

# Wilms - tumor

voor ouders die meer willen weten

Deze publicatie is uitgegeven in opdracht van  
Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK)  
met medewerking van 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 (stillevens)  
Illustraties: Jof Neuhaus (nier),  
Ien van Laanen (pagina 16 en 17)  
Drukwerk: Drukkerij Stolwijk  
Uitgave: Frame Mediaproducties

© 2011 (2e gewijzigde druk)

Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' en Frame Mediaproducties.  
Met dank aan: Sanne, Fenne en Stichting Weeshuis der Doopsgezinden.





## Inleiding

Bij uw kind is een Wilms-tumor ofwel nefroblastoom vastgesteld, een kwaadaardige tumor in of aan de nier die alleen bij kinderen voorkomt. Waarschijnlijk heeft u het gevoel dat uw wereld op zijn kop staat en zit u met allerlei vragen. Deze brochure gaat over de behandeling van kinderen met een Wilms-tumor en helpt u de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de brochure rustig door en bespreek hem met de verpleegkundige of arts.

De Duitse arts Wilms is de man die in 1899 voor het eerst deze tumor beschreef.

Nefro komt van nephros, het Griekse woord voor nier, blastoom betekent nieuwvorming.



## 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 noodzakelijk is. Bij kanker is dit evenwicht verstoord. Er is sprake van een ongeremde deling, de cellen blijven doorgroeien.

Bij een Wilms-tumor gaat het 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.

## Oorzaken

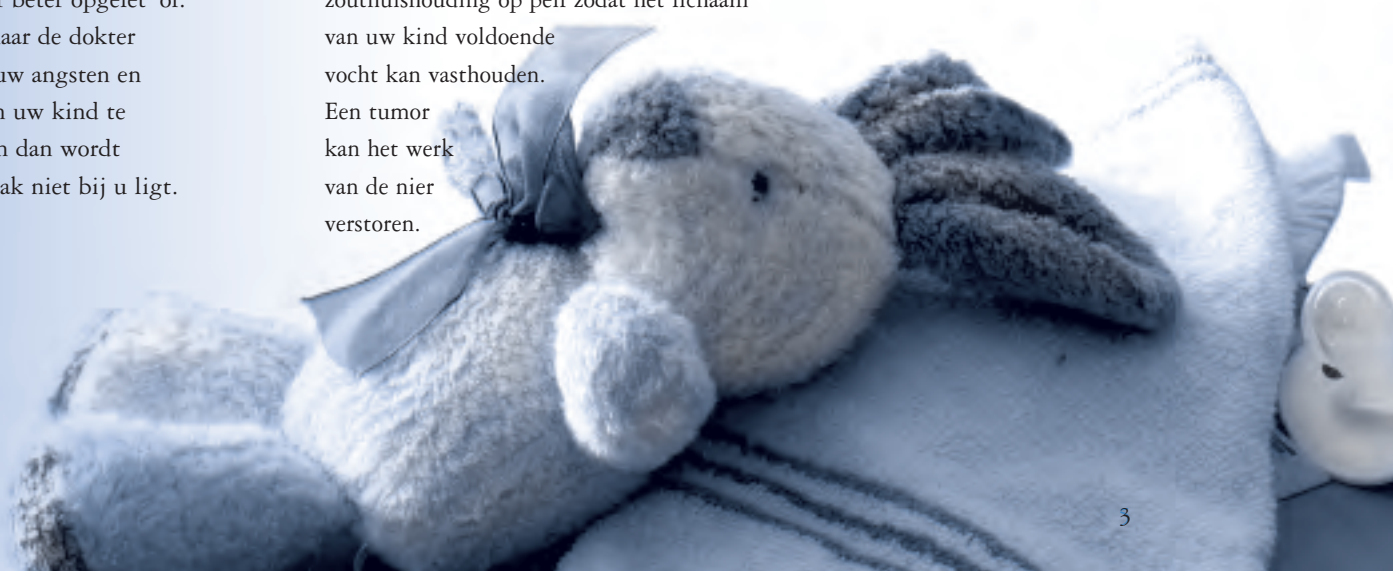
Een Wilms-tumor ontstaat door een fout in de ontwikkeling van een voorlopercel van een van de niercellen. Soms blijkt er een stukje DNA beschadigd te zijn of ontbreekt een deel van een chromosoom. Hoe zo'n fout precies ontstaat is niet bekend. Het kan zijn dat u zich schuldig voelt. Misschien denkt u: 'Had ik tijdens de zwangerschap maar beter opgelet' of: 'Was ik maar eerder naar de dokter gegaan'. Het is goed uw angsten en ideeën met de arts van uw kind te bespreken, want alleen dan wordt duidelijk dat de oorzaak niet bij u ligt.

