



Medulloblastoom

Wat is een medulloblastoom?

Een medulloblastoom is een kwaadaardige hersentumor in het onderste stukje van de hersenstam wat de medulla oblongata wordt genoemd.

Hoe vaak komt een medulloblastoom voor?

Een medulloblastoom komt bij een op de 100.000 kinderen voor.

Bij wie komt een medulloblastoom voor?

Een medulloblastoom komt voor op de kinderleeftijd met name rond de leeftijd van 5 tot 7 jaar.

Wat is de oorzaak van een medulloblastoom?

De oorzaak van een medulloblastoom is niet bekend.

Wat zijn de verschijnselen van een medulloblastoom?

Een medulloblastoom kan verschillende symptomen geven. In het begin zijn er vaak weinig klachten, omdat de tumor snel groeit ontstaan steeds meer symptomen. Symptomen die voorkomen zijn onzekerheid bij staan en lopen, evenwichtsproblemen, gemakkelijk vallen, plotseling scheelzien, terwijl dit er eerst niet was, schokkende bewegingen van de ogen, hoofdpijn, misselijkheid, braken, scheefstand van het hoofd.

Hoe wordt de diagnose medulloblastoom gesteld?

Scan

Wanneer op grond van het verhaal en het onderzoek van een kind gedacht wordt aan een hersentumor zal zo snel mogelijk een scan van het hoofd gemaakt worden. Vaak is dit een CT-scan omdat die sneller en gemakkelijker te maken is, maar later zal vaak als nog een gedetailleerde MRI scan gemaakt moeten worden. Op de MRI scan is dan een tumor te zien ter plaatse van de hersenstam. Vaak is er ook sprake van een toename van de hoeveelheid vocht in de hersenkamers (waterhoofd of hydrocefalus) omdat de tumor de afvoer van het hersenvocht belemmert terwijl de aanmaak gewoon door gaat.

Omdat er cellen van het medulloblastoom kunnen loslaten en zich via het hersenvocht kunnen verspreiden naar elders in de hersenen of in het ruggenmerg kunnen ook op andere plaatsen tumoren voorkomen. Het is belangrijk om dit te weten voor de behandeling. Daarom moet er naast een MRI van de hersenen ook een MRI van het hele ruggenmerg worden gemaakt.

Operatie

Op grond van de afwijkingen op de MRI scan kan vermoed worden dat het om een medulloblastoom gaat, maar de diagnose kan pas met zekerheid gesteld worden door onderzoek van het tumorweefsel. Hiervoor moet tumorweefsel verkregen worden, dit gebeurt door middel van een operatie door de neurochirurg. Dit tumorweefsel wordt door de patholoog onder de microscoop bekeken. Voor dit onderzoek zijn verschillende kleuringen nodig zodat de uitslag meestal pas na een paar dagen komt.

Tijdens de operatie wordt ook hersenvocht afgenomen. Dit wordt ook door de patholoog onderzocht om te kijken of daar ook tumorcellen in zitten. Dit is belangrijk om te weten voor de keuze van de behandeling.



Hoe wordt een medulloblastoom behandeld?

Vochtafdrijvende medicijnen

Wanneer door middel van een scan is vastgesteld dat er sprake is van een hersentumor zal de eerste stap van de behandeling bestaan uit het geven van vochtafdrijvende medicijnen. Dit komt omdat er rond de tumor, net als bij een verzwikte enkel die dik wordt, zich vocht verzameld. Dit vocht zorgt voor een verergering van de klachten. Met meest gebruikte medicijn om vocht af te drijven is dexametason. Dit kan via een infuus of in tabletvorm gegeven worden.

Operatie

De tweede stap in de behandeling is een operatie. Tijdens de operatie zal een stukje weefsel van de tumor weggehaald worden zodat onder de microscoop door de patholoog kan worden bekeken om wat voor tumor het gaat. Ook zal gedurende de operatie gekeken worden of het mogelijk is om ook tumorweefsel te verwijderen zonder dat gezond hersenweefsel beschadigd raakt. Dit is lang niet altijd mogelijk omdat het tumorweefsel met het gezonde hersenweefsel verweven is en er in de hersenstam hele belangrijke functies gelegen zijn zoals regulatie van de ademhaling, hartslag en bloeddruk.

Drain

Tegelijk met de operatie van de hersentumor wordt ook vaak een drain aangelegd van de hersenkamers naar de buik. Zo kan het overtollige vocht in de hersenkamers afgevoerd worden naar de buikholte waar het lichaam dit opruimt. Meestal wordt geprobeerd beide operaties te combineren. Soms is er zoveel hersenvocht in de hersenkamers dat al sneller een behandeling moet volgen. Dan zal er in een kortere operatie een tijdelijke drain worden aangelegd vanuit de hersenholtes naar een drainzakje buiten het lichaam. Tijdens de operatie waarin er weefsel uit de tumor wordt verwijderd wordt dit dan vervangen door een definitieve drain zoals boven beschreven.

