

Kiemceltumoren

voor ouders die meer willen weten

Deze publicatie is uitgegeven in opdracht van
Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK)
in samenwerking met
Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)



VOKK
Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein
www.vokk.nl

Tekst: Nel Kleverlaan
Eindredactie: Marianne C. Naafs-Wilstra
Grafische vormgeving: Anne Lammers
Fotografie: Ting Chan, Frans Hoeben, Anne Lammers
Illustraties: Ien van Laanen, Jof Neuhaus
Drukwerk: Drukkerij Stolwijkgrafax
Uitgave: Frame Mediaproducties

© 2009 Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'
en Frame Mediaproducties.

Met dank aan: Tim, Tijmen, Tom, Puck en het Lian Ullings Fonds





Inleiding

Bij uw kind is een kiemceltumor vastgesteld, een zeldzame vorm van kinderanker die meestal in de geslachtsorganen (zaadbal of eierstok), maar soms ook in de hersenen of een ander deel van het lichaam kan ontstaan. 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 kiemceltumor en helpt u de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met de arts of verpleegkundige.

Kiemcellen zijn voorlopers van eicellen (bij meisjes) of zaadcellen (bij jongens). Jonge kiemcellen gaan een lange weg voordat ze hun plaats in de eierstok of zaadbal hebben gevonden. Omdat ze onderweg kunnen blijven steken, kan een kiemceltumor ook buiten de geslachtsorganen (gonaden) ontstaan. Zo'n tumor wordt een extragonadale kiemceltumor genoemd.



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

Bij een kiemceltumor gaat het om onrijpe geslachtscellen, de zogenaamde kiemcellen. Een van deze cellen gaat in of onderweg naar het geslachtsorgaan een eigen leven leiden, deelt zich en vormt een tumor die de neiging heeft zich uit te zaaien.



Een kiemceltumor ontstaat door een fout in de ontwikkeling van een van de geslachtscellen. Vermoedelijk is er al voor de geboorte in de kern van de cel iets beschadigd aan het erfelijk materiaal, het DNA of de chromosomen. Waardoor zo'n beschadiging optreedt, 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.

Geslachtsorganen zorgen ervoor dat voortplanting mogelijk is. De mannelijke organen maken zaadcellen, de vrouwelijke eicellen. Dat begint al in de baarmoeder. Geslachtsorganen produceren ook hormonen. Die zorgen voor uiterlijke kenmerken als baardgroei, groei van oksel- en schaamhaar, ontwikkeling van borsten en spieren en het verschil in vetverdeling bij jongens en meisjes.

In Nederland wordt elk jaar bij ongeveer twaalf tot vijftien kinderen een kiemceltumor ontdekt. Meestal zit de tumor onderaan de wervelkolom (en dan vooral bij zuigelingen), of in een eierstok of zaadbuis. Soms komt de tumor in de hersenen voor en een enkele keer in de vagina, blaas, buik, maag, lever, borstkas, nek, neus of keel.



De genezingskans van kinderen met een kiemceltumor is gemiddeld 90%. Een uitgezaaide tumor heeft een minder goede kans op genezing dan een tumor die op één plek zit. Jongens met een kiemceltumor in de zaadbalk hebben de beste genezingskans. Probeer u niet te veel te laten leiden door cijfers. Percentages geven altijd gemiddelden aan. Bedenk dat elke situatie en ieder kind uniek is.

De klachten zijn afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt. Een tumor onderaan de wervelkolom kan een uiterlijke zwelling geven. Is de tumor ook naar binnengegroeid dan kunnen er problemen met de ontlasting of het plassen ontstaan of kan uw kind last van uitvalsverschijnselen hebben. Een kiemceltumor in de zaadbalk geeft weinig klachten. Uw zoon zal een gezwollen balzak hebben die weinig of geen pijn doet. Een tumor in of in de buurt van de eierstok geeft op den duur een opgezette buik. Draait de eierstok door de tumor dan is dat erg pijnlijk. Is de tumor groot

dan kunnen blaas en/of darmen in de knel komen en moet uw kind misschien vaker plassen of zijn er problemen met de ontlasting. Ook kan er, door de aanwezigheid van hormonen, een vroegtijdige puberteit ontstaan met ontwikkeling van schaamhaar op jonge leeftijd. Zit de tumor in de borstkas dan kan uw kind hoesten en problemen hebben met ademen. Een kiemceltumor in de hersenen geeft heel andere klachten. Afhankelijk van de plaats van de tumor kan uw kind hoofdpijn hebben, misselijk zijn of moeite hebben met kijken of lopen. Ook hormonale stoornissen komen voor zoals overgewicht, groeivertraging of een te vroege puberteit.

