



Mijn kind heeft kanker en wat nu?

R. Koopman-Kuijl *

Een paar maanden geleden ben ik geconfronteerd met kanker bij mijn buurjongen en dit heeft een behoorlijke indruk op mij gemaakt. Onderstaande casus beschrijft de impact na de diagnose kanker bij de ouders en de rest van het gezin. Oncologische wonden komen bij kinderen met kanker weinig voor, maar toch geeft deze cases een inkijkje in kinderoncologie.

Wat als je plotseling te horen krijgt dat je kind kanker heeft! Je wereld stort in en je raakt in een shocktoestand. Niet alles wat de dokter zegt komt binnen. Er gaat van alles door je hoofd: wordt mijn kind wel beter en hoe ziet de toekomst eruit. Hieronder een casus van een kind die de diagnose nierkanker (nefroblastoom) heeft gekregen en wat dit voor gevolgen heeft.

Inleiding

Manon en haar man hebben twee kinderen van 8 en 4 jaar. Manon heeft een eigen schoonheidssalon. Haar man werkt als architect. Ze wonen dicht bij de ouders van Manon. Manon heeft een hele warme band met hen en ze staan altijd voor haar klaar. Het is een harmonieus gezin en ze hebben het goed samen. Op vakantie voelt Manon bij haar jongste zoon Christophe een bult aan de onderkant van zijn ribbenboog. Ze gaat googelen en komt al snel uit op een niertumor. Ze schrikt zich rot maar heeft het er verder met niemand over; misschien is het toch een verstopte darm of een zwevende rib. Na haar vakantie maakt Manon gelijk een afspraak bij de huisarts en deze verwijst haar door naar de kinderarts in het ziekenhuis. Daar gelden op dat moment nog steeds de coronaregels en er mag maar één ouder mee naar de kinderarts. Manon laat haar man meegaan met Christophe, want bij slecht nieuws is zij niet in staat om naar huis te rijden. Haar angst wordt werkelijkheid: een niertumor (nefroblastoom).

Het nieuws slaat in als een bom en hun wereld stort geheel in. De ouders van Christophe zijn vreselijk aangeslagen en hun lijf voelt loodzwaar. De volgende dag wordt Manon al vroeg gebeld door een assistent van het Prinses Máxima Centrum (PMC) te Utrecht en vanaf 11 uur hebben ze gelijk al tien afspraken.

Het PMC is op 18 mei 2018 in gebruik genomen en is een kinderoncologisch centrum. Het PMC is met een kleurrijke verbindingsbrug verbonden aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en daar worden de operaties uitgevoerd en zorg gegeven aan zieke kinderen. Het PMC bestaat uit meerdere verdiepingen en in het midden is er een trap.

Op iedere verdieping zijn behandelkamers. Het is heel open en licht en doet heel kindvriendelijk aan. De wanden zijn beschilderd met veel tekeningen. Er hangen overal televisieschermen waar tekenfilms op te zien zijn. Overal staan fietsjes, spelletjes en er is speelgoed in overvloed. Voor kinderen is dit geweldig en zeer uitnodigend om te spelen.

Manon heeft jaren geleden een trauma opgelopen in een ziekenhuis, nadat haar vriend is overleden op de intensive care. In het PMC speelde het trauma weer op, maar voor Christophe moest zij zich hiertegen verzetten. Uiteindelijk is dat gelukt.

De artsen komen naar een behandelkamer om de diagnose van Christophe te bespreken en hem te onderzoeken. Christophe is lekker aan het spelen en heeft de ernst van



Foto 1. Christophe en zijn moeder in het ziekenhuis in afwachting van de chemokuur.

