

## LEVERTUMOREN voor wie meer wil weten

### Inleiding

Bij je kind is een levertumor 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 levertumor en helpt je de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de brochure rustig door en bespreek hem met het behandelteam van je kind.

### Verschillende levertumoren

De meest voorkomende levertumor bij kinderen is het hepatoblastoom. Slechts enkele kinderen hebben een levercarcinoom (hepatocellulair carcinoom).

### Oorzaken

Een levertumor ontstaat door een fout in de ontwikkeling van een voorlopercel van één van de levercellen. Hoe zo'n fout precies ontstaat, is niet bekend. Het ontstaan van een levertumor is niet te voorkomen. Toch kan het zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je: 'Had ik maar beter opgelet' of: 'Was ik maar eerder naar de dokter gegaan'. Het is goed je vragen en zorgen met de arts van je kind te bespreken.

### Levercellen

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die cellen delen zich voortdurend waardoor er elke dag nieuwe bijkomen en oude cellen worden vervangen. 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 levertumor gaat het meestal om voorlopers van levercellen. Eén van de cellen die eigenlijk zou moeten uitgroeien tot een levercel, 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 zijn ontstaan.

### Wat doet de lever eigenlijk?

De lever zit aan de rechterkant in de buik en speelt een belangrijke rol bij de stofwisseling. De lever zorgt voor de verwerking van vetten, suikers, eiwitten, vitamines en mineralen en slaat ze op tot het lichaam ze nodig heeft. Ook ruimt de lever eventuele giftige stoffen op die je hebt binnengekregen.

### Hoe vaak, bij wie en waar?

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 1-3 kinderen een hepatoblastoom. De kinderen zijn meestal jonger dan drie jaar, maar een hepatoblastoom komt ook wel bij oudere kinderen voor. Een levercarcinoom komt voor bij kinderen ouder dan drie jaar en is nog veel zeldzamer. Levertumoren komen vaker voor bij jongens dan bij meisjes.

### Uitzaaiingen

Soms is de tumor uitgezaaid voordat hij ontdekt wordt. Hij zit dan niet alleen in of aan de lever, maar ook in andere delen van het lichaam. Uitzaaiingen zitten meestal in de longen.

### Kansen

Als een hepatoblastoom 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 (50-60%). Bij een levercelcarcinoom is de genezingskans sterk afhankelijk van de mogelijkheid de tumor in zijn geheel te verwijderen en/of 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 de arts je vertelt.

## Klachten

Een kind met een levertumor heeft vaak lange tijd geen klachten. Een opgezette buik is meestal het eerste teken dat er iets mis is. Het kan ook zijn dat je kind klaagt over buikpijn. 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 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:* De arts meet lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk en onderzoekt de buik, longen en andere lichaamsdelen

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

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

*Beeldvormende onderzoeken:* met behulp van 'beeldvormende' onderzoeken wordt gekeken hoe groot de tumor is, waar hij precies zit, of er ingroei in andere weefsels of bloedvaten is en of er uitzaaiingen zijn.

Om de plaats van de tumor te bepalen, wordt een **echo** gemaakt. De arts smeert gel op de buik van je kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing van de geluidsgolven worden de lever 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 maakt een hard tikkend geluid. Daarom wordt een MRI bij kleine kinderen meestal onder narcose gedaan.

Daarnaast krijgt je kind een **CT-scan** van de longen. Je kind ligt op een beweegbare tafel en schuift langzaam door een groot apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Je kind moet een tijdje stilliggen, maar niet zo lang als bij een MRI.

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

## Erfelijkheidsonderzoek

Alle kinderen met een levertumor gaan naar de klinisch geneticus (erfelijkheidsarts). Deze onderzoekt of je kind een erfelijke aanleg heeft. Bij ongeveer 5% van de kinderen met een levertumor wordt een afwijking in het DNA gevonden. De erfelijkheidsarts bespreekt dit alles met jou en je kind.

## Behandeling

Wanneer duidelijk is dat je kind een levertumor heeft, kan de behandeling beginnen. Deze hangt af van de soort levertumor en de eventuele aanwezigheid van uitzaaiingen. De behandeling bestaat meestal uit chemotherapie om de tumor kleiner te maken en een operatie om de tumor te verwijderen. Vaak is nabehandeling met chemotherapie nodig. Soms wordt eerst geopereerd waarna chemotherapie volgt.

Wanneer een operatie niet mogelijk is, kan een kind eventueel in aanmerking komen voor een levertransplantatie.

## 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.

In 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. Meestal wordt aan het begin van de behandeling een **VIT** geplaatst, een klein reservoir onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een grote ader uitkomt. Via de VIT kan de arts chemotherapie geven en bloed afnemen. 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, wordt het regelmatig doorgespoten.

Sommige kinderen krijgen een **centraal veneuze lijn**. Dat is een slangetje dat in een groot bloedvat wordt ingebracht en waarvan het uiteinde op de huid wordt vastgeplakt. Aanprikken is niet nodig. De lijn moet regelmatig doorgespoten worden.

## Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

Naast het gewenste effect op de tumorcellen heeft chemotherapie ook effect op de bloedcellen, de slijmvliezen en het haar van je kind. Het gevolg is een verminderde afweer, een grotere kans op infecties, misselijkheid, moeheid, een zere mond, gebrek aan eetlust en haaruitval. Veel kinderen hebben extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloedtransfusies of sondevoeding. Deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is.