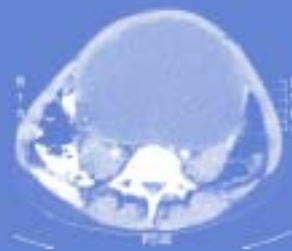
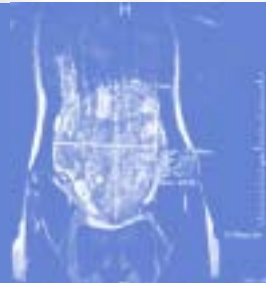
Bij een kiemceltumor in de hersenen bestaat het risico dat de druk in de hersenkamers te groot wordt. De arts kan dan besluiten een drain te plaatsen waardoor het hersenvocht kan afvloeien en de klachten verminderen. Onder narcose wordt in het hoofd een slangetje geplaatst. Bij een tijdelijke drain wordt het vocht buiten het lichaam gebracht, blijft de drain langer zitten dan loopt het slangetje naar de buikholte waar het vocht wordt opgenomen. Soms is een drain niet nodig, maar kan er een gaatje tussen de hersenkamers worden gemaakt. Ook op deze manier ontstaat er meer ruimte en wordt de druk minder.



Bekende tumormarkers bij kiemceltumoren zijn AFP (alfa-foetoproteïne) en B-HCG (bèta-human chorion gonadotropine). Het zijn stoffen die normaal alleen in de baarmoeder worden geproduceerd en na de geboorte langzaam verdwijnen.

6

Onderzoek



7

Om de juiste diagnose te kunnen stellen ondergaat uw kind een aantal onderzoeken. 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.

Algemeen lichamelijk en neurologisch onderzoek: De arts bepaalt lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk en kijkt naar de reflexen van uw kind. Ook de buik, balzak, longen en andere lichaamsdelen worden onderzocht. Gaat het om klachten in het hoofd dan kan, door met een lampje in de ogen van uw kind te kijken, een eventuele verhoogde hersendruk worden opgespoord.

Bloedonderzoek: Er wordt regelmatig bloed geprikt om de conditie van bloed, lever en andere organen te beoordelen.

Dit kan uit de vinger of uit de arm. Een verdovende crème kan de pijn verzachten. Sommige kiemceltumoren scheiden een eiwit af dat in het bloed terecht komt. Dit heet een tumormarker. Tumormarkers vertellen iets over de activiteit van de tumor en in een later stadium iets over de reactie op de behandeling.

Biopt: Worden er geen tumormarkers gevonden maar denkt men toch aan een kiemceltumor dan wordt onder narcose met een naald een klein stukje weefsel (biopt) uit de tumor gezogen en in het laboratorium onderzocht.

Beeldvormend onderzoek: Vaak wordt een MRI (Magnetic Resonance Imaging) gemaakt. Deze techniek is vooral geschikt voor het in beeld brengen van de tumor en de weefsels eromheen. Bij een MRI wordt gebruik gemaakt van magnetische velden. Afhankelijk van waar de tumor zich

bevindt, wordt eerst een serie foto's van de buik, borst of hersenen gemaakt. Dan krijgt uw kind via een infuus contrastvloeistof toegediend en worden er opnieuw foto's gemaakt. Uw kind moet lang stilliggen. Vaak is het mogelijk om naar zelfgekozen muziek te luisteren. Bij kleine kinderen wordt soms narcose gegeven of mag u samen met uw kind het MRI-apparaat in. Het is een soort koker waar je op een beweegbare tafel doorheen schuift en die een tikkend geluid maakt. Soms kan een CT-scan (computer-tomografie) extra informatie opleveren. Bij dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van röntgenstralen. Uw kind komt op een beweegbare tafel te liggen en schuift langzaam door een groot apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Uw kind moet een

tijdje stil liggen, maar niet zo lang als bij een MRI. Ook maakt de CT-scanner minder geluid.

Echo: Gaat het om een tumor in de buik, hals of eierstokken dan wordt er een echo gemaakt. De arts smeert gel op de buik of in de hals van uw kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing van geluidsgolven worden de organen en de tumor op een beeldscherm zichtbaar en op foto's vastgelegd.