de situatie niet door. Er zijn allerlei onderzoeken afgesproken en er loopt een pedagogisch medewerker mee om de familie naar de onderzoekruimtes te begeleiden. De bloeddruk wordt gemeten, bloed en urine worden voor onderzoek afgenomen en er wordt een erfelijkheidsonderzoek gedaan. Hierna worden computertomografie (CT) scans gemaakt van de lever, het hart en de longen. Manon is blij dat alles gelijk zo goed wordt onderzocht, maar beseft niet dat het om mogelijke uitzaaiingen gaat. Gelukkig zijn er geen uitzaaiingen en ze heeft geen tijd gehad om zich daar druk over te maken. Op het einde van de dag zijn veel onderzoeken gedaan en de volgende dag volgt een magnetic resonance imaging (MRI). Dit gebeurt onder narcose, omdat hij dan stil moet liggen hetgeen voor Christophe nog te moeilijk is. De ouders krijgen een gesprek met de desbetreffende artsen over het behandelplan van Christophe. Zij krijgen een hele map mee naar huis waar veel informatie in staat over de behandeling. Manon en haar man hebben van het begin af aan veel vertrouwen in het behandelteam en ze zijn voorlopig gerustgesteld.

Nefroblastoom

In Nederland krijgen per jaar ongeveer 35 kinderen te maken met een nefroblastoom, zowel jongens als meisjes en deze kinderen zijn meestal jonger dan 4 jaar (1). Wilms-tumor of neuroblastoom is vernoemd naar de Duitse arts Wilms, die de tumor het eerst beschreef in 1899. Er zijn ook andere soorten niertumoren, maar deze zijn veel zeldzamer. Wilms-tumor ontstaat tijdens de embryonale ontwikkeling van de nier en geeft maar weinig klachten: soms een opgezette buik, buikpijn of bloedplassen. De behandeling van het Wilms-tumor is over het algemeen succesvol, maar de tumor kan na de behandeling terugkomen. De zware therapie van chemo en radiatie geeft op korte en lange termijn ernstige effecten. Er wordt veel onderzoek gedaan naar nieuwe therapieën.

Stadia Wilms tumor (2)

- Stadium 1: de tumor is beperkt tot de nier.
- Stadium 2: de tumor breidt zich lokaal uit buiten de nier, waarbij de tumor door het nierkapsel is gegroeid of para-aortale lymfklieren in het proces zijn betrokken.
- Stadium 3: de tumor is onvoldoende te verwijderen door ingroei in omliggende organen.
- Stadium 4: er zijn hematogene metastasen, bijvoorbeeld in longen, lever, bot of hersenen.
- Stadium 5: bilaterale Wilms-tumor.

Behandeling

De behandeling hangt af van de aard van de aandoening, in een of twee nieren, uitgezaaid of niet?



Foto 2. De PAC is aangeprikt en via een systeem wordt de chemo ingespoten door de verpleegkundige.

Chemotherapie vier of zes weken om de celdeling tegen te gaan.

Er wordt een Port-A-Cat (PAC) geplaatst.

Operatie door nier te verwijderen.

Kans op genezing als de tumor op tijd wordt ontdekt zonder uitzaaiingen is 80 tot 90%; met uitzaaiingen 75% (1).

Nabehandeling met chemotherapie; metastasen kunnen na het verwijderen van de nier ontstaan. Soms ook radiatie bij uitzaaiingen.

Christophe heeft een Wilms-tumor stadium 2. De tumor zit in zijn nier en is gedeeltelijk buiten de nier gegroeid. De patholoog-anatoom zal uiteindelijk het stadium van de niertumor bevestigen als het preparaat microscopisch is onderzocht.

Chemo als voorbereiding voor operatie.

De volgende dag wordt er onder narcose een PAC in Christophe zijn buik aangebracht, zodat hij niet iedere keer geprikt hoeft te worden voor bloedafname en chemotherapie. Op de huid wordt een verdovende zalf gesmeerd, zodat het aanprikken door de huid minder pijnlijk is. Op de PAC kan een slangetje worden aangesloten om zo medicamenten toe te dienen. De komende vier weken krijgt Christophe iedere week twee soorten chemo om de tumor kleiner en harder te laten worden, zodat de tumor makkelijker te verwijderen is.

Chemo

Dactinomycine is een celdelingremmend medicijn. Bijwerkingen: misselijkheid en braken en irritaties van de huid. Bijwerkingen voor de langere termijn: zere mond door ontstoken mondslijmvlies (vijf tot tien dagen na toediening), haaruitval, diarree door ontstoken darmslijmvlies, verlaging van het aantal rode en witte bloedlichaampjes en bloedplaatjes (zeven tot veertien dagen). Verkleuring of roodheid van de huid in (eerder) bestraald gebied,

acné en/of huiduitslag, leverbeschadiging en spierpijn (3). Vincristine is ook een celdelingremmend medicijn.

