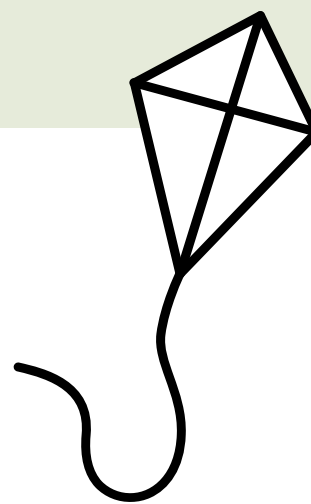


# Als een kind kanker krijgt

Jaarlijks krijgen in België meer dan 300 kinderen kanker. Het centrum voor kinderoncologie van het UZA omringt jonge kankerpatiënten met een multidisciplinair team dat hen de beste kansen op genezing biedt, maar er ook voor zorgt dat het kind nog kind kan zijn. De verpleegkundig trajectbegeleiders spelen daarbij een centrale rol.



DOSSIER  
KANKER BIJ  
KINDEREN



## KINDEREN EN KANKER

ooo

### WAT?

In Antwerpen wordt kanker bij kinderen behandeld op de afdeling kinderoncologie van het Koningin Mathilde Moeder- en Kindcentrum van het UZA.

### MET WIE?

Het team werkt nauw samen met het Multidisciplinair Oncologisch Centrum Antwerpen (MOCA) en de kinderoncologische afdelingen van het UZ Gent en het UZ Leuven.

### BEHANDELING?

De behandeling bestaat uit gespecialiseerde chirurgie, chemotherapie, bestraling en ondersteunende therapie.

### WAAR?

De afdeling heeft een gespecialiseerde verpleegafdeling en dagkliniek in het Koningin Mathilde Moeder- en Kindcentrum.



Dr. Joris Verlooy

Na de behandeling volgt meestal nog een jarenlange opvolging.

## Kinderoncologie

# Samen voluit voor genezing

Kinderen met kanker kunnen in het UZA op een groot team rekenen, van artsen en verpleegkundigen tot diëtisten, logopedisten en psychologen. Samen gaan ze voluit voor genezing én voor het welzijn van het kind.

**K**inderen die de diagnose van kanker krijgen, staan voor een lang traject van behandeling en opvolging. Het begint bij de diagnose en eindigt meestal pas als ze de overstap maken naar de volwassen geneeskunde. De kanker die de dienst kindergeneeskunde het vaakst behandelt, is leukemie, gevolgd door hersentumoren, lymfeklierkanker en bot- en wekedelentumoren. Vormen die veel minder vaak voorkomen bij kinderen, zijn onder meer oog- en huidtumoren.

### De diagnose: meteen in actie

'De meeste kinderen komen hier na doorverwijzing', zegt dr. Joris Verlooy van kinderoncologie. 'Kanker bij kinderen is bijna altijd een spoedgeval, meer dan bij volwassenen. Bij een kind met leukemie bijvoorbeeld kunnen de witte bloedcellen op één dag zo sterk stijgen dat er levensgevaar dreigt. In het algemeen groeit een tumor bij kinderen ook sneller dan bij volwassenen.' Veel kinderen komen binnen via de dienst spoedgevallen, waar ze onmiddellijk een kinderoncoloog te zien krijgen. Verlooy: 'We schieten dan meteen in actie: het gebeurt dat we al 's nachts onderzoeken doen en met een behandeling beginnen.' Soms volgt de diagnose al na enkele uren, soms pas na dagen. Dat laatste is vooral het geval als er een biopsie moet gebeuren, en dus een klein stukje weefsel wordt weggenomen voor onderzoek. 'Die dagen



van onzekerheid zijn slopend. Vaak brengen we de familie dan al in contact met een van onze kinderpsychologen.'

De diagnose is hoe dan ook een klap voor de familie. Verlooy: 'Daarom probeer ik ook bij dat eerste gesprek altijd een van de kinderpsychologen te betrekken, die de familie ook tijdens het verdere traject kan ondersteunen. In de praktijk zien we vaak dat de ouders het moeilijker hebben met het nieuws dan het kind zelf. Zij vrezen natuurlijk vaak meteen het ergste. Toch is meer dan 80 procent van de kinderen met kanker na vijf jaar nog in leven, behoorlijk meer dan bij volwassenen.'

### De behandeling: een lang traject

Bijna alle kinderen met een kwaadaardige aandoening ondergaan een behandeling met chemotherapie, sommigen ook een operatie of

bestraling. Met de jaren zijn de behandelingen geëvolueerd: lange opnames zijn steeds minder vaak nodig en de pijnbehandeling en comfortzorg staan beter op punt.