## Wat doen nieren eigenlijk?

Elk kind heeft twee nieren. Ze zijn boonvormig en liggen aan weerszijde van de wervelkolom achter in de buikholte. Elke nier bevat een miljoen kleine filters die er voor zorgen dat afvalstoffen via de urine worden uitgescheiden en dat bruikbare stoffen naar het bloed worden teruggebracht. Ook houden de nieren de water- en zouthuishouding op peil zodat het lichaam van uw kind voldoende vocht kan vasthouden. Een tumor kan het werk van de nier verstoren.

## Hoe vaak, bij wie en waar?

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 20 à 25 kinderen een Wilms-tumor of nefroblastoom. 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 voordat hij ontdekt wordt uitgezaaid. Hij zit dan niet meer alleen in of aan de nier, maar ook in andere delen van het lichaam. Uitzaaïingen komen meestal in de longen voor, maar kunnen in de lever en bij hoge uitzondering ook in de botten of hersenen zitten.

## Kansen

Als de 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%). Wel is het moeilijk om voorspellingen te doen. Probeer u daarom niet te veel te laten leiden door cijfers. Percentages geven altijd gemiddelden aan. Bedenk dat elke situatie en ieder kind uniek is.

## Klachten

Een kind met een nefroblastoom heeft vaak lange tijd geen klachten. Een bolle buik is meestal het eerste teken dat er iets mis is. Het kan ook zijn dat uw kind bloed plast of klaagt over buikpijn. De klachten zijn meestal zo vaag dat u achteraf pas beseft dat uw kind al een tijdje niet in orde was. Pas als de diagnose gesteld is, begrijpt u waarom uw kind hangerig, moe, lusteloos, misselijk of koortsig was en waarom het geen eetlust meer had.

## Onderzoek

Voor de juiste diagnose 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 over het verloop van de ziekte.  
**Algemeen lichamelijk onderzoek:** Naast het bepalen van lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk worden de buik, longen en andere lichaamsdelen van uw kind onderzocht.

**Bloedonderzoek:** Om de conditie van bloed, lever, nieren en andere organen te beoordelen, wordt er bloed geprikt bij uw kind. Dit kan zowel in de vinger als in de arm gebeuren. Een speciale crème kan de pijn verzachten.

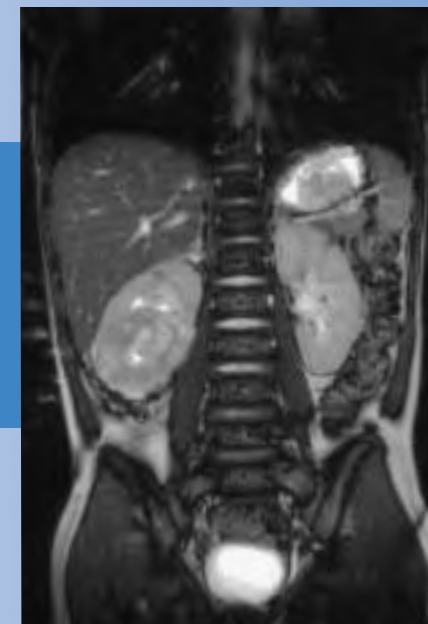
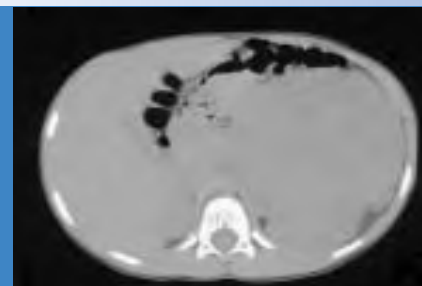
**Bloeddrukmeting:** Door de tumor en de niet goed functionerende nier kan de bloeddruk oplopen. Daarom wordt deze gecontroleerd.

**Urineonderzoek:** Er wordt 24 uur urine verzameld om de juiste diagnose te kunnen stellen en uit te sluiten dat het om een bijniertumor (neuroblastoom) gaat. Kleine kinderen krijgen een plaszakje of een katheter.

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



### beeldvormende technieken



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 uw 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. Het onderzoek is niet pijnlijk, maar de gel is wel koud.

Er worden **röntgenfoto's** van de longen gemaakt om eventuele uitzaaiingen op te sporen. De plaat waartegen uw kind moet zitten of staan is koud. U mag uw kind vasthouden tenzij u zwanger bent.