Bijwerkingen: irritatie van de huid (brandwondachtige plekken) als het medicijn buiten het bloedvat komt en obstipatie. Bijwerkingen voor de langere termijn: buikpijn, buikkrampen, obstipatie, haaruitval, irritatie van de zenuwbanen, met als gevolg tintelende vingers en tenen, pijn in de kaken en verminderde spierkracht in de onderbenen en de handen en koorts (4).

Door de chemo klaagt Christophe veel over zijn buik, is hangerig, koortsig en moe. Na twee weken wordt Christophe opgenomen met een te hoge bloeddruk en met speciale medicatie gaat de bloeddruk omlaag. Tijdens deze opname kunnen de ouders blijven slapen bij hun zoon. Aan de kamer van Christophe zit een slaapkamer voor de ouders gekoppeld en elke kamer heeft toegang tot een eigen buitenruimte. Tijdens deze opname heeft Christophe ook erg veel last van obstipatie; na meerdere klyisma's gaat het goed. De chemo zorgt voor opstopping in de darmen en Christophe beweegt minder dan normaal. Na de chemokuur wordt er een scan van de nier gemaakt en de tumor is na vier weken geslonken van 12,6 x 9,8 x 6,8 cm naar 9,3 x 7,6 x 4,1 cm. Manon kan in het dossier van Christophe kijken en ontrafelt alle Latijnse woorden om het allemaal te begrijpen.

Informatie kind

Manon heeft Christophe verteld dat hij een bultje heeft in zijn buik, dat hij eerst medicijnen krijgt om de bult kleiner te laten worden, zodat het bultje later verwijderd kan worden door een operatie. Door de medicijnen die hij krijgt, zal hij zijn haren verliezen en zal hij er anders uit gaan zien. Christophe wil gelijk stoppen, maar Manon vertelt dat zijn haren na de zomer weer gaan groeien. Christophe vertrouwt helemaal op zijn moeder. Zij is altijd heel eerlijk tegen hem, maar loopt niet op de zaken vooruit. Op de operatiedag zelf vertelt ze Christophe dat hij geopereerd gaat worden. Zijn moeder vertelt het liefst alles zelf aan Christophe, maar dit kan ook door een pedagogisch medewerker.

Nierextirpatie

Na vier weken wordt Christophe geopereerd in het WKZ; vanaf twaalf uur voor de operatie wordt hij nuchter gehouden. Om bij de nier te komen wordt een lumbale incisie gemaakt onder de ribbenboog en er worden veel spieren doorgenomen. Dit is na de operatie erg pijnlijk en daarom wordt er voor de operatie een epidurale katheter ingebracht om tijdens en na de operatie pijnmedicatie te geven. Voor de operatie begint wordt er profylactisch antibiotica gegeven om een infectie te voorkomen. De operatiewond wordt zorgvuldig gesloten. Als laatste wordt de huid gesloten met oplosbare hechtingen. Deze hechtingen lossen vanzelf op en hoeven niet verwijderd te

worden wat erg fijn is voor kinderen. Over de operatiewond worden steristrips geplakt om extra steun te geven aan de wondranden. Oncologische wonden komen bij kinderen gelukkig nauwelijks voor.

Na de operatie heeft Christophe een maagsonde, een blaaskatheter, een infuus en een epidurale katheter. De ouders van Christophe blijven bij hem en dat voelt heel veilig. Na twee dagen gaat het al een stuk beter met Christophe. Hij mag na vier dagen naar huis, maar de maagsonde moet nog wel inblijven. Christophe heeft een slechte ervaring met het verwijderen van pleisters en is hier erg panisch voor geworden. Zijn operatiewond van ongeveer veertien centimeter is bedekt met steristrips en Manon heeft met hem afgesproken om deze te laten zitten. Voor het douchen spuit Manon er pleisterverwijderaar op en als er een stukje pleister los zit, knipt ze dit weg. Manon houdt een dagboekje bij en schrijft dagelijks hoe het met Christophe gaat.

