laat je zo goed mogelijk informeren en lees de medicijnkaarten die je krijgt om in de Dagboekagenda te doen.

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

Operatie

Bijna altijd wordt met de tumor ook de nier weggehaald. Dat is veiliger en je kind kan met één nier een normaal leven leiden. Zit de tumor in beide nieren, dan probeert de chirurg altijd een deel van de nieren te sparen. Tijdens de operatie wordt de hele buik nagekeken. De chirurg kijkt of er doorgroei is naar de bloedvaten of lymfeklieren en of er uitzaaiingen zijn. Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel om duidelijkheid te krijgen over de soort tumor en het stadium. De uitslag is meestal binnen veertien dagen bekend. De eventuele nabehandeling begint daarna, soms al een week na de operatie.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

De medisch pedagogisch medewerker bereidt samen met jou je kind voor met behulp van filmpjes en plaatjes. Op de dag van de operatie krijgt je kind een operatiejasje aan en een middel om rustig te worden. Je mag meelopen over de kleurenbrug naar de operatiekamer. Een nieroperatie is een grote ingreep en het kan een paar uur duren voordat je je kind weer in de armen kunt sluiten.

Na de operatie ligt je kind aan slangetjes, buisjes en apparaten, is suf door de narcose en krijgt iets tegen de pijn. De meeste kinderen knappen snel weer op en het is dan ook niet vreemd als je kind twee dagen na de operatie rechtop zit en kort daarop weer rondloopt of -kruipt.

Nabehandeling

De nabehandeling hangt af van de aard en het stadium van de tumor. De meeste kinderen krijgen na de operatie opnieuw chemotherapie. Ook nu is dit de combinatie vincristine met dactinomycine, eventueel aangevuld met andere cytostatica. Hoe het schema eruitziet, hoor je van de arts.

Opnieuw kan je kind last van bijwerkingen 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 vertel het als je ongerust bent. Hoewel je kind intussen een 'ervaren' patiënt is, is de kans groot dat het steeds meer tegen de behandeling gaat opzien. Het kan veel creativiteit en energie kosten je kind te motiveren.

Radiotherapie

Enkele kinderen krijgen ook radiotherapie (bestraling) na de operatie. Dat gebeurt als er uitzaaiingen zijn, als de tumor ongunstige eigenschappen heeft of teruggekomen is (recidief). Radiotherapie doodt tumorcellen zodat tumorgroei wordt tegengegaan. Je kind wordt gedurende enkele 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 zo veel mogelijk buiten het bestralingsveld gehouden of met loden schildjes afgedekt. Ook nu wordt je kind voorbereid.

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, beangstigend zijn. Het ligt namelijk enkele minuten alleen in een ruimte onder een groot

apparaat. Jij staat achter een muur en hebt via een monitor en/of intercom contact. Soms gaat de bestraling onder narcose. Vraag aan de medisch pedagogisch medewerker of de laborant hoe je kind kunt steunen. Door de bestraling kan de huid van je kind na een tijdje gaan irriteren en kan je kind last van zijn darmen krijgen. Vraag de laborant, verpleegkundige of arts wat je hieraan kunt doen en raadpleeg de kaart over radiotherapie in de Dagboekagenda.

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. 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.

Wetenschappelijke onderzoek

Kinderen met een niertumor 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 niertumor 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 het niet goed gaat

Als je te horen krijgt dat je kind niet meer beter kan worden, breekt er een hele zware tijd aan. Je gaat een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen. Het Kinder Comfort Team van het Máxima coördineert nu de zorg. Vraag ernaar bij je behandelend arts. Houd moed en bedenk dat veel kinderen door leven zolang het kan. Misschien heeft je kind nog speciale wensen. Probeer in ieder geval samen met je kind zoveel mogelijk te genieten van de momenten die jullie nog gegeven zijn en volg je hart in wat je wilt en aankunt. Bedenk dat de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) er ook nu voor je is, onder andere met het boek Koesterkind en de bijbehorende website: www.koesterkind.nl.

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. Tijdens de controles wordt je kind lichamelijk onderzocht en wordt zo nodig bloed- en urineonderzoek gedaan. De eerste jaren worden regelmatig een echo van de buik en een röntgenfoto van de longen gemaakt. De controles beslaan enkele jaren. In het begin zijn ze om de drie maanden, later komt er meer tijd tussen.

De draad weer oppakken

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien schrijft, tekent of fietst je kind nog moeilijk, is het erg aanhankelijk, slaapt het slecht of heeft het last van nachtmerries. Misschien vragen je andere kinderen aandacht omdat ze vinden dat ze tekort zijn gekomen. En dan zijn er nog je eigen gevoelens. Het lijkt wel alsof je je nu pas realiseert wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal. Hoe ga je met dit alles om? Bij wie vind je steun? Bij wie kunnen je kinderen terecht? Misschien kom je er alleen uit, of samen met je

partner of vrienden. Het kan ook zijn dat je behoefte hebt aan ervaringen van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Je kunt altijd contact opnemen met de Vereniging Ouders, kinderen en Kanker (VOKK).

Wil je meer weten en / of ben je op zoek naar ouders die hetzelfde hebben meegemaakt: www.vokk.nl

Op de lange termijn

Kinderen die een niertumor hebben gehad, hebben over het algemeen weinig tot geen gevolgen op de lange termijn. Natuurlijk moet je kind op één nier zuiniger zijn dan op twee. Daarom worden de bloeddruk en nierfunctie regelmatig gecontroleerd. Verder kan de chemotherapie gevolgen hebben voor de spierkracht en de lever, maar dat hoeft niet. Veel hangt af van het soort cytostatica en de hoeveelheid die je kind heeft gekregen. Heeft je kind radiotherapie gehad, dan kan het bestraalde gebied in groei achterblijven, kunnen er soms rugklachten ontstaan en ook kunnen er vruchtbaarheidsproblemen zijn. Daarom wordt je kind tijdens de groei extra gecontroleerd. Het opnieuw kanker krijgen behoort tot de zeldzame late gevolgen.

Vanaf vijf jaar na diagnose komt je kind jaarlijks voor controle op de LATER-poli, meestal 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. Dit maakt je kind ook sterker. Kom je er samen niet uit, dan is psychologische begeleiding altijd mogelijk. Bedenk dat de meeste kinderen met een niertumor opgroeien tot gezonde volwassenen.

Halloo jij daar ...

Heb jij zelf een niertumor? Of heeft je broer of zus een niertumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat nou betekent? Deze brochure gaat over kanker, nieren, 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. Bij moeilijke woorden moet je maar even hulp vragen.

Misschien was je nog jong

Misschien was je nog jong toen je een niertumor 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 of zuster er aan je bed stond, hoeveel prikken je kreeg, hoe vaak je opa

en oma op bezoek kwamen, wat er thuis of in je klas gebeurde en wat er verder allemaal met je 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. En je hebt waarschijnlijk ook nog je KanjerKetting!

Of, 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 en die ene nier zit. Of het normaal is dat je er soms zomaar aan terugdenkt en of alle ouders van kinderen met een niertumor superbezorgd zijn. Of voel je je alleen en onbegrepen omdat je 'maar' een broer of zus bent?

Het zijn allemaal hartstikke normale vragen en gevoelens maar het is wél lastig als ze in je hoofd blijven rondtollen. Probeer er daarom 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 kinderen en jongeren die hetzelfde hebben meegemaakt, maak een tekening, lees boeken, zoek op internet, bedenk een verhaal, blog, vlog, 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.