**De misselijkheid hebben we steeds beter onder controle.**

Toch blijft een kankerbehandeling een harde dobber. 'Zeker chemotherapie heeft een grote impact', zegt Verlooy. 'Die behandeling duurt maanden tot zelfs jaren. De chemotherapiebehandeling bij kinderen is vaak intensiever dan bij volwassenen, omdat het lichaam van een kind relatief hogere dosissen chemotherapie aankan. Tijdens die lange periode zijn de ondersteuning van de verpleegkundig traject-

begeleiders (zie artikel p. 24) en de opvang door het verpleegkundige team heel belangrijk. De misselijkheid hebben we dankzij ondersteunende medicatie steeds beter onder controle, maar er zijn nog andere nevenwerkingen, zoals haaruitval en vermoeidheid. Pijnlijke ontstekingen van het mondslijmvlies kunnen we vandaag gelukkig beter voorkomen en behandelen met een specifieke laserpen.'

Aangezien chemotherapie en bestraling soms de latere vruchtbaarheid in gevaar brengen, gaat het gezin vaak nog voor de behandeling te rade bij de fertilititeitsarts. Bij jongens wordt indien mogelijk een spermastaal ingevroren. Bij meisjes in de puberteit wordt soms een stukje eierstokweefsel afgenomen en ingevroren, hoewel die procedure nog in een experimenteel stadium zit. Een groot aantal patiënten kan later gelukkig

nog wel op een natuurlijke manier kinderen krijgen.

'Een ander aandachtspunt is voeding', vervolgt Verlooy. 'Omdat kinderen die chemotherapie ondergaan, meestal een verminderde weerstand hebben, starten we bij hen een zogenaamde hygiënische voeding op. Het kind mag dan bijvoorbeeld geen schaal- of schelpdieren eten. Anderen hebben calorierijke voeding of zelfs sondevoeding nodig. Voor dat alles kunnen ze bij de diëtiste terecht.' Ook de kinesitherapeuten, die de kinderen helpen om zo goed mogelijk in conditie te blijven, spelen een belangrijke rol (zie artikel p. 23).

Veel patiënten komen in aanmerking voor behandeling in het kader van een klinische studie. Verlooy: 'Dat kan bijvoorbeeld een studie zijn waarin we twee behandelingen vergelijken. We houden dan de gegevens rond de ziekte en



Het nauwe overleg en de laagdrempelige samenwerking is de grote sterkte van het team.

→ behandeling van onze patiënten bij in een internationaal register, om vanuit de conclusies tot steeds betere behandelingen te komen.' Wanneer patiënten meerdere keren hervallen, kan een behandeling met meer 'experimentele geneesmiddelen' soms nog een uitweg bieden.

De sterkte van het team schuilt grotendeels in het nauwe overleg en de laagdrempelige samenwerking van alle betrokken zorgverleners, onderstreept Verlooy. 'We zijn erg ingespeeld op elkaar en hebben wekelijks een uitgebreid teamoverleg. Doordat ieder vanuit zijn eigen discipline zijn of haar inbreng heeft, krijgen we allemaal een volledig beeld van de patiënt.'

### De opvolging: problemen tijdig opsporen

Na de behandeling volgt er meestal nog een jarenlange opvolging, om een eventueel herval snel op te sporen en nevenwerkingen op lange termijn zo goed mogelijk te behandelen. Het is bijvoorbeeld belang-

rijk om de groei en de hormonale evolutie van patiënten goed op te volgen. 'Ook weten we dat ex-kankerpatiënten een groter risico op hartproblemen hebben, doordat sommige medicatie schadelijk kan zijn voor het hart. Die problemen kunnen ook nog op volwassen leeftijd optreden. Andere patiënten hebben vragen over hun vruchtbaarheid, waarvoor we hen opnieuw kunnen doorverwijzen naar de dienst fertiliteit.'

Patiënten die bijvoorbeeld behandeld zijn voor een hersentumor, kampen soms met blijvende concentratie- of leerproblemen. Ook dan bekijkt de arts samen met de kinderpsychologen welke onderzoeken nodig zijn en of er aanpassingen nodig zijn in het leertraject. 'Het is aan ons om al die problemen tijdig op te sporen en de patiënt op dat moment naar de juiste specialist te verwijzen. Daar kun je geen termijn op plakken: we volgen onze patiënten op tot minstens achttien jaar', besluit Verlooy. ☺



### Op en top teamwerk

Ook zij maken voor kinderen met kanker het verschil:

