



Reïntegratie in de school na een oncologische behandeling

Kinderonco- hematologie

Dr. Ann Uyttebroeck

10 Kanker bij kinderen

Elk jaar wordt in België bij ongeveer 250 kinderen onder de leeftijd van 16 jaar een vorm van kanker vastgesteld. Dit betekent dat 1 op 10.000 kinderen te maken krijgt met kanker. Kanker bij kinderen mag niet vergeleken worden met kanker bij volwassenen. Het gaat om kanker van andere organen, en andere typen van kanker. De behandelingen en genezingsresultaten zijn daarom ook heel verschillend en in de meeste gevallen zijn de overlevingsresultaten voor kinderen veel beter.

10.1. Definitie

Kanker is een verzamelnaam voor een groep van ziekten met als gemeenschappelijk kenmerk een foute of ongebreidelde celdeling. Bij een normale celdeling rijpt een cel uit vooraleer zij splitst. Bij kanker treedt een celdeling op, voor dit proces afgerond is. Gevolg is dat de celdeling veel sneller verloopt en dat een hoop onrijpe cellen ontstaat die hun normale functie niet meer kunnen vervullen. Deze groep cellen of tumor hindert de normale werking van het orgaan waarin zij zich bevindt en kan het nabijgelegen weefsel binnendringen. Via de bloedbaan of het lymfevocht kunnen kankercellen zich ook verder in het lichaam verspreiden. We spreken dan van metastasen of uitzaaiingen.

10.2. Soorten kanker

Er komen zo'n 25 tot 35 verschillende vormen van kanker voor bij kinderen. De meest voorkomende soorten kinderkanker zijn:

- ?? leukemie (bloedkanker): 25 %
- ?? tumoren van het centraal zenuwstelsel (hersentumoren): 20 %
- ?? lymfeklierkanker (Hodgkin en non-Hodgkin lymfoom): 11 %
- ?? Wilms' tumor en andere niertumoren: 5 %
- ?? neuroblastoom: 5 %
- ?? bottumoren: 7 %
- ?? tumoren van de weke delen: 7 %
- ?? retinoblastoom: 3 %
- ?? kiemceltumoren: 3 %

Niet alle tumoren zijn kwaadaardig. Er zijn ook goedaardige tumoren. Goedaardige tumoren groeien wel als een tumor, maar groeien niet in andere weefsels en geven geen uitzaaiingen. Over het algemeen zijn deze goed te behandelen door ze chirurgisch te verwijderen. Een uitzondering vormen de hersentumoren. Een deel hiervan groeit als een goedaardige tumor. Echter, door de beperkte ruimte binnen de schedel kan deze groei toch heel veel schade aanrichten in de hersenen, evenals de operatie zelf.

In de meeste westerse landen met een goede kankerregistratie wordt een toename van kanker gesignaleerd sinds de jaren '70. Grotendeels wordt dit echter toegeschreven aan een betere herkenning door artsen, een betere registratie en insluiting van een aantal relatief goedaardige vormen van kanker. Harde cijfers die een echte toename aantonen, zoals bij sommige vormen van kanker bij volwassenen, zijn er niet bij kinderen.

10.3. Oorzaken

Bij kinderen is de oorzaak van kanker nog niet bekend. Normaal regelt en controleert het lichaam de celdeling goed. De informatie die hiervoor nodig is, ligt vast in onze genen, ons DNA materiaal. Lichaamscellen kunnen door allerlei invloeden beschadigd raken. Doorgaans herstellen 'repareer'genen deze schade. Maar een cel kan ook onherstelbaar beschadigd raken. De beschadiging kan leiden tot een aantal veranderingen in de genen. Hierdoor raakt de groei, de deling en de ontwikkeling van de cel ontregeld. De DNA fouten zijn vaak alleen aanwezig in de kankercellen, en NIET in de andere cellen van het lichaam. Kinderkanker is, op een paar uitzonderingen na dan ook NIET erfelijk. Het lijkt meer het gevolg van DNA schade die ontstaat door fouten in de celdelingen tijdens groei en ontwikkeling van het embryo of jonge kind. Sommige genafwijkingen die voorkomen in leukemie en tumoren zijn bekend.

