



Chemotherapie

Wat is chemotherapie?

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die er voor zorgen dat kwaadaardige cellen zich niet meer of niet meer zo snel kunnen delen, waardoor er steeds minder kwaadaardige cellen komen.

Hoe wordt een behandeling met chemotherapie ook wel genoemd?

De medicijnen die gebruikt worden voor de behandeling van chemotherapie worden ook wel cytostatica genoemd. De term cyto betekent cel, de term statica betekent tot stilstand brengen. Cytostatica zijn dus medicijnen die er voor zorgen dat cellen niet meer delen.

Hoe wordt chemotherapie gegeven?

Chemotherapie kan op verschillende manier gegeven worden. Vaak wordt chemotherapie gegeven via een infuus of via een speciaal kastje onder de huid, een port-a-cath. Er bestaat ook chemotherapie die in tabletvorm gegeven kan worden. Ook kan chemotherapie via een ruggenprik of via een slangetje wat verbonden is met het vocht in en rondom de hersenen (Omay reservoir) worden gegeven. Soms wordt er chemotherapie in de tumor zelf gespoten.

Hoe heten de verschillende vormen chemotherapie die gebruikt worden bij kinderen met een hersentumor?

Bij kinderen met een hersentumor worden verschillende soorten chemotherapie gebruikt..

Veel gebruikte middelen zijn:

- vincristine
- cisplatina
- carboplatin
- cyclofosfoamide
- etoposide
- CCNU (lomustine)
- methotrexaat
- temozolamide

Elke chemotherapie werkt op een verschillende wijze. Vaak krijgen kinderen een combinatie van verschillende middelen. De verschillende middelen vullen elkaars werking aan.

De chemotherapie wordt vaak meerdere keren volgens een bepaald schema gegeven. Tussen de verschillende kuren zit vaak enkele weken. In de periode tussen de kuren in, krijgt het lichaam weer kans zich te herstellen.

Hoe wordt bepaald welke chemotherapie een kind krijgt?

In Nederland zijn 5 gespecialiseerde teams die kinderen met een hersentumor of een tumor in het ruggenmerg behandelen. Deze teams bevinden zich in Nijmegen, Rotterdam, Amsterdam (2x) en Groningen. In deze teams zijn alle behandelaars van kinderen met een hersentumor betrokken. Aan de hand van de plaats van de tumor, het soort tumor, de mate waarin de neurochirurg de tumor heet kunnen weghalen, het wel of niet voorkomen van uitzaaiingen, de bevindingen van de patholoog, de leeftijd van het kind en de conditie van het kind, zal bepaald worden welke behandeling het beste is specifiek afgestemd op het kind.

Wanneer chemotherapie een onderdeel is van de behandeling, wordt er vaak gebruikt gemaakt van protocollen.

In Europa en in de Verenigde Staten wordt veel onderzoek gedaan om te kijken welke chemotherapie geschikt is voor welke hersentumor. Er wordt gekeken welke chemotherapie,



welke dosering en welke frequentie van het geven van deze chemotherapie het beste is. De beste behandelmethodes worden vastgelegd in een protocol. In dat protocol staat precies geschreven hoe kinderen met een bepaalde hersentumor behandeld moeten worden. Deze protocollen worden dan in heel Europa of in heel de Verenigde Staten gebruikt. Zo krijgen alle kinderen de beste en de optimale behandeling. In Nederland worden deze protocollen ook gebruikt. De kinderneurologen en kankerartsen die betrokken zijn bij de behandeling van kinderen met hersentumoren, hebben regelmatig overleg met elkaar. Zij bespreken dan volgens welke protocollen kinderen in Nederland behandeld zullen worden. Op deze manier krijgen alle kinderen in Nederland dezelfde optimale behandeling. Wanneer er nieuwe informatie beschikbaar komt, over betere behandelmethoden of behandelmethoden met minder bijwerkingen, dan worden deze protocollen weer aangepast.

Hoe werkt chemotherapie?

Er bestaan veel verschillende soorten chemotherapie, die allemaal net iets anders werken. Daarom worden vaak verschillende vormen van chemotherapie gecombineerd. Chemotherapie zorgt er voor dat cellen die snel delen en daardoor vermenigvuldigen dit niet meer zo goed kunnen doen. Tumorcellen zijn cellen die zich vaak snel delen. Daarom kunnen tumorcellen niet goed tegen chemotherapie. In het lichaam zijn ook andere cellen die zich snel delen. Chemotherapie kan niet het verschil zien tussen de normale delende cellen en de tumorcellen, alle delende cellen worden aangepakt. De gezonde delende cellen kunnen als gevolg van de chemotherapie ook niet meer goed delen. Dit zorgt er voor dat chemotherapie bijwerkingen heeft. De gezonde delende cellen herstellen wel veel sneller dan de tumorcellen.

Hoe lang wordt de chemotherapie gegeven?

Chemotherapie wordt meestal in kuren gegeven. Vaak krijgen kinderen een bepaalde combinatie van medicijnen. Deze kuren worden volgens een bepaald schema gegeven. Een kuur wordt vaak na enkele weken weer herhaald. In de rustperiode tussen de kuren in, kan het lichaam weer herstellen van de kuur. Kinderen moeten eerst weer voldoende hersteld zijn, voordat ze mogen beginnen aan een volgende kuur. Wanneer kinderen onvoldoende hersteld zijn, wordt de volgende kuur uitgesteld, totdat kinderen wel weer voldoende hersteld zijn. Meestal duurt de chemotherapie behandeling in totaal meerdere maanden tot meer dan een jaar, soms zelfs twee jaar.

Waar wordt de chemotherapie gegeven?

Chemotherapie die via een infuus wordt gegeven, moet in een ziekenhuis worden gegeven. Soms kan dit op de dagverpleging, kinderen kunnen dan na afloop van het inlopen van het infuus weer naar huis toe en in hun eigen bed slapen. Soms moeten kinderen enkele dagen worden opgenomen in het ziekenhuis voor het krijgen van de medicijnen. Er wordt naar gestreefd om kinderen zo min mogelijk op te nemen in het ziekenhuis.