Soms wordt er ook een **CT-scan** of **MRI** gemaakt. Voor het maken van een CT-scan (computer-tomografie) wordt uw kind op een beweegbare tafel door een groot apparaat geschoven dat op een trommel lijkt. Met behulp van röntgenstralen en een computer wordt het lichaam van uw kind tot op de millimeter nauwkeurig onderzocht. Daarbij moet uw kind goed stilliggen.

Bij een MRI (Magnetic Resonance Imaging) wordt gebruikgemaakt van magnetische velden. Deze techniek is vooral geschikt voor het in beeld brengen van zachte weefsels. Op een computerscherm zijn alle inwendige organen te zien. Uw kind ligt in een ruime koker en het apparaat maakt veel lawaai. Uw kind moet lang stil liggen en daarom krijgen kleine kinderen een narcose.

De behandeling van een Wilms-tumor bestaat bijna altijd uit 4-6 weken chemotherapie, een operatie en daarna een nabehandeling met opnieuw een aantal chemokuren. Een heel enkele keer vervalt de voorbehandeling en wordt uw kind direct geopereerd. Soms maakt bestraling deel uit van de nabehandeling.



## Behandeling

Wanneer het zeker is dat uw kind een Wilms-tumor heeft, kan de behandeling beginnen. Hoe deze eruitziet, 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.

**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, 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. Bijna altijd gaat het om 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 wat uw kind wanneer krijgt. Het kinderoncologisch behandelteam besluit soms een andere combinatie van medicijnen te geven of een andere volgorde aan te houden. De behandelend arts vertelt u daar meer over.

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

**Chemotherapie** wordt gegeven via een infuus of een injectie. Dat gebeurt vaak poliklinisch: uw kind gaat voor een paar uur naar het ziekenhuis en hoeft geen nacht over te blijven. Soms als de bloeddruk te hoog is, kan het nodig zijn dat uw kind toch een paar dagen moet blijven. Veel kinderen krijgen een Port-a-Cath (PAC of VAP), 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 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.







Na de operatie onderzoekt de patholoog-anatoom het weefsel om duidelijkheid te krijgen over de aard van de tumor. Die gegevens bepalen mede het stadium. De uitslag van het pathologisch onderzoek is meestal na 7-10 dagen bekend. Kort daarna kan de nabehandeling beginnen.

## 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 uw 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 uw kind soms extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, een bloedtransfusie of sondevoeding. Een sonde in de neus kriebelt misschien even, maar uw 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, tintelende vingers en

tenen en verminderde spierkracht in de onderbenen en handen. Uw kind kan moeite hebben met kleuren, schrijven, lopen of blokken bouwen. Hier is helaas niet zo veel aan te doen, maar blijf uw kind stimuleren. Een andere veel voorkomende bijwerking van vincristine is verstopping (obstipatie). Uw kind krijgt laxeermiddelen of een speciaal dieet. De meeste bijwerkingen verdwijnen als de behandeling is afgelopen, maar dit kost wel tijd. Ook de andere cytostatica hebben hun bijwerkingen. Laat u zo goed mogelijk informeren en lees de medicijnkaarten in de Dagboekagenda van de VOKK.

**Maakt u zich zorgen over wat u ziet of merkt, trek dan aan de bel. U kent uw kind het best!**

**Operatie:** Na de voorbehandeling is uw kind klaar voor de operatie. Bijna altijd wordt met de tumor ook de nier weggehaald. Dat is veiliger en uw kind kan met één nier een normaal leven leiden. Zit er een tumor in beide nieren, dan probeert de chirurg in elk geval 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 en/of lymfeklieren en of er uitzaaiingen zijn. Er wordt bloed afgenomen om de eigenschappen van de tumor te vergelijken met die van normale bloedcellen. Ook aan u wordt gevraagd een buisje bloed af te staan. Uw behandelend arts geeft u daarover apart informatie.

## Wat merkt mijn kind van de operatie?

Met uitzondering van de allerjongsten worden alle kinderen met behulp van foto's en plaatjes voorbereid. Op de dag van de operatie krijgt uw kind een operatiehemdje aan en medicatie om rustig te worden. U mag meelopen naar de operatiekamer. Een nieroperatie is een grote ingreep en het kan wel een paar uur duren voordat u uw kind weer in de armen kunt sluiten.