Kankerverwekkende stoffen zijn stoffen die heel lang moeten inwerken, voordat kanker ontstaat. Omgevingsinvloeden, leef- en voedingsgewoonten (roken, alcohol, asbest, etc.) die bij volwassenen een grote rol spelen, zouden bij kinderen niet zo belangrijk zijn.

Bepaalde vormen van kanker komen familiaal meer voor, vb. Wilms' tumoren en retinoblastomen. Bij de meeste vormen echter speelt geen erfelijke factor mee. In geen enkel geval is deze ziekte besmettelijk.

Het voorkomen van kanker bij jongens ligt ongeveer 25 % hoger dan bij meisjes, bepaalde vormen komen zelfs twee keer zoveel voor bij jongens.

De leeftijd waarop deze diagnoses gesteld worden, is afhankelijk van het soort kanker. Bij kinderleukemie ligt de piekleeftijd op 3 à 4 jaar. Bottumoren komen dan weer vooral bij pubers en adolescenten voor.

10.4. Behandeling en prognose

De behandeling van kinderkanker kan bestaan uit

- ?? operatie
- ?? bestraling (radiotherapie)
- ?? celdodende medicatie (cytostatica/chemotherapie)
- ?? een combinatie van behandelingen

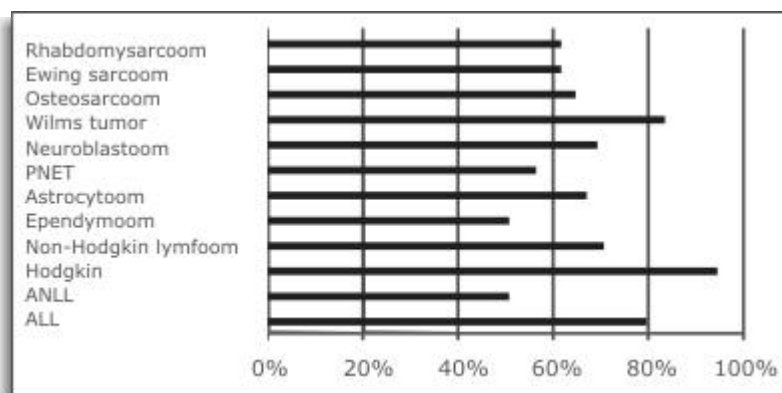
Kinderkankers zijn meestal snelgroeïende agressieve processen. De behandeling is dan ook zeer intensief. Toch verdragen kinderen de behandelingen meestal beter dan volwassenen. De gemiddelde duur van behandeling is 1 jaar, met een spreiding van 4 maanden tot 2 jaar afhankelijk van de ziektesoort.

De behandeling van kanker wordt blijvend verder geoptimaliseerd. Afhankelijk van prognostische factoren en van de aard van de kanker wordt nu een overlevingspercentage van 50 tot 90 % bereikt. Nastreven van maximale overlevingskansen blijft hoofddoel bij instellen van de intensieve behandelingschema's. Maar er wordt ook rekening mee gehouden om zo weinig mogelijk nevenwerkingen op korte en lange termijn te veroorzaken.

De kinderen worden nog vele jaren opgevolgd, om de mogelijke gevolgen op lange termijn te kunnen opvolgen en indien nodig of mogelijk te remediëren.

De genezingskansen van kinderen met kanker zijn de laatste decennia dramatisch verbeterd. Begin jaren 70 van de 20e eeuw waren de kansen op genezing 530 %, variërend voor de verschillende tumorsoorten. Inmiddels is de gemiddelde overleving van kinderkanker 60-70 %. De goede overlevingskansen betekenen dat de groep 'survivors', dit zijn de individuen die in hun jeugd kanker gehad hebben, elk jaar met 5 à 10 % stijgt. In Nederland berekende men dat in het jaar 2010, 1 op 250 personen in de leeftijdscategorie van 15-45 jaar in hun jeugd kanker heeft doorgemaakt.