De behandeling met chemotherapie wordt gecoördineerd van uit de verschillende Academische ziekenhuizen in Nederland. Vaak gaat dit in samenwerking met de niet-academische ziekenhuizen in Nederland. Deze ziekenhuizen liggen vaak dicht bij de woonplaats van de eigen woonplaats. Vaak is het mogelijk om een deel van de chemotherapie via een ziekenhuis dicht bij huis te krijgen, zodat kinderen niet telkens naar het Academisch ziekenhuis toe hoeven.

Wat zijn de bijwerkingen van chemotherapie?

Chemotherapie heeft bijwerkingen. Er zijn bijwerkingen die bij veel verschillende soorten chemotherapie voorkomen. Dit zijn bijwerkingen die ontstaan omdat de normale delende cellen in het lichaam ook niet meer goed kunnen delen als gevolg van de chemotherapie.



Daarnaast kunnen verschillende soorten chemotherapie ook nog hun eigen specifieke bijwerkingen hebben.

Er zijn bijwerkingen die tijdens de behandeling voorkomen en ook bijwerkingen die pas na de behandelingen duidelijk worden.

De meest voorkomende bijwerkingen tijdens de behandeling zijn:

Haaruitval

Chemotherapie zorgt er voor dat delende cellen zich niet meer goed kunnen delen. De haarcellen in ons lichaam zorgen dat er steeds weer nieuwe haren gaan groeien. Haarcellen zijn gevoelig voor chemotherapie. Als gevolg van de chemotherapie groeien er geen nieuwe haren meer en vallen al bestaande haren uit. De meeste kinderen verliezen hun haar als gevolg van de chemotherapie. Tijdens de chemotherapie hebben kinderen dan een kaal hoofd. Sommige kinderen dragen een petje, een sjaaltje of een pruik. Ook de haren van de wenkbrauwen kunnen uitvallen, en bij pubers ook de haren onder de oksels of in de schaamstreek.

Na afloop van de chemotherapie kunnen de haren weer gaan groeien. De meeste kinderen krijgen weer haar terug. Dit kan wel ander haar zijn dan ze voor de behandeling van de chemotherapie hadden. Vaak krult het haar meer, soms heeft het haar een andere kleur. Bij een klein deel van de kinderen gaan de haren niet meer groeien.

Misselijkheid en spugen

Veel chemotherapie zorgen voor misselijkheid en spugen. De cellen van de maag en de darmen zijn namelijk ook snel delende cellen. Zij kunnen zich ook niet meer goed delen, waardoor de maag en de darmen minder goed hun werk kunnen doen. Hierdoor ontstaat misselijkheid en kunnen kinderen gaan spugen. Het ene kind heeft hier meer last van dan het andere kind. Omdat misselijkheid en spugen vaak voorkomen, krijgen kinderen standaard tijdens de chemotherapie medicijnen die deze misselijkheid en het spugen tegen gaan. Medicijnen die misselijkheid en spugen tegen gaan zijn bijvoorbeeld odanseteron (Zofran®) of granisetron (Kytril®).

Deze medicijnen bestaan in tabletvorm en in zetpilvorm, ook kunnen ze via het infuus gegeven worden.

Eetlust

Als gevolg van de chemotherapie en ook als gevolg van de misselijkheid, hebben veel kinderen minder eetlust. Het eten smaakt vaak niet lekker meer. Juist tijdens de chemotherapie is het belangrijk dat kinderen voldoende eten krijgen. Het lichaam heeft energie nodig om te kunnen herstellen. Wanneer kinderen onvoldoende kunnen eten als gevolg van de chemotherapie, krijgen kinderen vaak voeding via een sonde. Deze sonde loopt via de neus en de keel naar de maag. Door deze sonde kan sondevoeding gegeven worden. Zo kunnen kinderen toch voldoende voedingsstoffen binnen krijgen.

Slijmvlies

De binnenkant van de mond en de keelholte is bekleed met slijmvlies. Dit zorgt er voor dat de mond en de keelholte niet uitdrogen maar mooi vochtig blijven. De cellen van dit slijmvlies zijn ook gevoelig voor de chemotherapie. Hierdoor kunnen kinderen een droge mond krijgen en kan het slijmvlies van de mond en van de keel gemakkelijk ontstoken raken. Dit is pijnlijk en zorgt er voor dat kinderen niet willen drinken of eten.

Om ontsteking van de mond te voorkomen, moeten kinderen regelmatig hun tanden poetsen. Het liefst elke keer nadat ze eten en na het slapen gaan. Een zachte tandenborstel is het beste.



De lippen kunnen worden ingesmeerd met vaseline of lippenbalsem. Ook is het belangrijk om regelmatig te drinken. Het spoelen van de mond met mondspoeling of met zout water (1 afgestreken eetlepel zout in een liter afgekoeld gekookt water) kan ook helpen om ontsteking van het mondslijmvlies te voorkomen.

Als gevolg van de chemotherapie kunnen kinderen afters in de mond krijgen. Dit kan erg pijnlijk zijn. Ook zijn kinderen die ooit een koortslip hebben gehad, kwetsbaarder om tijdens de chemotherapie vaker een koortslip te krijgen. Een behandeling met een anti-virus middel kan dan nodig zijn om de koortslip weer te laten verdwijnen.

Tijdens de chemotherapie kunnen kinderen last krijgen van een schimmeltje in de mond. Dit is pijnlijk, de mond ziet rood en er zijn witte stippen te zien. Deze schimmel kan goed behandeld worden met antischimmelmedicijnen.

Chemotherapie kan ook zorgen voor droge ogen. Speciale oogdruppels en –zalf kunnen helpen om dit te voorkomen.

Huid

Ook de huidcellen zijn gevoelig voor chemotherapie. De huid kan wat droger worden en sneller gaan jeuken. Er ontstaan gemakkelijker rode plekken. Soms ontstaan ook lichter gekleurde plekken of juist donkerder gekleurde plekken. Vaak verdwijnen deze plekken ook weer snel.