- › De **logopediste** begeleidt onder meer patiënten die door slikproblemen moeilijk kunnen eten of die problemen hebben met het slikken van medicatie. Ook volgt ze kinderen op die een spraak- of taalachterstand dreigen op te lopen.
- › De leerkrachten van de **ziekenhuisschool** geven de kinderen onderwijs in nauw overleg met de eigen school.
- › De **maatschappelijk werker** is er om gezinnen op te vangen en bij te staan bij hulpvragen rond werk, financiële tegemoetkomingen of psychosociale ondersteuning.
- › De **pedagogisch medewerker** maakt de ziekenhuistijd aangenamer via onder meer spelbegeleiding, animatie, een cultureel aanbod, evenementen ...
- › De sessies bij de **muziektherapeute** zijn voor sommige kinderen een leuke afleiding, voor anderen een manier om over hun ziekte te communiceren of hun emoties kwijt te kunnen.
- › De **datacoördinator** zorgt voor het bijhouden, verwerken en doorsturen van studiegegevens.



Ellen Leenaerts,  
kinesist

Elke patiënt krijgt een  
bewegingsplan op maat.

## Bewegen helpt

# ‘Kunnen meedoen is zo belangrijk’

Bewegen is gezond, ook voor kinderen met kanker. Kinesist Ellen Leenaerts helpt hen om hun conditie en spierkracht te behouden of terug te winnen. ‘Weer kunnen meedoen is zo belangrijk.’

**V**anmiddag kwam een jongen op de raadpleging die absoluut weer fit wil zijn tegen het nieuwe voetbalseizoen’, vertelt Ellen. ‘Ik heb eerlijk gezegd dat dat misschien wat vroeg is. Maar we gaan het alleszins proberen.’ Ellen begeleidt kinderen met kanker op de raadpleging, zowel tijdens als na hun behandeling, en stippelt voor hen een bewegingsplan op maat uit. Sommige patiënten zien ze om de paar weken, anderen twee tot vier keer per week. ‘Ik test hun spierkracht en conditie, doe oefeningen met hen en geef tips

en oefenschema’s voor thuis mee’, zegt Ellen.

Al kort na de diagnose gaan de kinesisten met de patiënt aan de slag. Dat is geen overbodige luxe. ‘Bewegingstherapie werkt ook preventief: onderzoek toont aan dat kinderen die blijven bewegen, de chemotherapie beter verdragen’, legt Ellen uit. ‘Ik moedig de kinderen en hun ouders dan ook aan om de kinesitherapie niet meteen te laten varen als het minder gaat. Want ook dan hebben ze er baat bij. Al heb ik er ook alle begrip voor als een gezin tijdelijk afhaakt omdat het even allemaal te veel wordt.’



## Reis rond de wereld

Ellen stemt de oefeningen af op de fysieke toestand en de leeftijd van de patiënt. Voor kleuters kan het niet speels genoeg zijn, liefst met een parcours in de vorm van een ‘reis rond de wereld’. Pubers

hun buurt. Dat is niet vanzelfsprekend: veel kinderen hebben aan spierkracht ingeboet of kampen met vermoeidheid. Ellen: ‘Bovendien zijn heel wat kinderen door hun ziekte maanden amper actief geweest. Zo riskeren ze in een negatieve spiraal terecht te komen.’

Uit onderzoek blijkt dat ex-kankerpatiënten op lange termijn meer kans maken op onder meer harten vaatziekten en obesitas. Ook in die zin is fysieke revalidatie absoluut nuttig. ‘En natuurlijk voelen kinderen zich ook gewoon beter als ze weer kunnen meedoen met hun klasgenootjes. Soms vraagt dat om een aangepast programma. Dan overleg ik met de turn- of zorgleerkracht’, vervolgt Ellen. De weg terug is soms lang. Ellen: ‘Als een patiënt gewoon was elke dag uren te sporten en na de behandeling nog amper een half uur kan wandelen, komt dat hard aan. Maar door samen aan de slag te gaan, kun je die pil verzachten.’ ☺



## Kinderen die blijven bewegen, verdragen ook beter de chemotherapie

voelen vaak meer voor de loopband of gerichte oefeningen. ‘En de Wii slaat op elke leeftijd aan’, lacht Ellen.

Na de behandeling helpt Ellen patiënten om de draad van hun vroegere activiteiten of sport weer op te pikken, al dan niet in samenwerking met een kinesist in



- ① Lotte Jacob, verpleegkundig trajectbegeleider
- ② Diane Kets, verpleegkundig trajectbegeleider

## Verpleegkundig trajectbegeleiders

# Gids tijdens een hobbelig parcours



Tijdens de vaak lange kankerbehandeling zijn verpleegkundig trajectbegeleiders Lotte Jacob en Diane Kets het eerste aanspreekpunt en een rots in de branding voor de patiënten en hun familie.