Overlevingskansen kinderen met kanker



Childhood Cancer in the Netherlands 1989/1997, Netherlands Cancer Registry

10.5. Doel van de behandeling

Doel van de behandeling is het kind volledig te genezen, dit is genezen op drie vlakken: biologisch, psychologisch en sociaal.

Met psychologische genezing bedoelen we dat het kind accepteert kanker te hebben of gehad te hebben, en dit in zijn leven integreert. Noch het volledig ontkennen, noch het geobsedeerd zijn door de ziekte is op termijn vol te houden en leidt in geen van de twee extreme gevallen tot een goede psychologische ontwikkeling.

De sociale genezing betekent dat het kind geaccepteerd wordt in de maatschappij zonder met de overwonnen kanker rekening te houden. Kanker moet m.a.w. genormaliseerd worden. Men streeft naar een kind dat ook na het overwinnen van zijn ziekte op gelijke lijn staat met zijn leeftijdsgenoten wat betreft ontwikkeling, prestaties, aspiraties ...

In onze westerse wereld is een goede integratie op school de belangrijkste manier om psychosociale genezing te bereiken. Hier speelt het leven van een 'normaal' kind zich immers voor een groot deel af. Het kind met kanker moet hier ook de kans toe krijgen.

Door intensieve chemotherapie vermindert het weerstandsvermogen en kan het kind niet of slechts sporadisch naar school. Hij is dan te vatbaar voor infecties. Tijdens minder intensieve onderhoudsbehandelingen mogen de meeste kinderen wel naar school. Vanaf dan is het belangrijk dat het kind opnieuw geïntegreerd wordt in de klas. Tijdens de intensieve therapieperiode vormt het thuisonderwijs en onze eigen ziekenhuisschool een belangrijke brugfunctie tussen het kind en zijn klas. Een goed contact op dat ogenblik bevordert een vlotte reïntegratie na deze zware behandelingsfase.

10.6. Lichamelijke nevenwerkingen van de behandeling

Dikwijls heeft de behandeling bijwerkingen en gevolgen op korte en lange termijn.

De nevenwerkingen op korte termijn, tijdens de behandeling, zijn vooral misselijkheid, braken en haaruitval. Sommigen vermageren door de misselijkheid en de verminderde eetlust, anderen hebben een sterke toename van het lichaamsgewicht door inname van cortisone, medicatie die vaak gebruikt wordt in kankertherapieën. De kinderen moeten zo leren omgaan met een totaal ander lichaamsbeeld, wat bevreemdend is. Ze herkennen zichzelf vaak niet meer, krijgen een afschuw van hun eigen lichaam. Iedereen bekijkt hen, zodat ze voortdurend geconfronteerd worden met dit 'andere uiterlijk'. De uiterlijke verschillen voor en tijdens de therapie kunnen enorm groot zijn.

Sommige gevolgen op lange termijn zijn uiteraard duidelijk zoals amputaties na bottumoren. Vele andere problemen komen pas later aan het licht. Bepaalde cytostatica veroorzaken schade aan de nieren, het hart of gehoor. Bestraling kan leiden tot botmisvorming of scheefgroei. Groeistoornissen, hormoontekorten en onvruchtbaarheid kunnen optreden. Daarom blijft iemand die kinderkanker heeft gehad, in alle kinderoncologische centra gedurende lange tijd onder controle.

Er bestaat ook een risico voor optreden van nieuwe tumoren, de secundaire tumoren. Kinderen die kanker overleefd hebben, lopen 10 tot 25 maal meer kans om opnieuw geconfronteerd te worden met een tumor. Hier bedoelen we niet een herval of het opnieuw optreden van dezelfde kanker, maar een ander gezwel. Chemotherapie en bestraling zijn immers factoren die het risico op kanker doen toenemen.