Het is belangrijk om kinderen goed te beschermen tegen verbranding door het dragen van kleren met lang mouwen, het dragen van een hoedje en de huid goed in te smeren met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor.

Ook de nagels kunnen als gevolg van de chemotherapie brokkeliger worden of slechter groeien.

Verstopping

Tijdens een behandeling met chemotherapie bewegen veel kinderen minder dan gebruikelijk. Ook drinken kinderen gemakkelijk minder dan ze normaal deden. Dit maakt kinderen gevoelig voor verstopping van de darmen. Verstopping van de darmen kan buikpijnklachten geven en ook zorgen voor misselijkheid en spugen. Bepaalde vormen van chemotherapie zoals vincristine zorgen ook voor verstopping van de darmen.

Veel drinken, zo veel mogelijk bewegen en daarnaast het gebruiken van zakjes of andere medicijnen die de ontlasting soepel houden is vaak nodig om er voor te zorgen dat kinderen toch dagelijks ontlasting krijgen.

Tekort aan afweercellen

Afweercellen zijn cellen die kinderen moeten beschermen tegen infecties. Deze afweercellen worden ook voortdurend aangemaakt in het beenmerg. Als gevolg van chemotherapie worden er minder van deze afweercellen aangemaakt. Daardoor zijn kinderen veel vatbaarder om infecties te krijgen. Kinderen kunnen dan ziek worden van bacteriën die normaal in het eigen lichaam aanwezig zijn. Dit is niet te voorkomen. Afweercellen kunnen niet zomaar worden aangevuld. Tijdens de chemotherapiekuren wordt regelmatig gekeken hoeveel afweercellen er aanwezig zijn. Meestal ontstaat het tekort aan afweercellen enkele dagen tot een-twee weken na de gift chemotherapie. Wanneer kinderen in een periode waarin er een tekort aan afweercellen is, koorts krijgen of ziek worden, zullen ze uit voorzorg altijd behandeld worden met antibiotica. Meestal worden deze antibiotica via het infuus gegeven en moeten kinderen hiervoor opgenomen worden in het ziekenhuis.

Ook kunnen kinderen gevoeliger zijn om infecties met schimmels of gisten te krijgen. Deze schimmels kunnen ook behandeld worden met anti-schimmel of anti-gist medicijnen. Deze schimmels en gisten zijn vaak niet gemakkelijk te behandelen.



Vaak krijgen kinderen tijdens bepaalde kuren chemotherapie ook dagelijks een lage dosering antibiotica (vaak cotrimoxazol (bactrimel®)) om infecties te voorkomen.

Tekort aan bloedplaatjes

In het beenmerg worden ook voortdurend bloedplaatjes aangemaakt. Bloedplaatjes zorgen er voor dat het bloed snel gaat stollen wanneer er ergens in het lichaam een bloeding ontstaat bijvoorbeeld door stoten of vallen. Tijdens chemotherapie kan een tekort aan bloedplaatjes ontstaan. Wanneer kinderen een tekort aan bloedplaatjes hebben, krijgen zij snel last van blauwe plekken. Ook kunnen ze spontaan bloedneuzen krijgen. Soms komen over het lichaam kleine rode puntjes zo groot als speldenknopjes voor.

Wanneer uw kind een bloeding krijgt, moet uw het wondje enkele minuten goed dicht drukken. Meestal stopt het bloeden dan vanzelf. Wanneer het bloeden dan nog niet gestopt is, drukt u nog een aantal minuten langer af. Wanneer de bloeding na een half uur nog niet gestopt is, moet u contact opnemen met het ziekenhuis.

Wanneer de bloedplaatjes te laag worden, kunnen kinderen extra bloedplaatjes krijgen via het infuus.

Tekort aan rode bloedcellen

Net als de afweercellen en de bloedplaatjes worden ook voortdurend nieuwe rode bloedcellen in het beenmerg aangemaakt. Ook deze aanmaak wordt door de chemotherapie geremd, waardoor kinderen een tekort aan rode bloedcellen kunnen krijgen. Hierdoor krijgen kinderen bloedarmoede. Kinderen zien bleek, hebben weinig energie, voelen zich moe en futloos. Soms kunnen kinderen kortademig worden als gevolg van bloedarmoede.

Wanneer er weinig rode bloedcellen zijn en kinderen last hebben van de bloedarmoede, kunnen kinderen een infuus krijgen met extra rode bloedcellen.

Moeheid

Behandeling met chemotherapie is een zware behandeling die veel energie vraagt van een kind. Kinderen die chemotherapie krijgen zijn daarom vaak wat sneller vermoeid en hebben meer behoefte aan slaap. Het is goed om extra rustmomenten op de dag in te bouwen.

Daarnaast is het ook goed om, als het lukt, vaste momenten met bewegen in te bouwen.

Kinderen die regelmatig bewegen hebben namelijk minder last van vermoeidheid.

Stemming

Chemotherapie kan invloed hebben op de stemming van een kind. Niet alleen de chemotherapie zelf, maar ook het regelmatig naar het ziekenhuis moeten, het anders zijn dan andere kinderen, het regelmatig moeten prikken, kan er voor zorgen dat kinderen wat sneller geprikkeld zijn en gemakkelijker boos kunnen worden. Sommige kinderen worden teruggetrokken en stil, andere kinderen worden juist druk en snel boos.

Het is belangrijk dat kinderen de ruimte krijgen om deze gevoelens te uiten. Je mag boos en verdrietig zijn. Praat er samen over of lees samen een boek over een ander kind wat ook een behandeling krijgt met chemotherapie en zich boos en verdrietig voelt. Sommige kinderen houden niet van praten, een tekening maken, schilderen of spelen met poppen of playmobiel kan ook helpen om gevoelens te uiten.