**A**ls ouders te horen krijgen dat hun kind kanker heeft, slaat dat in als een bom. Verpleegkundig trajectbegeleiders Lotte en Diane loodsen de patiënten en hun familie mee doorheen die moeilijke periode. Daarnaast ondersteunen ze de andere verpleegkundigen op de afdeling met uitleg en advies rond verzorging en behandeling. Het UZA schakelde als eerste ziekenhuis verpleegkundig trajectbegeleiders voor kinderoncologie in, een aanpak die andere ziekenhuizen intussen overnamen.

Die vertrouwensband blijkt tijdens de behandeling vaak heel waardevol

### Wat houdt de begeleiding concreet in?

Lotte: 'Al kort na het diagnosegesprek met de arts maken we kennis met de patiënt en zijn of haar ouders. In de eerste plaats herhalen we dan de uitleg over wat kanker is, de behandeling, veelvoorkomende nevenwerkingen, enzovoort. We toetsen zo af wat de ouders hebben begrepen. Ik druk hen altijd op het hart dat ze vooral niet met vragen moeten blijven zitten en dat wij er als team altijd voor hen zijn. We maken ook behandelingschema's op, zodat ze een duidelijk overzicht hebben van wat er gaat gebeuren.'

Verder plannen wij of het secretariaat hun afspraken zodanig dat ze zo weinig mogelijk naar het ziekenhuis moeten komen. Stel dat de arts een chemotherapie een week moet uitstellen omdat de patiënt te verzwakt is, dan zetten wij meteen ook alle andere afspraken van die week.'

### Hoe vaak zien jullie de patiënten?

Diane: 'We zien het gezin bij elke nieuwe fase in de behandeling, maar ook bij elke opname en tussendoor bij de dagopnames. Lotte en ik werken als een duo. Naast onze job als trajectbegeleider werken we ook op de verpleegkundige raadpleging en in het dagziekenhuis.'

Lotte: 'Tussendoor mogen de patiënten en hun familie ons altijd telefonisch of via e-mail contacteren. Als we hun vraag niet zelf kunnen beantwoorden, stappen wij er mee naar de juiste persoon, bijvoorbeeld de arts of de kinesist. Of we verwijzen hen door. Dat verlaagt de drempel om contact op te nemen. Ook als we zelf een probleem opmerken, bijvoorbeeld rond voeding, bespreken we dat met het multidisciplinaire team. Zo kunnen we de gepaste hulp opstarten.'



Tussendoor kunnen de patiënten en hun familie de verpleegkundig trajectbegeleiders altijd telefonisch of via e-mail bereiken.

### Hoe is jullie band met de patiënten en hun familie?

Lotte: 'Wij kennen hen op de duur heel goed en zij ons ook. Die vertrouwensband blijkt tijdens de behandeling vaak heel waardevol. Doordat we ons bureau op de verpleegafdeling hebben, springen ouders gemakkelijk binnen met hun vragen. Onze deur staat altijd open.'

Diane: 'We geven mensen ook de kans om hun verhaal te doen. Daar maken we bewust tijd voor: als we op de kamer langsgaan, doen we dat niet vijf minuten voor we naar een vergadering moeten. Velen worstelen met dezelfde vragen. *Waarom moest ons dit overkomen? Hebben wij iets verkeerd gedaan?* Dat proberen we zo goed mogelijk op te vangen.'

### Hoe breng je slecht nieuws aan een kind? Kan of mag je altijd de waarheid vertellen?

Lotte: 'Als een kind wil weten waar het aan toe is, moet je daar eerlijk

op antwoorden, ook als de prognose niet goed is. Anders voelt het aan dat er iets niet klopt. We zullen daarom ook nooit tegen een kind zeggen dat het honderd procent zeker zal genezen. Wel dat we met z'n allen ons uiterste best doen om hen zo goed mogelijk te helpen.'

### Voor jullie moet dit bij momenten een zware job zijn.

Lotte: 'Het is zeker niet altijd gemakkelijk. Sommige patiënten volgen wij twee jaar, dan leer je op de duur de hele familie kennen. Dat maakt het fijn, maar ook moeilijk als het slecht afloopt. Maar je kunt dit werk alleen maar doen als je meeleeft. En wij zijn ook maar mensen.'