Uw arts zal alles precies uitleggen. Vraag wat u wilt. Schrijf uw vragen van tevoren op, neem iemand mee en maak aantekeningen.



Kinderen met een kiemceltumor in de hersenen krijgen meestal een **lumbaalpunctie** (ruggenprik). Terwijl uw kind rechtop zit of met opgetrokken knieën op de zij ligt, wordt met een holle naald een beetje ruggenmergvocht uit de rug getapt. Dit wordt op kankercellen onderzocht. Vraag hoe u uw kind het beste kunt helpen en overleg over een goede pijnstilling. Wordt dit onderzoek tijdens een operatie gedaan, dan merkt uw kind er niets van.

Is uw zoon in de puberteit en gaat hij chemotherapie krijgen dan wordt hem gevraagd sperma in te leveren. Het sperma wordt diepgevroren en bewaard. Bij meisjes met een tumor in de eierstokken of buik kan mogelijk een deel van de eierstok worden ingevroren. Deze ontwikkeling staat nog in de kinderschoenen, maar de gynaecoloog kan u er meer over vertellen.



Is de tumor goed in kaart gebracht dan kan de behandeling beginnen. Die is voor de meeste kinderen ingrijpend en hangt af van het type, de grootte, de plaats en de uitgebreidheid van de tumor. Aan de hand van de tumormarkers wordt de reactie op de behandeling in de gaten gehouden en de therapie indien nodig aangepast. Vaak is een operatie voldoende, gevolgd door een lange periode van controles waarbij steeds opnieuw goed naar uw kind wordt gekeken. Komt de tumor terug dan wordt er meestal opnieuw geopereerd en krijgt uw kind chemotherapie. Kan de kiemceltumor niet in zijn geheel worden weggehaald of zijn er uitzaaiingen dan krijgt uw kind chemotherapie en/of radiotherapie. Bij een grote tumor begint de arts meestal met chemotherapie,

dan volgt een operatie met daarna opnieuw chemotherapie. Bij kiemceltumoren in de hersenen wordt zowel chemotherapie als radiotherapie gegeven. Verdwijnt de tumor dan is een operatie niet nodig. Is dat niet het geval of blijft er nog een rest over dan zal de neurochirurg, indien mogelijk, proberen de tumor operatief te verwijderen. Een klein deel van de kinderen krijgt een stamceltransplantatie. Daarover wordt u apart ingelicht.

Kinder(neuro)chirurgen, kinder-oncologen, radiotherapeuten, orthopedagogen, diëtisten en fysiotherapeuten, uw kind krijgt te maken met veel specialisten. Samen vormen zij het behandelteam. Dat maakt het soms niet eenvoudig, maar er wordt wel van alle kanten naar uw kind gekeken.

Voor de operatie wordt alles stap voor stap met u en uw kind doorgenomen. De chirurg probeert altijd de kiemceltumor in zijn geheel te verwijderen. Zit de tumor in de zaadbol dan wordt de hele bol verwijderd. Bij een tumor in de eierstok wordt meestal de hele eierstok weggenomen. Zit de kiemceltumor niet in de geslachtsorganen maar op een andere plaats in het lichaam dan probeert de (neuro)chirurg zoveel mogelijk tumorweefsel weg te halen zonder de rest te beschadigen. Is het risico van een operatie te groot, dan wordt er alleen een stukje weefsel (biopt) weggenomen.

Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel onder de microscoop. Op basis van deze uitslag plus de gegevens uit andere onderzoeken, wordt het type en de graad van de tumor vastgesteld en

het vervolg van de behandeling bepaald. De uitslag van het pathologisch onderzoek kan één tot twee weken op zich laten wachten.



Wat merkt mijn kind van de operatie?

Uw kind wordt door de pedagogisch medewerkers of verpleegkundigen met behulp van foto's en gesprekken op de operatie voorbereid. Bij een spoedoperatie is dat soms niet mogelijk. Op de dag van de operatie krijgt uw kind medicijnen om rustig te worden. Daarna krijgt het een operatiehemd aan en mag u meelopen naar de operatiekamer.