Trager functioneren van zenuwen

Als gevolg van verschillende soorten chemotherapie (waaronder cisplatina en vincristine) kunnen de zenuwen die de signalen van de hersenen door moeten geven aan de armen en benen minder goed gaan functioneren. Dit wordt een polyneuropathie genoemd. De term poly betekent meerdere en de term neuropathie geeft aan de zenuwen niet goed functioneren. De



zenuwen zorgen dat de armen en de benen kunnen bewegen, ze geven gevoelssignalen door en regelen de temperatuur van de huid, de groei van de huid en van de nagels. Wanneer de zenuwen naar de armen en benen minder goed functioneren, kunnen op al deze gebieden problemen ontstaan. Vaak ontstaan er problemen met lopen. Kinderen kunnen hun voeten minder goed optillen, kunnen daarom niet meer op hun hakken lopen en lopen met plofvoeten. Sommige kinderen hebben ook minder kracht in hun handen. Meestal zijn de zenuwen die naar de handen en de voeten gaan het meest aangedaan. Dit komt omdat deze zenuwen het allerlangst zijn en daardoor het meest kwetsbaar zijn. Minder vaak komt ook zwakte van de bovenbenen en van de bovenarmen voor. Wanneer de zenuwen zijn aangedaan kunnen kinderen last krijgen van een veranderd gevoel. Ook hier meestal in de voeten en in de handen. Kinderen kunnen tintelingen voelen, of kriebels. Aanraken kan pijnlijk zijn. Vaak voelen de handen en de voeten koud aan, zien ze meer blauwrood van kleur. De haren en de nagels groeien vaak slecht, de huid kan er dun uitzien.

Wanneer de pijnklachten als gevolg van de chemotherapie vervelend zijn, kunnen bepaalde medicijnen deze pijnklachten verminderen. Medicijnen die hiervoor gebruikt worden zijn amytriptiline, neurontin of carbamazepine. Bij kinderen die moeite hebben om hun voeten op te tillen, kunnen spalken voor de voeten helpen. Regelmatig controleren van de voeten op wondjes is belangrijk, omdat kinderen deze wondjes niet kunnen voelen.

Na het staken van de behandelingen met chemotherapie verbeteren deze klachten vaak weer. Een deel van de kinderen houdt wel restverschijnselen over.

Problemen met horen

De gehoorsenuw is net als de zenuwen van de armen en benen ook gevoelig voor de chemotherapie. Als gevolg van bepaalde soorten chemotherapie kan de gehoorsenuw beschadigd raken. Chemotherapie die hierom bekend staat is cisplatina, carboplatin, maar in principe kan elke chemotherapie dit doen. Vaak horen kinderen eerst de hoge tonen minder goed. Dit valt meestal niet op. Pas later ontstaat verlies van lagere tonen, waardoor het verstaan van mensen minder goed mogelijk wordt. Om gehoorsverlies op tijd op te sporen, krijgen kinderen regelmatig een gehoorsonderzoek. Wanneer er gehoorsverlies optreedt, moet er gekeken worden of de hoeveelheid chemotherapie verminderd kan worden.

Gehoorsverlies is meestal blijvend. Een gehoorapparaat kan verbetering geven van het horen.

Nieren

Bepaalde cytostatica zoals cisplatina en methotrexaat kunnen zorgen voor schade aan de nieren. Dit kan een reden zijn om de dosering van deze medicijnen te verlagen.

Bij kinderen die deze vorm van chemotherapie krijgen zal regelmatig bloed geprikt worden om de nierfunctie te controleren. Tijdens deze chemotherapie moeten kinderen vaak extra veel drinken. Vaak wordt een deel van het vocht via een infuus gegeven. Soms worden medicijnen gegeven die de nieren kunnen beschermen.

Lever

De lever moet er voor zorgen dat de verschillende vormen van chemotherapie ook weer opgeruimd worden uit het lichaam. Soms kan er schade aan de lever ontstaan. Meestal hebben kinderen hiervan geen hinder. Dit is wel de reden waarom de leverfunctie ook regelmatig door middel van bloedonderzoek wordt gecontroleerd.

Longen

Een klein deel van de kinderen heeft problemen met de luchtwegen of de longen als gevolg van de chemotherapie. Chemotherapie die hiervoor kan zorgen zijn cyclofosfoamide en vincristine. Kinderen kunnen dan last krijgen van kriebelhoest, piepende ademhaling,



vastzittend slijm of kortademigheid. Deze klachten gaan vanzelf weer over. Soms een behandeling met medicijnen nodig die deze klachten weer vermindert.

Hart

Ook het hart kan gevoelig zijn voor de effecten van chemotherapie. Bij sommige middelen kan het hart minder goed pompen dan gebruikelijk. Ook kunnen hartritmestoornissen voorkomen.

Wat zijn de bijwerkingen van de chemotherapie op de langere termijn?

Tijdens de behandeling met chemotherapie komen vaak bijwerkingen voor. Het merendeel van de bijwerkingen is vaak tijdelijk, sommige bijwerkingen zijn blijvend.

Zo krijgen niet alle kinderen hun haar weer terug. Beschadiging van de zenuwen hersteld niet altijd volledig na het stoppen van de chemotherapie. Net als gehoorsverlies.

Andere bijwerkingen kunnen op de langere termijn pas duidelijk worden.

Groei

Chemotherapie kan gevolgen hebben voor de groei van kinderen. Behandeling met chemotherapie is een intensieve periode. Het is normaal dat kinderen tijdens de behandeling vaak minder hard groeien dan gebruikelijk. Vaak halen kinderen dit weer in na staken van de chemotherapie. Chemotherapie kan invloed hebben op de aanmaak van het groeihormoon in het lichaam. Als gevolg van chemotherapie kan er onvoldoende groeihormoon worden aangemaakt, waardoor kinderen te weinig groeien in de lengte, maar vaak wel dikker worden rondom de buik. Wanneer er onvoldoende groeihormoon aanwezig is om te groeien, kan er voor gekozen worden om groeihormoon toe te dienen door middel van spuitjes. Dit wordt wel altijd minstens een jaar na stoppen van de behandeling gedaan.