Je krijgt van het behandelteam informatie over mogelijke bijwerkingen van de chemotherapie. Er is van ieder middel ook een medicijnkaart met uitgebreidere informatie. Bedenk dat niet elk kind met alle bijwerkingen te maken krijgt.

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

## Operatie

De chirurg probeert de tumor in zijn geheel te verwijderen. Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel om het soort tumor vast te stellen. 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 soms een middel om rustig te worden. Je mag meelopen naar de operatiekamer. Een leveroperatie is een grote ingreep en duurt lang. Na de operatie ligt je kind op de intensive care. Het is waarschijnlijk wakker en ligt aan slangetjes, buisjes en apparaten. Het is nog wat suf door de narcose en krijgt iets tegen de pijn. De meeste kinderen knappen snel weer op. De meeste kinderen gaan voor de operatie naar het UMCG in Groningen.

## Levertransplantatie

Als de tumor niet geheel verwijderd kan worden, overlegt het behandelteam of je kind in aanmerking komt voor een levertransplantatie. Bij een levertransplantatie wordt de hele lever verwijderd en krijgt je kind een (deel van een) lever van een ouder, of een andere donor. Verdiep je hier pas in als het aan de orde is.

Levertransplantaties gebeuren altijd in het levertransplantatiecentrum van het UMCG in Groningen.

## Nabehandeling

Vaak is na de operatie een nabehandeling met chemotherapie nodig. Hoe het behandelingschema 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.

## 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. Voor jongens die nog niet in de puberteit zijn, zijn er soms andere mogelijkheden om hun vruchtbaarheid te behouden. Vraag ernaar bij je behandelend arts. Bij meisjes met een hoog risico op onvruchtbaarheid kunnen we soms een eierstok verwijderen en invriezen. Bij meisjes boven de 16 jaar is het soms mogelijk eicellen te oogsten en in te vriezen.

## Wetenschappelijke onderzoek

Kinderen met een levertumor 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 levertumor nog verder te verbeteren, doen we in het Máxima ook wetenschappelijk onderzoek. Jij en je kind kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Het behandelteam zal jullie tijdens de behandeling met enige regelmaat vragen aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen.

## 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. Je kind wordt onderzocht en er wordt bloed afgenomen. Ook krijgt je kind regelmatig een gehooronderzoek en volgen we zijn ontwikkeling. De eerste jaren worden regelmatig een echo van de buik en een röntgenfoto van de longen gemaakt. De controles beslaan een paar jaar. In het begin zijn ze om de drie maanden, later komt er meer tijd tussen. Vijf jaar na de diagnose gaat je kind over naar onze LATER-poli. Daar wordt met name gekeken of je kind misschien late gevolgen van de behandeling heeft.

## Dat is heel normaal

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien heeft je kind moeite zijn draai te vinden, is het erg afhankelijk, slaapt het slecht of heeft het last van nachtmerries. Je eventuele andere kinderen vragen wellicht om de aandacht die ze gemist hebben. En dan zijn er nog je eigen gevoelens. Naast de opluchting blijft er de zorg om je kind. En misschien dringt nu ook pas door wat je hebt meegemaakt. Het is allemaal heel normaal. Misschien kom je er alleen uit, of samen met je partner, familie of vrienden. Het kan ook zijn dat je behoefte hebt ervaringen te delen met andere ouders. Dan kun je terecht bij de VOKK.

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

## Op de lange termijn

Kinderen die een levertumor hebben gehad, kunnen daarvan gevolgen meedragen, zoals een litteken van de operatie of gevolgen van de chemotherapie. Je kind kan op lange termijn last hebben van slechthorendheid of vermoeidheid. Het kán, maar het hoeft niet. Veel hangt af van de soort en de hoeveelheid chemotherapie. Sommige kinderen zijn tijdens de behandeling nog erg jong en beseffen pas later de ernst van hun ziekte. Dan

komen ook de vragen. Het is goed erover te praten, bijvoorbeeld aan de hand van foto's of de KanjerKetting. Kom je er samen niet uit, dan is psychologische begeleiding altijd mogelijk.

### Als het niet goed gaat

Hoewel veel kinderen met een levertumor genezen, is er geen garantie dat het goed komt.

Als je te horen krijgt dat je kind niet meer beter kan worden, breekt er een 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.

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](http://www.koesterkind.nl).

### Halloo jij daar ...

Heb jij zelf een levertumor? Of heeft je broer of zus een levertumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat nou betekent? Deze brochure gaat over levertumoren, operaties, chemotherapie en bijwerkingen.

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

Misschien was je nog jong toen je een levertumor 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 wil weten hoe je er nu voor staat. Of je helemaal beter bent bijvoorbeeld en hoe het precies met dat litteken en die lever zit. Of het normaal is dat je er soms zomaar aan terugdenkt en of alle ouders van kinderen met een levertumor 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 blijven rondtollen. Probeer er iets mee te doen. Ga naar je huisarts of de dokter die je behandelt heeft of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Via de VOKK kun je in contact komen met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt. Lees boeken, kijk op internet, chat, schrijf een verhaal, blog, vlog, of praat met iemand die veel weet van kanker bij kinderen. Kijk ook eens op [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl). Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je leren genieten van alles wat er op je pad komt.