Het verwijderen van een kiemceltumor is een ingreep die zeer zorgvuldig moet gebeuren. Na de operatie is uw kind meestal wakker, maar ligt het wel aan slangen, buisjes en apparaten. Het is suf door de narcose, soms misselijk en krijgt iets tegen de pijn. Uw kind wordt goed in de gaten gehouden. Sommige kinderen zijn na de operatie uit hun doen. Ze huilen snel en kunnen weinig hebben. Is uw kind aan de buik geopereerd dan kan het de eerste dagen moeite hebben met plassen of met

de ontlasting. Het is zeker voor grotere jongens vreemd te merken dat je één in plaats van twee ballen hebt.

Kinderen die aan de hersenen zijn geopereerd gaan meestal enige tijd naar de intensive care totdat ze weer stabiel zijn. Zij zien soms dubbel of kunnen tijdelijk niet spreken of slikken. Probeer moed te houden, want deze gevolgen zijn bijna altijd van tijdelijke aard.





Sommige kinderen met een kiemceltumor krijgen chemotherapie. Dat is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Ze doden de tumorcellen waardoor ze minder kans krijgen te gaan groeien. Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden krijgt uw kind meerdere soorten cytostatica. Voor kinderen met een kiemceltumor zijn dat meestal cisplatinum, carboplatin, etoposide, bleomycine en ifosfamide of cyclofosfamide. Op het behandelingschema staat precies wat uw kind krijgt en wanneer. Soms besluit de arts een andere combinatie van medicijnen te geven of een ander schema aan te houden. Natuurlijk krijgt u uitleg, maar u kunt hierover altijd vragen stellen.

Chemotherapie wordt meestal toegediend via een infuus of injecties. Vaak wordt aan het begin van de behandeling onder narcose een **Port-a-Cath** (PAC of VAP) geplaatst, 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 en andere medicijnen geven zonder steeds opnieuw een bloedvat te moeten zoeken. Het reservoir moet wel steeds worden aangeprikt. Verdovende zalf

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

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

kan helpen tegen de pijn. Om te voorkomen dat het slangetje van de Port-a-Cath verstopt raakt, moet het regelmatig worden doorgespoten. Jonge kinderen krijgen soms een infuuslijn zonder kastje. Zo'n **Broviac** of **Hickman** is een kunststof slangetje dat onder narcose in één van de grote bloedvaten wordt ingebracht en waarvan het uiteinde door de huid uitsteekt. Aanprikken is niet nodig maar de lijn moet wel regelmatig worden doorgespoten.

Naast het gewenste effect op de tumorcellen hebben bijna alle cytostatica effect op de slijmvliezen, de huid, het haar en de bloedcellen. Het gevolg kan zijn misselijkheid, moeheid, een pijnlijke mond, verandering van smaak, verlies van eetlust, diarree en haaruitval. Bovendien is uw kind door een verminderde afweer extra vatbaar voor infecties. Hoewel deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is, zijn ze onaangenaam en kunnen ze het leven van uw kind behoorlijk beïnvloeden. De meeste kinderen krijgen ondersteunende behandeling in de vorm medicijnen tegen de misselijkheid, extra mondverzorging en als eten moeilijk gaat een voedingssonde. Soms zijn ook antibiotica, een bloedtransfusie of injecties met G-CSF nodig om het herstel van de bloedcellen te bevorderen.





Elk cystostaticum heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk zijn. Cisplatinum en carboplatin kunnen de nieren of het gehoor aantasten. Uw kind krijgt ter voorkoming hiervan (veel) extra vocht toegediend, regelmatig een bloed- en urineonderzoek en voor het gehoor een gehoortest. Etoposide geeft op de lange termijn mogelijk een licht verhoogde kans op een nieuwe vorm van kanker. Bleomycine kan de longen aantasten. Met een longfunctieonderzoek wordt de longcapaciteit regelmatig gecontroleerd. Uw kind wordt aangeraden een SOS-plaatje te dragen omdat het in noodgevallen geen

verhoogde concentratie zuurstof mag hebben. Ifosfamide en cyclofosfamide kunnen nier- en blaasschade geven. Ter voorkoming hiervan krijgt uw kind beschermende medicijnen en wordt de urine gecontroleerd. Sommige cytostatica kunnen een nadelig effect op de vruchtbaarheid hebben.

Bedenk dat niet ieder kind met alle bijwerkingen te maken krijgt. Laat u zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten in de Dagboekagenda van de VOKK.