10.7. Gevolgen op intellectueel vlak

Sommige kinderen lopen ook schade op in hun intellectuele ontwikkeling, wat nefast is voor hun schoolse reïntegratie. Leukemiepatiënten en kinderen met hersentumoren lopen het meeste risico op dit vlak. Dit zijn net de twee meest voorkomende vormen van kanker bij kinderen.

10.7.1. Kinderen met hersentumoren

Deze kinderen lopen het grootste risico. Schade in de hersenen kan veroorzaakt worden door de tumor zelf, door de chirurgische ingreep die bijna altijd nodig is, en door de behandeling (zowel chemotherapie als bestraling).

Hersentumoren kunnen goedaardig tot zeer kwaadaardig zijn. Een goedaardige tumor kan door de groei in de schedel veel schade aan het hersenweefsel berokkenen. Ze kunnen op verschillende plaatsen in de hersenen voorkomen. De plaats in de hersenen waar de tumor zich bevindt, bepaalt de aard van mogelijke neurologische uitval. Sommige tumoren kunnen niet verwijderd worden omdat ze te dicht bij de hersenstam liggen en een operatie op zich levensbedreigend zou zijn. Daarom beschouwen we hersentumoren altijd als kwaadaardig, ook al zijn ze dat strikt genomen niet altijd.

Uit de meeste onderzoeken blijkt dat de behandeling van een kind met een hersentumor in vrijwel alle gevallen sporen nalaat die veranderingen in uiterlijk, motoriek en/of cognitieve vaardigheden teweegbrengt. Ongeveer 50 % van de kinderen heeft een vorm van neurologisch restverschijnsel. Hiernaast ontwikkelt 25 % epilepsie, 15 % heeft blijvend een pompje in de hersenen om het hersenvocht af te voeren en 60 % van de kinderen ontwikkelen stoornissen in hun hormoonhuishouding. Bij 40 % treedt een stoornis op in het groeihormoon waarvoor dagelijks groeihormoonbehandeling nodig is om een normale gestalte te bereiken. Eens volgroeid, krijgen deze kinderen problemen met opstapelen van vet en veel van deze kinderen worden erg obees.

Indien een kind een hoge dosis bestraling van de hersenen nodig heeft om te genezen, kan er een intelligentieverlies, gemeten met een klassieke intelligentietest, van 25 tot 30 punten optreden, dit na verloop van enkele jaren. Het effect van bestraling treedt slechts geleidelijk op. Het is niet zo dat deze kinderen niets meer kunnen bijleren, maar het leerproces gaat gewoon veel trager dan bij hun leeftijdsgenoten. Zo 'zakken' zij geleidelijk aan af in het onderwijs en hebben velen uiteindelijk bijzonder onderwijs nodig. Hoe jonger het kind is bij het optreden van de ziekte, hoe sterker het negatieve effect zal zijn van ziekte en behandeling.

Naast de daling van het IQ worden deze kinderen veel trager en krijgen ze concentratieproblemen. Ook dit hindert het schools leven. De meeste kinderen hebben een veel kortere aandachtsspanne en hebben een prikkelarme omgeving nodig om zich te kunnen concentreren, iets waaraan een klassieke klas vaak niet kan voldoen.

Daar de hersenen ook het centrum zijn van ons gedrag, treedt er vaak een gedragsverandering op bij deze kinderen. Kinderen met een hersentumor zijn anders. Ook ouders herkennen vaak hun eigen kind niet meer. Het is een ander kind geworden. Zelfs als het gedrag niet in probleemtermen wordt omschreven, is het toch anders dan vroeger. Ouders moeten wennen aan een ander kind.

Er zijn ook kinderen die van zichzelf vinden dat zij zich nu anders en 'vreemd' gaan gedragen, zonder dat zij hier vat op hebben.