Schildklierhormoon

Als gevolg van chemotherapie kan een tekort ontstaan aan schildklierhormoon. Het schildklierhormoon is de motor van ons lichaam. Kinderen die een tekort hebben aan schildklierhormoon worden traag, zijn snel moe, hebben het snel koud, ze worden dikker en gaan moeilijker naar het toilet. Schildklierhormoon kan in tabletvorm gegeven worden. Zo wordt het tekort aan schildklierhormoon aangevuld.

Puberteit

Ook de geslachtshormonen zijn gevoelig voor de effecten van chemotherapie. Als gevolg van de chemotherapie kunnen in de puberteit onvoldoende geslachtshormonen worden aangemaakt. Hierdoor komen kinderen niet in de puberteit. Meisjes krijgen geen borsten en geen beharing, bij jongens blijven de piemel en de balletjes klein en blijft ook de beharing uit. Het gedrag blijft kinderlijk, kinderen vertonen geen pubergedrag. Tijdens de puberteit krijgen kinderen normaal een groeispurt, wanneer kinderen niet in de puberteit komen blijft deze groeispurt ook uit. Door meisjes vrouwelijke hormonen te geven en jongens mannelijke hormonen kan er voor gezorgd worden dat de puberteit alsnog ontstaat.

Vruchtbaarheid

Een behandeling met chemotherapie kan gevolgen hebben voor de vruchtbaarheid. Als gevolg van chemotherapie kunnen kinderen op volwassen leeftijd minder of niet meer vruchtbaar zijn. Bij puberjongens is het mogelijk om sperma in te vriezen die latere indien er vruchtbaarheidsproblemen zijn gebruikt kan worden. Het invriezen van eicellen is veel moeilijker.



Leren

Chemotherapie heeft gevolgen voor het functioneren van de hersenen. Als gevolg van de chemotherapie krijgen de meeste kinderen problemen met het verwerken van alle informatie die op hen afkomt. Hierdoor kunnen kinderen problemen krijgen met leren. Het ene kind heeft hier meer last van dan het andere kind. Problemen met de aandacht en de concentratie komen regelmatig voor. Ook hebben kinderen vaak moeite met het tempo, het tempo van denken en verwerken van informatie is vaak moeilijk. Kinderen kunnen vaak minder informatie tegelijkertijd verwerken. Veel kinderen hebben moeite met combineren van wat ze zien met hoe ze moeten bewegen en met het ruimtelijk inzicht.

Kanker

Bepaalde chemotherapie zoals etoposide kunnen bij een heel klein deel van de kinderen op volwassen leeftijd zorgen voor het ontstaan van een andere vorm van kanker.

Zeggen bijwerkingen iets over het effect van de behandeling?

Het ene kind is gevoeliger voor het krijgen van bijwerkingen dan het andere kind. De hoeveelheid en de ernst van de bijwerkingen zegt niets over het effect van de behandeling. Het hebben van veel bijwerkingen, wil niet zeggen dat de behandeling veel effect heeft, omgekeerd zegt het hebben van weinig bijwerkingen ook niet dat de behandeling weinig effect zal hebben. Het effect van de behandeling zal op een andere manier bekeken moeten worden.

Hoe wordt gekeken of chemotherapie effect heeft?

Wanneer de chemotherapie goed effect heeft, kunnen uitvalsverschijnselen als gevolg van de tumor verminderen. Op deze manier kan duidelijk worden dat de chemotherapie goed effect heeft.

Ook zal regelmatig met scans gekeken worden of nog aanwezige tumor op de scan kleiner wordt of dat er aanwijzingen zijn voor groei van de tumor. Soms is het nodig om ook vocht te verkrijgen wat rondom de hersenen en het ruggenmerg stroomt om te kijken of de tumorcellen hieruit ook verdwijnen.

Wie coördineert de behandeling met chemotherapie?

Kinderen met hersentumoren in Nederland worden behandeld door een team van behandelaars. In Nederland zijn vijf van deze teams allemaal in een Academisch Ziekenhuis. De verschillende behandelaars overleggen regelmatig met elkaar. Tijdens een bepaalde fase van de behandeling, zullen bepaalde behandelaars meer op de voorgrond staan dan op andere momenten.

De behandeling met chemotherapie wordt gecoördineerd door de kideroncoloog. Deze werkt hiervoor nauw samen met speciale kideroncologieverpleegkundigen. Vaak is er ook een verpleegkundig specialist ook wel nurse practitioner betrokken. Met alle vragen omtrent de behandeling met chemotherapie kunt u bij de kideroncoloog, de verpleegkundig specialist of deze kideroncologieverpleegkundigen terecht.

De kideroncoloog werkt vaak samen met kinderartsen buiten de Academische ziekenhuizen. Deze ziekenhuizen liggen vaak meer in de buurt van de eigen woonplaats. Vaak kan een deel van de behandeling ook in een ziekenhuis in de eigen buurt plaats vinden. Ook een opname voor het krijgen van antibiotica kan zo meer in de buurt van de eigen woonplaats gebeuren.



Wanneer moet u contact opnemen met het ziekenhuis tijdens een behandeling?

Er wordt naar gestreefd om kinderen die een behandeling met chemotherapie krijgen, zo kort als mogelijk in het ziekenhuis te laten zijn. Wanneer het mogelijk en veilig is, gaan kinderen weer naar huis toe. In het ziekenhuis zullen afspraken gemaakt worden, wanneer u contact op moet nemen met het ziekenhuis. Deze afspraken zullen op uw kind afgestemd zijn.

Globaal gesproken zult u contact op moeten nemen met het ziekenhuis bij:

- koorts, dat wil zeggen een temperatuur van 38,5 graden of hoger
- spontaan blauwe plekken zonder dat kinderen zich gestoten hebben
- een bloeding die na een half uur nog niet tot stilstand is gekomen
- braken wat langer dan 24 uur aanhoudt
- diarree wat langer dan 24 uur aanhoudt
- geen ontlasting gehad gedurende 4 dagen
- kortademigheid
- bloed bij de plas of bij de ontlasting
- als u iets niet vertrouwt

Zorg dat u duidelijk de voor uw geldende afspraken voor uw kind mee naar huis krijgt.