Radiotherapie

Is chirurgische verwijdering niet mogelijk en/of reageert de tumor niet of onvolledig op de chemotherapie dan kan het zijn dat uw kind radiotherapie krijgt. Kinderen met een kiemceltumor in de hersenen worden altijd bestraald. Radiotherapie doodt tumorcellen zodat groei wordt tegengegaan en nieuwe tumorcellen minder kans krijgen zich te ontwikkelen. De bestralingsarts (radiotherapeut) rekent met behulp van computermodellen precies uit hoeveel straling uw kind krijgt en via welke hoek(en) de radiotherapie gegeven gaat worden. De bestralingsarts volgt uw kind zowel tijdens als na de behandeling. Om een zo groot mogelijk effect te bereiken en het omliggende weefsel zoveel mogelijk te sparen, wordt de bestraling verdeeld over een aantal weken waarin uw kind een serie bestralingen van enkele

minuten per dag krijgt. Wordt uw kind op het hoofd bestraald dan wordt er van tevoren een masker gemaakt. Dat masker helpt uw kind stil te blijven liggen zodat de bestraling precies op de juiste plek terecht komt. Sommige kinderen worden stereotactisch bestraald. De radiotherapeut kan u hierover meer vertellen.





Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en uw kind voelt er niets van. Wel moet het helemaal alleen in een grote ruimte en onder een groot apparaat liggen. Bovendien mag uw kind zich niet bewegen en ligt het soms met het hoofd in een masker. Omdat er van verschillende kanten bestraald wordt, kan het al met al lang duren. Zelf staat u achter een dikke muur en heeft u via een monitor en/of intercom contact. Het is belangrijk dat uw kind goed wordt voorbereid. Dat doen de pedagogisch medewerkers samen met medewerkers van de afdeling radiotherapie aan de hand van boekjes en video's en door te oefenen. Voor de bestraling kan uw kind eventueel een rustgevend middel krijgen maar als er goed is geoefend is dat meestal niet nodig. Het belangrijkste is dat uw kind zich veilig voelt. Soms helpt een muzikje of kunt u via de intercom wat voorlezen. Ook een

Vraag wat u kunt doen om uw kind te steunen en raadpleeg de kaart over radiotherapie in de Dagboekagenda van de VOKK.

knuffel kan steun bieden. Bestraling kent bijwerkingen die soms tijdelijk en soms ook blijvend zijn. Zo kan bestraling op het hoofd misselijkheid, lichte koorts, algehele malaise en soms ook vochtophoping in de hersenen tot gevolg hebben. Meestal zijn die bijwerkingen goed met medicijnen te bestrijden.

Late gevolgen zijn afhankelijk van de hoeveelheid gegeven bestraling, de plaats die is bestraald en de leeftijd van uw kind. Ze kunnen enkele maanden tot vele jaren na de bestraling ontstaan. Zo kan bestraling op het hoofd geheugen- en concentratieproblemen geven. Is het hersenaanhangsel (hypofyse) mee bestraald, dan kunnen er hormonale veranderingen optreden wat gevolgen kan hebben voor de groei, de seksuele ontwikkeling en de stofwisseling.

Dexamethason

Kinderen met een kiemceltumor in de hersenen krijgen vaak voor korte tijd dexamethason voorgeschreven. Dit kan rondom de diagnose en de operatie zijn, maar ook in de loop van de bestralingsperiode. Dexamethason remt ontstekingen en zorgt ervoor dat het vocht in de hersenen zich niet verder ophoopt. De bijwerkingen van dit medicijn kunnen al in de eerste dagen merkbaar zijn, maar zijn merendeels tijdelijk. Uw kind kan een versterkte eetlust krijgen, in gewicht toenemen, een bol gezicht of dikkere buik krijgen. Ook het gedrag verandert soms. Uw kind wordt rustig of juist rusteloos en kan bij vlagen somber, angstig, boos, verdrietig of juist heel vrolijk en uitgelaten zijn.



Als de behandeling is afgelopen

Er breekt een nieuwe periode aan. Geen tumorbehandelingen meer maar nog wel regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of alles in orde is. Hoewel zo'n controle spannend en confronterend is, kan het ook geruststellend zijn. Uw kind wordt lichamelijk onderzocht, de tumor-markers worden gecontroleerd en er wordt gekeken of uw kind groeit en hoe het zich ontwikkelt. Worden er in het bloed afwijkingen op hormonaal gebied gevonden, dan wordt uw kind voor behandeling doorverwezen naar de kinderendocrinoloog, een deskundige op het gebied van hormonen. De controleperiode duurt tot uw kind volwassen is en ook daarna zal het nog regelmatig naar het ziekenhuis moeten. In het begin zijn de controles om de een à twee maanden, later komt er steeds meer tijd tussen.