Christophe krijgt voor ieder onderzoek of behandeling kralen voor zijn kanjerketting en zijn moeder weet hem altijd weer te motiveren.

Als hij te weinig eet of drinkt dan kan hij via de maagsonde vocht of sondevoeding krijgen. Christophe is heel blij dat hij weer lekker thuis is en in zijn eigen bed kan slapen. Hij kan weer lekker met zijn broertje spelen én met zijn eigen speelgoed. De chemokuren beginnen tien dagen na de operatie, zodat Christophe even thuis kan bijkomen. Hij heeft inmiddels al meerdere keren een chemokuur gehad (foto 1,2). Manon vindt het wel moeilijk dat hij giftige medicatie in zijn lichaam krijgt, maar het is echt nodig in dit stadium. De chemo zal gedurende zes maanden gegeven worden. Christophe krijgt iedere week een chemokuur in het PMC en reageert hier best heftig op. Hij voelt zich dan griepiger en heeft koorts. Via de neussonde dient zijn moeder hem dan extra vocht toe. Een andere bijwerking van de chemo is verstopping van de darmen en via de neussonde krijgt hij daar medicijnen voor. Christophe gaat regelmatig 's middags even naar bed omdat hij best moe is. Zijn eetlust is verminderd daar de chemo een vol gevoel geeft. Het is belangrijk om het gewicht van een kind met chemo goed in de gaten te houden. Het gevoel in de vingers en voeten van Christophe is ook iets veranderd. Zijn haar is inmiddels, op een paar plukjes na, bijna helemaal uitgevallen en dat vindt hij vreselijk. Zijn moeder heeft hem beloofd de plukjes niet weg te halen. De broer van Christophe schaamde zich in het begin een beetje voor zijn broer, omdat hij kaal is en een slangetje in zijn neus heeft. Hij merkte dat de klasgenootjes er weinig moeite mee hebben en hij kan het nu een plekje geven.

Christophe wil niet zo graag meer naar het ziekenhuis, omdat het aanprikken van de PAC niet pijnvrij is gegaan. Christophe krijgt voor ieder onderzoek of behandeling kralen voor zijn kanjerketting en zijn moeder weet hem altijd weer te motiveren.

Afleiding is voor een kind het beste medicijn en Christophe wil dolgraag naar school. Hij kan dan weer heerlijk spelen met leeftijdsgenootjes. Mocht het niet gaan dan wordt hij opgehaald door oma. Manon is wel bang dat hij een infectie oploopt op school, maar Christophe kan niet zes maanden thuisblijven. Ze moet het loslaten en dat vindt zij heel moeilijk.

Toekomst

Manon ziet de toekomst positief tegemoet. Ze is heel nuchter en ze laat alles over zich heen komen. Mochten er problemen zijn met Christophe, dan zijn er altijd voldoende behandelopties. Ze beseft dat het wel een ander verhaal zou zijn als de tumor veel later was ontdekt.

Manon is nu gefocust op de komende maanden met de chemo en denkt nog niet te veel aan de toekomst. Ze hoopt dat de chemo geen negatieve invloed heeft op zijn sperma op latere leeftijd, want voor jongvolwassenen is dit een bijwerking van de chemo op langere termijn.

Literatuur

1. Niertumoren-Princes Maxisima Centrum-Zorg. <https://zorg.princesmaximacentrum.nl/nl/diagnose/niertumoren> Bezoekt op 10-03-2022.
2. Voûte PA. **Het nefroblastoom of Wilms-tumor; behandeling en prognose.** Ned.Tijdschrift Geneeskde,1984;128:nr3.
3. Dactinomycine-Princes Maxisima Centrum. <https://princesmaximacentrum.nl>. Bezoekt op 15-03-2022.
4. Vincristine- Princes Maxisima Centrum. <https://princesmaximacentrum.nl>. Bezoekt op 15-03-2022.

* *Rina Koopman-Kuijl, wondconsulent, Rode Kruis Ziekenhuis, Beverwijk.*

Lid WCS Commissie Oncologische wonden en ulcera en lid redactie WCS Nieuws.