Begeleiding

Een behandeling met chemotherapie is een zware behandeling die veel van het kind, de ouders, de broertjes en de zusjes en de overige familieleden vraagt. Voor de behandeling moeten kinderen regelmatig naar het ziekenhuis en de behandeling met chemotherapie zorgt vaak voor bijwerkingen waardoor kinderen zich minder lekker voelen. Het dagelijks leven loopt anders dan gebruikelijk. Met uitstapjes en vakanties moet rekening gehouden worden met de kuren en eventuele bijwerkingen van de kuren. De behandeling kost alle betrokkenen veel energie. Ook spelen emoties vaak een grote rol, emoties om te horen dat een kind kanker heeft, wat dit allemaal betekent voor de toekomst en wat de gevolgen zijn van de behandeling. Het is heel belangrijk dat ouders tijdens deze intensieve behandeling extra ondersteuning en begeleiding krijgen. Diverse behandelaars geven deze ondersteuning. Daarnaast is in elk team in Nederland een gespecialiseerde maatschappelijk werker betrokken die ouders kan ondersteunen. Ouders kunnen vaak ook veel steun vinden bij elkaar. Via de Vereniging Ouders van Kinderen met Kanker of door het plaatsen van een oproepje op het forum van deze site kunt u in contact komen met andere ouders die een kind hebben die met chemotherapie behandeld wordt voor een hersentumor.

Wat kunnen kinderen zelf doen tijdens de behandeling?

Goed eten

Het is voor kinderen belangrijk om tijdens de behandeling met chemotherapie voldoende te blijven eten. Hierdoor voelen kinderen zich beter en zijn ze minder vatbaar voor infecties.

Laat uw kind aangeven wat het lekker vindt. Geef regelmatig een klein hapje wanneer kinderen minder trek hebben om hun bord leeg te eten. Kleed een bordje leuk aan zodat het eten leuk wordt. Zorg er aan de andere kant ook voor dat eten geen strijd wordt.

Gebruik volle melkproducten en roomboter, zodat kinderen hier extra energie uit kunnen halen. Voor extra koolhydraten kunt u een schepje fantomalt toevoegen aan het drinken of aan de yoghurt of vla.

Wanneer het kinderen niet lukt om voldoende te eten, kan al dan niet tijdelijk sondevoeding een oplossing zijn. Sondevoeding kan de druk van het moeten eten afhalen, waardoor eten een plezierige bezigheid kan blijven.



Laat kinderen geen rauw vlees, rauwe vis, schimmelkazen of softijs eten. Hierin kunnen bacteriën en ander beestjes zitten die uw kind ziek kunnen maken wanneer zijn weerstand vermindert is.

Ruim drinken

Ook is het belangrijk om voldoende te drinken tijdens de behandeling met chemotherapie. Zo kunnen de nieren allerlei afvalstoffen goed afvoeren. Geef het liefst water of thee, beperk suikerhoudende dranken zoals limonade en sappen tot maximaal twee keer per dag. Laat kinderen liever geen kolzuurhoudende dranken drinken.

Wanneer kinderen te weinig drinken, kan dit zorgen voor een vieze smaak in de mond. Ook kan de misselijkheid toenemen door te weinig drinken.

Kauwgom kauwen

Door de chemotherapie wordt het slijmvlies van de lippen, mond en keel droog. Dit voelt vervelend en maakt slikken pijnlijker. Ook kunnen er blaartjes in de mond ontstaan.

Het kauwen op suikervrije kauwgom kan helpen om extra speeksel aan te maken in de mond. Hierdoor droogt het slijmvlies van de mond minder snel uit en kunnen problemen voorkomen worden.

Tanden poetsen

Laat kinderen elke keer na het eten hun tanden poetsen, minstens vier keer per dag. Doe dit met een zachte tandenborstel met veel haartjes dicht op elkaar. Laat kinderen ook het tandvlees poetsen. Poets een keer per dag zelf de tanden en het tandvlees van uw kind. Droog de tandenborstel na het poetsen goed af en bewaar de tandenborstel apart van de andere tandenborstels van het gezin. Gooi elke maand de oude tandenborstel weg en vervang hem door een nieuwe. Ga vier maal per jaar met uw kind op controle bij de tandarts.

Mond spoelen

Om een droge mond te voorkomen, kunnen kinderen regelmatig hun mond spoelen. Dit kan met gewoon water of met zout water. Wanneer kinderen niet zelf kunnen spoelen, kan de binnenkant van de mond ook nat gemaakt worden met een dik wattenstokje. Maak met dit wattenstokje een zachte draaiende beweging.

Ook na eventueel spugen is het belangrijk om de mond te spoelen.

Wanneer kinderen hun tanden niet of niet voldoende kunnen poetsen, kan de mond ook gespoeld worden met chloorhexidine, een mondspoelvloeistof die bacteriën doodt. Per keer gebruiken kinderen 5 ml van deze vloeistof die ze een minuut lang in hun mond heen en weer laten gaan. Daarna mogen kinderen deze vloeistof uitspoelen. Het is belangrijk om in het eerste kwartier niets te eten of te drinken om het effect van de vloeistof niet te niet te doen. Door het gebruik van deze vloeistof kunnen de tanden wat bruin worden, ook kan het eten minder lekker smaken door het gebruik van de chloorhexidine. In combinatie met deze mondspoelvloeistof mogen allen niet schuimende tandpasta's worden gebruikt zoals Elmex, Zendium of Cordosyl.

Lippen insmeren

Ook het insmeren van de lippen helpt om te voorkomen dat de lippen droog worden. Smeer de lippen vier keer per dag in met een dun laagje vaseline. Doe een dun laagje vaseline in een klein potje. Was dit potje elke week schoon en doe er dan een nieuw laagje vaseline in. Gebruik voor het opbrengen van de vaseline een wattenstaafje.