Voor wie meer wil weten en/of op zoek is naar ouders die hetzelfde hebben meegemaakt: www.vokk.nl



Na de behandeling de draad weer oppakken is vaak makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien heeft uw kind nog last van de buik, problemen met het gehoor, of zijn eetlust en concentratie een punt van zorg. Misschien moet het weer leren omgaan met vriendjes en vriendinnetjes. En hoe gaat het met uw andere kinderen? Vragen ze extra aandacht omdat ze vinden dat ze tekort komen? Dan zijn er natuurlijk ook 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, familie of vrienden. Het kan ook zijn dat u behoefte heeft aan ervaringen van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. U kunt altijd contact opnemen met de VOKK.

Soms is er geen behandeling meer mogelijk. Dat is heel moeilijk te horen en te aanvaarden. U gaat een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen en u zult elkaar hard nodig hebben. Houd moed en bedenk dat veel kinderen heel sterk zijn en doorgaan zolang het nog kan. Misschien zijn er nog speciale wensen. Probeer in ieder geval samen met uw kind zoveel mogelijk te genieten van de momenten die u nog gegeven zijn en volg uw hart in wat u wilt en aankunt. Bedenk dat de VOKK er ook nu voor u is en kijk ook eens op www.koesterkind.nl.



Kinderen die een kiemceltumor hebben gehad, dragen daarvan ook op de lange termijn gevolgen mee. Soms is dit gehoorbeschadiging of een verminderde nierfunctie. Ook kunnen er problemen met de vruchtbaarheid zijn. Het kan, maar het hoeft niet. Kinderen die geopereerd zijn hebben één bal of kunnen last hebben van een (lelijk) zichtbaar litteken. Soms is later plastische chirurgie nodig. Kinderen met een kiemceltumor in de hersenen hebben vaak last van een verminderde concentratie waardoor het op school moeilijker gaat. Anderen blijven achter in groei of hebben een verstoorde hormoonhuishouding. Door al deze veranderingen hebben sommige kinderen extra steun en advies nodig. Begeleiding van een fysiotherapeut bijvoorbeeld, of van een diëtist of logopedist. Of medische hulp bestaande uit

injecties met groeihormoon of medicijnen tegen epilepsie. Voor kinderen die niet lekker in hun vel zitten of schoolproblemen hebben kan psychosociale begeleiding zinvol zijn. Hoe dan ook, het zal soms niet eenvoudig zijn. Toch vinden vrijwel alle kinderen na een kiemceltumor uiteindelijk hun weg en zal ook uw kind opgroeien.



HALLOOO JIJ DAAR

Heb jij een kiemceltumor (gehad)?

Heeft je broer of zus zo'n tumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat betekent? Deze brochure gaat over kanker, kiemceltumoren, operaties, onderzoeken, chemotherapie en alles wat er nog meer bij komt kijken. 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

toen je die kiemceltumor 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 er aan je bed stond, hoe vaak je opa en oma op bezoek kwamen, wat er op de sportclub of in je klas gebeurde en wat er verder allemaal aan de hand was. Dat kun je natuurlijk het beste met je ouders bespreken, 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.



Of, of, of...

je wilt weten hoe je er nu voor staat, hoelang je nog voor controle moet of je nog kinderen kunt krijgen en hoe het nu verder moet met school of werk. Zijn alle ouders van kinderen met een kiemceltumor superbezorgd? En is het normaal dat je soms niet lekker in je vel zit?

Wie weet ben je 'maar' een broer of zus en voel je je alleen en onbegrepen. Het zijn allemaal hartstikke normale gevoelens en vragen, maar het is wél lastig als ze blijven rondtollen. Probeer er iets mee te doen. Ga naar de huisarts, de dokter in het ziekenhuis (dat geldt ook voor je broer of zus!) of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Ga op zoek naar iemand die net zo oud is als jij en die hetzelfde heeft meegemaakt, lees boeken, kijk op internet, bedenk een verhaal, schrijf een brief, of praat met iemand die veel weet van kiemceltumoren bij kinderen. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je leren genieten van die dingen die je nog wél allemaal kunt doen en beleven.



KIJK OOK EENS OP WWW.VOKK.NL