Diane: 'Er zijn ook heel veel mooie kanten. Elke dag staan we ervan versteld hoe sterk mensen zijn en hoe snel kinderen zich herpakken als het weer beter gaat. In die zin trekken wij ons vaak aan hen op.' ☺



### 'Bloed prikken kan ook thuis'

Kankerpatiënten brengen meer tijd door in het ziekenhuis dan hen lief is. Zo neemt een chemosessie al gauw een kleine dag in beslag: de kinderen moeten immers eerst een bloedname ondergaan, vervolgens is het wachten op het resultaat en pas daarna kan de apotheek de medicatie bereiden. 'Om de tijd in het ziekenhuis te beperken, zijn we gestart met een pilotproject rond thuiszorg', zegt hoofdverpleegkundige Katrien Vandevelde. 'Sinds maart kunnen de bloednames voor de chemotherapie thuis gebeuren door een gespecialiseerde kinderverpleegkundige. Zo kunnen patiënten in het ziekenhuis meteen met hun chemosessie starten. De thuisverpleegkundige kan ook de wekelijksse verzorging van de centrale katheter op zich nemen, dat is een centrale lijn waarlangs onder meer medicatie wordt toegediend. De gezinnen winnen zo heel wat tijd, wat hun levenskwaliteit ten goede komt.'

Het team hoopt het project verder uit te breiden en op termijn bij de overheid betere terugbetalingsvoorwaarden los te krijgen. Zo zouden meer jonge patiënten met kanker of een chronische ziekte voor thuiszorg in aanmerking komen.

Marie kreeg op haar vijfde leukemie.  
Vandaag is ze ziektevrij en komt ze  
elke drie weken op controle.

## Marie (8) leed aan leukemie

# Gevochten en gewonnen

Toen Marie op vijfjarige leeftijd leukemie kreeg, stond het leven van het hele gezin een klein jaar stil. 'We waren zo vaak in het ziekenhuis dat het team een beetje familie werd', zegt mama Birgit.



**D**rie jaar geleden ging het niet goed met Marie: ze zag er steeds bleker en vermoeder uit, en had veel blauwe plekken. Birgit trok met haar naar de kinderarts. 'Drie uur later wisten mijn man Peter en ik dat Marie acute lymfatische leukemie (ALL) had', vertelt Birgit. Diezelfde nacht kreeg het meisje een bloedtransfusie om haar rode bloedcellen en bloedplaatjes weer op peil te krijgen. Ze moest meteen een dikke drie weken in het UZA blijven voor intensieve chemotherapie. 'Ons leven stond op zijn kop', herinnert Birgit zich. 'Toen ik bij kinderoncoloog dr. Joris Verlooy iets liet vallen over plannen later die week, zei hij resoluut: schrap dat allemaal

maar, het komende jaar is jullie agenda van mij (*lacht*).'

Met drie kleine kinderen en allebei een job paste kanker niet in het plaatje. Maar ze moesten



**Het weerzien  
met het team is altijd  
heel hartelijk**

erdoor. Beiden stopten tijdelijk met werken. Peter: 'Het is prachtig hoe het team je in die eerste, heel moeilijke periode als het ware bij de hand neemt. Ik zie nog voor me hoe de maatschappelijk werker met een dik pak papieren voor aanvragen en dergelijke binnenkwam, die

wij alleen maar moesten ondertekenen. Alles werd geregeld.' De kinderpsychologe ving Marie maar ook haar ouders goed op en bij de verpleegkundig trajectbegeleiders konden ze te allen tijde terecht met vragen en zorgen. 'We kregen altijd alleen die informatie aangereikt die we op dat moment nodig hadden. Dat was goed zo, want daarmee hadden we onze handen al vol', merkt Peter op. Ook de verpleegkundigen – 'engelen', vindt Birgit – stonden altijd klaar, ook voor een praatje of een boterham met choco midden in de nacht.

### Twee jaar chemotherapie

De behandeling met chemotherapie, die in totaal twee jaar duurde, sloeg goed aan. Maar het was een zware periode. Marie was op een

bepaald moment zo zwak dat ze niet meer kon stappen. En vanwege het infectiegevaar moesten ze hun sociaal leven nagenoeg schrappen. Birgit: 'En toch hebben we, hoe vreemd het ook mag klinken, ook genoten van die periode. Want ik had meer tijd voor mijn gezin.'

Marie, intussen acht, is vandaag ziektevrij. De kans dat ze definitief is genezen, is heel groot. Birgit: 'Het was wel confronterend om te horen dat Marie altijd meer kans zal maken op bepaalde kwalen. Op hartaandoeningen bijvoorbeeld: als ze ooit zwanger wordt, moet ze naar een cardioloog.' Voorlopig moet het meisje nog driewekelijks op controle. 'Het weerzien met het team is altijd heel hartelijk. Bijna alsof ze familie zijn geworden', glimlacht Birgit. ©