Rust en slapen



Een behandeling met chemotherapie kost veel energie. Ook kunnen kinderen zich niet lekker voelen als gevolg van de chemotherapie. De meeste kinderen zorgen er zelf voor dat ze voldoende rust krijgen. Soms gaan ze overdag even slapen. Voldoende rust is heel belangrijk. Daarnaast is het ook belangrijk om niet helemaal inactief te worden. Daardoor kunnen kinderen in een vicieuze cirkel komen, waardoor hun conditie steeds verder achteruit gaat en ze steeds sneller moe worden. Regelmatig even bewegen, spelen, fietsen of zwemmen is heel goed om conditie te houden en vermoeidheid te verminderen.

Afleiding

Afleiding van het lekker voelen, zieke zijn en de behandelingen is ook heel belangrijk. Kinderen willen graag even gewoon kind zijn. Spelen met vriendjes en vriendinnetjes, naar school gaan, naar sport of een hobby gaan is allemaal waardevolle afleiding. Ook af en toe een uitstapje maken kan zorgen voor een lekkere afleiding.

Iets om naar uit te kijken

Het is voor kinderen heel fijn om tijdens de behandeling iets te hebben om naar uit te kijken. Er zijn organisaties zoals stichting doe-een-wens, stichting de opkikker die kinderen, hun broertjes en zusjes en ouders een leuke dag bezorgen, echt iets om naar uit te kijken. Maar ook een picknick, een leuke film of een uitstapje kunnen leuke dingen zijn om naar uit te kijken die helpen om de behandelingen die moeten gebeuren allemaal te doorstaan.

Openbaar vervoer

Wanneer kinderen weinig weerstand en weinig witte bloedcellen hebben, is het beter om niet met het openbaar vervoer te reizen. In het openbaar vervoer zitten mensen dicht op elkaar, waardoor gemakkelijk besmetting van de ene persoon naar de andere plaats vindt. Hetzelfde geldt voor drukke ruimtes waarin veel mensen zich dicht op elkaar bevinden.

Zwemmen

Tijdens een behandeling met chemotherapie mogen kinderen gewoon zwemmen. Alleen kinderen die een lange lijn hebben, mogen niet zwemmen.

Vakantie

Vakantie is vaak een periode om naar uit te kijken. Lekker even met z'n allen weg in een andere omgeving, tijd voor elkaar. Ook tijdens de behandeling met chemotherapie zijn er mogelijkheden om op vakantie te gaan zowel in Nederland als in het buitenland. Zorg dat u altijd een brief bij u heeft met daarin de medische gegevens van uw kind en de medicijnen die het gebruikt. Vraag voor een vakantie in het buitenland om een brief in bijvoorbeeld het Engels. Overleg van te voren met wie u contact op kunt nemen wanneer zich problemen voor doen. Er bestaan ook speciale vakantiehuizen in Nederland voor gezinnen met een kind wat kanker heeft.

Huisdieren

Uw kind mag gewoon knuffelen met de huisdieren. Laat uw kind niet de kattenbak of een dierenhok uitmesten.

Vaccinatie

Overleg met uw behandelend arts wanneer uw kind inenting nodig heeft. Meestal kunnen de inenting worden uitgesteld tot na de chemotherapie behandeling. BMR inenting mogen niet gegeven worden tijdens de behandeling met chemotherapie.



Waterpokken

Het krijgen van de waterpokken tijdens een periode van verminderde afweer kan gevaarlijk zijn voor kinderen die chemotherapie krijgen. Veel kinderen zullen al de waterpokken hebben doorgemaakt, voordat zij beginnen met een behandeling met chemotherapie. Het lichaam heeft dan al zelf afweerstoffen gemaakt, waardoor kinderen beschermd zijn en niet opnieuw de waterpokken zullen krijgen. Vaak wordt er in het bloed gecontroleerd of kinderen afweerstoffen hebben tegen de waterpokken.

Kinderen die nog geen waterpokken hebben gehad of kinderen die geen afweerstoffen tegen de waterpokken gemaakt hebben, moeten uitkijken om niet besmet te worden met de waterpokken. Contact met kinderen die de waterpokken hebben of met mensen die gordelroos hebben, moet vermeden worden. Wanneer er wel contact is geweest, kunnen afweerstoffen worden toegediend zodat de kans op het krijgen van de waterpokken verminderd is.

Gordelroos

Bij alle kinderen die de waterpokken hebben doorgemaakt, blijft het virus wat de waterpokken veroorzaakt, het zogenaamde varicella zoster virus, aanwezig in het lichaam. Wanneer de afweer tijdelijk verminderd is, kan dit virus weer gaan opspelen. Het veroorzaakt dan niet de waterpokken, maar juist gordelroos. Gordelroos kan erg vervelend zijn en pijnklachten veroorzaken. Speciale anti-virus medicijnen kunnen helpen om de gordelroos weer te genezen.

Hoe kunt u uw kind helpen tijdens de behandeling?

Steun

Chemotherapie is een zware behandeling die veel van het kind, maar ook van de ouders en andere mensen in de omgeving vraagt. Het is een behandeling waar de meeste kinderen ziek van worden, met als doel om er uiteindelijk beter van te worden. De behandeling duurt vaak lang. Vaak is er onzekerheid over het effect van de behandeling en spanning rondom scans en andere belangrijke uitslagen. Heb aandacht voor de emoties van een kind. Sommige kinderen uiten dit gemakkelijk, andere kinderen niet. Samen erover praten, samen een boek er overlezen, samen met poppetjes naspelen wat er gebeurt of een tekening maken, kan kinderen helpen om hun gevoelens te uiten en een plaatsje te geven. De pedagogisch medewerkers van het ziekenhuis kunnen u hierbij helpen. Speltherapie kan ook goed helpen om kinderen hun gevoelens te laten verwerken.

Humor helpt ook goed om te relativieren.