10.7.2. Kinderen met leukemie

Leukemie is beenmergkanker maar kan uitzaaien in de hersenen. Naast de behandeling van de ziekte in beenmerg en bloed, moeten de hersenen ook beschermd worden. Chemotherapie via de bloedbaan komt onvoldoende in de hersenen terecht omdat er een barrière bestaat tussen het bloed en de hersenen die giftige stoffen weghoudt uit de hersenen. Vroeger werden de hersenen preventief behandeld met een lage dosis bestraling, nu worden er rechtstreeks cytostatica ingespoten in het ruggenmergvocht.

Bij de kinderen die bestraald werden ter hoogte van de hersenen wordt vaak een algemene daling van intellectuele mogelijkheden vastgesteld. Ze hebben problemen met concentratie, geheugen, het organiseren en plannen van hun werk en met het werken onder tijdsdruk. Kinderen die op jonge leeftijd behandeld werden, hebben meer problemen.

Bij kinderen die alleen met chemotherapie behandeld werden, zijn de resultaten onduidelijk. Meestal vermelden ze geen grote problemen. Hun IQ blijft stabiel. Sommige kinderen hebben wel subtiele, moeilijk te meten problemen. Zij hebben vage klachten. Zij worden wat trager dan hun leeftijdsgenoten, maar alleen bij complexere taken. Zij hebben meer moeite om hun werk te plannen en te organiseren, zonder dat ze hier volledig op uitvallen. Door de vaagheid van hun klachten, worden hun moeilijkheden vaak niet onderkend en genegeerd, soms met schoolproblemen tot gevolg. Deze problemen komen niet bij alle kinderen voor. Gelukkig kunnen de meesten wel een normale schoolloopbaan opbouwen, vaak dankzij meer inspanning van het kind zelf en een betere begeleiding van ouders en leerkrachten.

10.8. Gevolgen op psychosociaal vlak voor het kind

De behandelingsperiode is een heel onzekere situatie voor de kinderen. We maken hun leefwereld kleiner waardoor we hen heel wat ontwikkelingskansen afnemen. In een normale ontwikkeling moeten kinderen zich langzaam los maken van hun ouders, van het gezin. Door het ziek worden, worden zij verplicht langer en extremer afhankelijk te zijn van volwassenen, van hun ouders. De kinderen krijgen tijdens hun ziekenhuisopname weinig privacy: vele verschillende mensen vallen hun kamer binnen.

Hun eigen lichaam is publiek geworden: ze moeten zich door allerlei artsen laten onderzoeken, vooral voor pubers is dit een gruwel.

Het ziek zijn isoleert de kinderen van leeftijdsgenoten. Door deze isolatie kunnen kinderen zwakke sociale vaardigheden ontwikkelen. Ze missen veel school, kunnen zich anders of eenzaam voelen.

Ze worden door hun omgeving vaak extreem verwend.

Naast de fysieke veranderingen kunnen al deze factoren het ontwikkelen van een positief zelfbeeld ernstig hypothekeren.

Een snelle reïntegratie op school na de intensieve behandeling en een goed contact met de klasgenoten tijdens de behandeling kunnen hier preventief werken.

10.9. Contactgegevens

10.9.1. Kinderkanker oudervereniging Leuven

Jef De Keyzer

Secretariaat

Sweynbeerstraat 8

1982 Elewijt.

e-mail: jozef.dekeyser@skynet.be

10.9.2. Oudercomité Kinderkankerfonds

Hilde De Cocker-Verhasselt

Voorzitster

M. Syslaan 9

9830 St. Martens Latem.

e-mail: kkf_oudercomite@hotmail.com

10.9.3. Kinderkankerfonds 'Kleine Prins'

Monique en Jean-François Wiels

Secretariaat

Filterstraat 56

3960 Bree

10.9.4. Gratis informatieve telefoonlijnen:

Vlaamse Kankerliga: 070/ 222 111

Belgische Federatie tegen kanker: 0800/15 800

10.9.5. Websites:

www.kinderkankerouderverenigingleuven.be

www.tegenkanker.net

www.komoptegenkanker.be

www.kankerspoken.nl

www.vokk.nl

www.klasse.be/archieven

www.simonodil.com

www.kankeropenander.be

www.yello.cancer.be