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





## Nabehandeling

**Opnieuw chemotherapie:** Na de operatie krijgt 95% van de kinderen opnieuw chemotherapie. De nabehandeling hangt af van de aard en het gevonden stadium van de tumor. Ook nu is de combinatie vincristine en dactinomycine de meest waarschijnlijke, eventueel aangevuld met andere cytostatica. Hoe het schema eruitziet, hoort u van de arts. Opnieuw kan uw 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 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 op gaat zien. Het kan veel creativiteit en energie kosten uw kind te motiveren.

## Wat merkt mijn kind van de bestraling?

**Radiotherapie:** Een klein aantal kinderen krijgt ook radiotherapie. Dat gebeurt als er uitzaaiingen zijn, als bij pathologisch onderzoek blijkt dat de tumor ongunstige eigenschappen heeft of als de tumor is teruggekomen (recidief). Radiotherapie, ook wel bestraling genoemd, doodt tumorcellen zodat tumorgroei wordt tegengegaan. Om een zo groot mogelijk effect te bereiken, wordt er een aantal keren bestraald. Elke bestraling duurt een paar minuten. Voorafgaand aan de bestraling wordt berekend hoeveel straling uw kind nodig heeft en wordt het te bestralen veld nauwkeurig afgetekend. De gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsveld gehouden of met loden schildjes afgedekt. Ook nu wordt uw kind voorbereid. Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en uw kind voelt er niets van.

## Als de behandeling is afgelopen

Toch kan het voor uw kind, zeker als het nog klein is, een beangstigende ervaring zijn. Het moet namelijk een aantal minuten alleen in een grote ruimte liggen. U staat achter een dikke muur en heeft via een monitor en/of intercom contact met uw kind. Vraag aan de laborante wat u kunt doen om uw kind te steunen. Door de bestraling gaat de huid van uw kind na een tijdje irriteren en kan uw kind last van zijn darmen krijgen. Vraag de laborant, verpleegkundige of arts wat u hier het beste aan kunt doen en raadpleeg de kaart over radiotherapie in de Dagboek-agenda.

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 geruststellend en spannend tegelijk en kan ook confronterend zijn. Tijdens de controles wordt uw 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 controleperiode beslaat enkele jaren en kan afhankelijk van de ziektegeschiedenis en de bevindingen duren tot uw kind volwassen is. In het begin zijn de controles om de drie maanden, later komt er meer tijd tussen.







**Soms heeft een Wilms-tumor een genetische oorzaak. Dat kan alleen door onderzoek worden vastgesteld. Vraag daarom een doorverwijzing naar een klinisch geneticus.**

## **De draad weer oppakken**

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien schrijft, tekent of fietst uw kind nog moeilijk, is het extreem aanhankelijk, slaapt het slecht of heeft het last van nachtmerries. Misschien vragen uw andere kinderen aandacht omdat ze vinden dat ze te kort zijn gekomen. En dan zijn er nog uw eigen gevoelens. Het lijkt wel alsof u zich nu pas realiseert wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal. 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 met 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 Wilms-tumor hebben gehad, hebben over het algemeen weinig tot geen gevolgen op de lange termijn. Natuurlijk moet uw kind op één nier zuiniger zijn dan op twee. Verder kan de chemotherapie gevolgen hebben voor de spierkracht en de lever, maar dat hoeft niet. Veel hangt af het soort cytostatica en de hoeveelheid die gegeven is. Heeft uw kind radiotherapie gehad, dan kan het bestraalde gebied in groei achterblijven. Daarom wordt uw kind tijdens de groeispurt extra gecontroleerd. Ook het opnieuw kanker krijgen behoort tot de zeldzame mogelijkheden.

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.

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

Dat is normaal maar het is goed als u daar aandacht voor heeft. Weet dat psychologische begeleiding altijd mogelijk is. Al deze vragen maken uw kind ook sterker. Want ondanks dat litteken groeien de meeste kinderen met een Wilms-tumor op tot gezonde volwassenen.



# HALLOOO JIJ DAAR



## Heb jij zelf een Wilms-tumor



(= nefroblastoom = tumor aan of in je nier) gehad? Heeft je broer of zus een Wilms-tumor (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.



## 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 Wilms-tumor superbezorgd zijn. Of voel je je alleen en onbegrepen omdat je 'maar' een broer of zus bent?



## Hartstikke normale vragen

## Misschien was je nog klein

toen je een Wilms-tumor 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.



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 stripverhaal, schrijf een brief of e-mail, of praat met iemand die veel weet van kinderkanker. 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.



**Voor nu  
in ieder geval  
veel succes!**

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