Zorg zelf ook dat u steun krijgt. Praat erover met vrienden en familie. Ook een gesprek met een maatschappelijk werkende of psycholoog kan helpen om uw gevoelens te uiten en de periode rondom de behandeling door te komen. Veel relaties komen onder druk te staan wanneer een kind erg ziek is. Mannen en vrouwen gaan verschillend met ziekte en de gevolgen van de ziekte en de behandelingen om. Het is heel belangrijk om elkaar daarin de ruimte te laten en te respecteren dat het voor de ander anders voelt en anders beleefd wordt. Blijf met elkaar praten en schakel laagdrempelig hulp in van bijvoorbeeld een psycholoog. Zorg ook dat anderen een deel van de zorg kunnen overnemen zodat u af en toe even aan u zelf toe komt en kunt zorgen voor voldoende energie om de behandelingen te doorstaan. Ook is het goed om wat speciaals te ondernemen met de broertjes en zusjes die niet ziek zijn.

Blijven opvoeden

De meeste ouders zullen de neiging hebben om hun kind extra te gaan vertroetelen en verwennen wanneer ze horen dat hun kind levensbedreigend ziek is. Dit is een hele normale reactie en kan ook voor alle partijen prettig zijn in het begin. Het blijft echter ook belangrijk om te blijven opvoeden. Kinderen hebben grenzen nodig en ervaren dit juist als prettig en



veilig. Wanneer kinderen geen grenzen meer krijgen, zullen ze deze juist gaan opzoeken. Blijf deze grenzen dan ook aangeven. Het ene kind heeft dit meer nodig dan het andere kind. Soms zult u ook boos moeten worden, hoewel moeilijk, kan dit wel nodig zijn.

Extra hulp thuis

Naast alle ziekenhuis bezoeken, extra aandacht die een kind nodig heeft en de zorgen die u heeft, moet het huishouden thuis wel door blijven gaan. Vaak zijn er mogelijkheden om extra hulp te krijgen zodat een deel van de huishoudelijke taken overgenomen kunnen worden.

Werk

Veel ouders werken en zullen te maken hebben met een werkgever. Tijdens de behandelingen is meestal niet mogelijk om op dezelfde manier te werken dan voorheen. Ook kunnen zorgen maken dat u minder geconcentreerd bent dan voorheen. De ene werkgever is coulanter dan de andere. Bespreek samen met uw arbo-arts, werkgever en maatschappelijk werkende welke mogelijkheden er zijn om werk te combineren met de extra zorg voor uw kind en aanwezig zijn bij behandelingen.

Mogen kinderen tijdens de behandeling met chemotherapie naar school?

Tijdens de behandeling met chemotherapie mogen kinderen gewoon naar school toe, wanneer zij zich goed genoeg voelen. Vaak is het voor kinderen een goede afleiding om naar school toe te gaan en te spelen met vriendjes en vriendinnetjes. Kinderen kunnen dan weer even kind zijn en niet allen een zieke. School zorgt ook voor een bepaald ritme.

In bepaalde periodes van de behandeling kunnen kinderen te moe of te zien zijn om naar school te gaan. Soms is het wel mogelijk om thuis schoolwerk te maken. Contact met school blijft belangrijk. Wanneer kinderen langdurig niet naar school kunnen, kan een speciale leerkracht voor de school voor langdurig zieke kinderen thuis les komen geven.

Wanneer kinderen wel naar school kunnen, maar een achterstand hebben opgelopen of leerproblemen hebben, kan via een rugzakje bijvoorbeeld ambulante begeleiding worden gekregen voor extra ondersteuning van de leerkrachten.

Op school mogen kinderen meedoen met alle activiteiten ook met gymnastiek, zwemles of met schoolreisje. Alleen wanneer de weerstand sterk vermindert is of wanneer er erg weinig bloedplaatjes zijn, is het aan te raden om rustig aan te doen.

Is chemotherapie gevaarlijk voor andere kinderen of volwassenen in de omgeving?

Kinderen die chemotherapie krijgen zijn niet gevaarlijk voor andere kinderen of volwassen in de omgeving. Wel kunnen plas, poep, spuug en zweet sporen van chemotherapie bevatten. Dit is meestal alleen tijdens de kuur en in de eerste dagen tot een week na de kuur.

Meestal veroorzaakt dit geen problemen voor andere mensen, maar om andere mensen niet onnodig met chemotherapie in aanmerking te laten komen, zijn er speciale voorzorgsmaatregelen, met name in de eerste dagen na een chemotherapie kuur.

Het is verstandig om kinderen zittend op het toilet te laten plassen of poepen. Eventueel ongelukjes op de deksel kunnen met een droog stukje toiletpapier worden weggeveegd waarna dit toiletpapier in de wc-pot wordt gegooid. Laat kinderen na het plassen of poepen twee maal de wc doortrekken met de deksel naar beneden. Laat kinderen hun handen goed wassen na elk toiletbezoek. Ruim eventueel braaksel op met keukenpapier dat daarna weggegooid wordt. Draag hierbij wegwerphandschoenen.

Maak dagelijks de wc en de badkamer schoon met gewone reinigingsmiddelen. Draai een apart wasmachine voor de kleren van een kind die net chemotherapie heeft gehad. Draai voor het wasprogramma een koud spoelprogramma.



Laat kinderen de eerste drie dagen na een kuur niet knuffelen met baby's, kleine kinderen of zwangere vrouwen.

Links

www.vokk.nl

(Vereniging Ouders Kinderen en Kanker)

www.kwfkankerbestrijding.nl

(Nederlandse fonds voor patiëntenvoorlichting, wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van behandeling en preventie van kanker)

www.hersentumor.nl

(site met informatie over hersentumoren)

www.doeenwens.nl

(stichting die wensen vervuld voor levensbedreigend zieke kinderen tussen de leeftijd van 3 en 18 jaar)

www.opkikker.nl

(stichting die een leuke opkikkerdag verzorgd voor langdurig zieke kinderen en hun families)

Auteur: J.H.Schieving

Laatst bijgewerkt: 15 juni 2009