Bestraling en chemotherapie

Wanneer definitief bekend is dat er sprake is een medulloblastoom zal een behandeling van de tumor zelf moeten volgen. Meestal gebeurt dit door een combinatie van bestraling (radiotherapie) en chemotherapie. Dit gebeurt volgens vastgelegde schema's. Aan de hand van de leeftijd van het kind, de grootte van de resttumor na operatie en het voorkomen van uitzaaiingen zal bepaald worden hoe dit schema zal gaan lopen. Meestal wordt dit bepaald in een multidisciplinaire bespreking waarin alle betrokken behandelaars en begeleiders bij kinderen met een hersentumor aanwezig zijn. Mensen die betrokken zijn zijn de neuroloog, de neurochirurg, de oncoloog (kankerspecialist), de radiotherapeut (bestralingsspecialist), de patholoog, de psycholoog en het maatschappelijk werk en zo nodig nog meer specialisten indien dit nodig is.

Chemotherapie

Chemotherapie wordt gegeven via een infuus. Meestal gaat het om kuren die wekelijks gedurende een dag of meerdere dagen worden gegeven. Deze kuren worden gegeven in dagbehandeling of op de afdeling kinderoncologie. Omdat het vervelend is om telkens een nieuw infuus te prikken voor de chemotherapie wordt er vaak voor gekozen om kinderen een port-a-cath te geven. Dit is een inwendig slangetje in een grote lichaamsader die verbonden is met een reservoir dat vlak onder de huid in de borstkas wordt geplaatst. In plaats van het telkens prikken van een infuus wordt nu de port-a-cath aangeprikt, wat een stuk minder vervelend is.



Chemotherapie kan bijwerkingen hebben, daarom krijgt een kind tijdens de chemotherapie ook medicijnen om bijwerkingen als misselijkheid zo veel mogelijk te voorkomen.

Radiotherapie

Radiotherapie is bestraling dat gegeven wordt in een bestralingsapparaat. Hiervoor moet het kind gedurende enige tijd in het bestralingsapparaat liggen. De radiotherapeut bepaald hoe vaak en waar er bestraling wordt gegeven. Meestal duurt de bestraling enkele weken.

Bestraling is noodzakelijk om volledige genezing te bereiken.

Bij kinderen jonger dan 3 jaar wordt liever geen bestraling gegeven, er wordt dan door middel van chemotherapie geprobeerd te wachten met het geven van radiotherapie tot het kind 3 jaar is geworden.

Controle scan

Door middel van een controle scan vaak na een paar maanden zal gekeken worden of de behandelingen effect hebben of dat de behandeling bijgesteld moet worden.

Begeleiding

Hoewel het hier het laatste kopje is, is het een heel belangrijk onderdeel van de behandeling. Het is heel ingrijpend om te horen dat een kind een hersentumor heeft. Er volgt een periode van onzekerheid, spanning en zware behandelingen. Dit heeft vaak een grote weerslag op het kind met de hersentumor maar ook voor de ouders, eventuele broertjes en zusjes en andere familieleden. Het is heel belangrijk voor alle betrokkenen om hun verhaal kwijt te kunnen en steun te krijgen. Naast steun door mensen uit de omgeving is ook begeleiding door maatschappelijk werk, psycholoog of oncologieverpleegkundige van belang. Zij weten wat behandelingen inhouden en wat de gevolgen hiervan zijn. Daarom maken zij standaard uit van het behandelingsteam.

Wat is de prognose van een medulloblastoom?

Met behulp van behandeling kan een kind genezen van een medulloblastoom. Maar er zijn ook kinderen die komen te overlijden door de tumor op kortere of langere termijn.

Een medulloblastoom is een tumor die terug kan komen na een behandelperiode en dan vaak opnieuw behandeld moet worden met een kleinere kans op succes.

Het is lastig om hier een algemene prognose te geven van een medulloblastoom. Die is namelijk voor elk kind verschillend en hangt af van de leeftijd van het kind, de grootte van de resttumor na operatie, eventuele uitzaaiingen en de reactie op behandeling en het eventueel terug keren van de tumor na behandeling.

Wanneer er naar grote groepen kinderen wordt gekeken dan is van de groep kinderen ouder dan 3 jaar met een kleine resttumor na operatie zonder uitzaaiingen na 5 jaar negen van de tien kinderen nog in leven. Van de groep kinderen jonger dan 3 jaar of met een grotere resttumor en uitzaaiingen zijn na 5 jaar nog zes tot zeven kinderen op de tien kinderen in leven.

Ook wanneer een kind genezen is van een medulloblastoom zijn er vaak wel blijvende gevolgen voor de rest van het leven als gevolg van de tumor en de behandeling. De restverschijnselen kunnen per kind verschillen. Als gevolg van de behandeling krijgen veel kinderen een slechter gehoor. Vaak gaat het leren ook minder goed. In de hersenen liggen belangrijke klieren die hormonen aanmaken. Als gevolg van de behandeling kunnen deze klieren kapot gaan waardoor zij geen hormonen meer aan kunnen maken. Daarom is het nodig met behulp van medicijnen de functie van deze hormonen zo goed als mogelijk is over te nemen.



Links en verwijzingen

www.kinderkanker.nl

www.hersentumor.nl

Auteur: JH Schieving