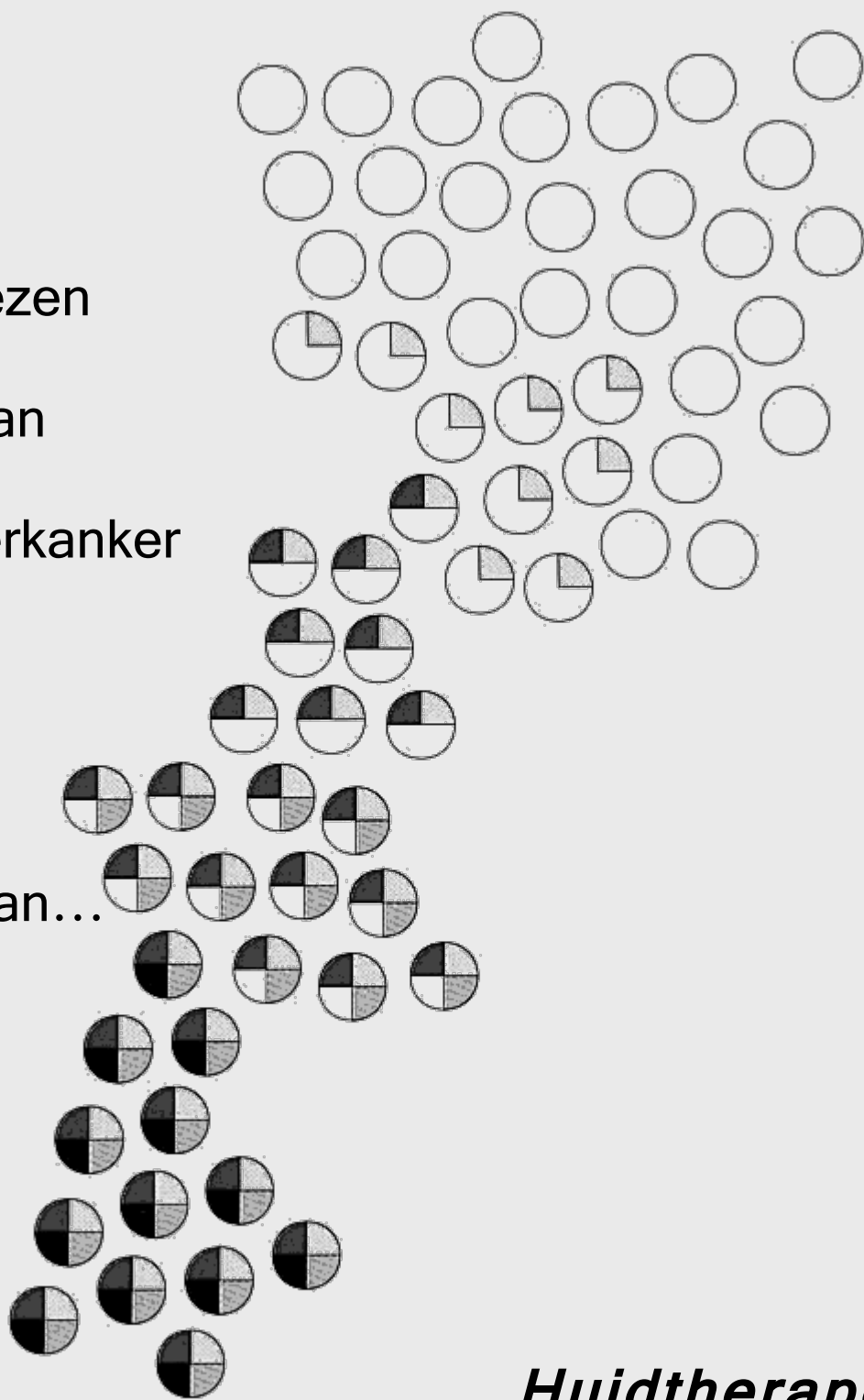


Genezen
van
kinderkanker

En dan...



*Huidtherapeut
optie?*

Titel: *Wanneer en in welke vorm kan de huidtherapeut
iets betekenen voor kinderen die behandeld zijn met
chemotherapie, radiotherapie of een operatieve ingreep bij
bepaalde vormen van kanker?*

Auteur: M. Bergman

Datum: 12 november 2007

In kader van: Afstudeerproject HBO huidtherapie,
Hogeschool Utrecht

Inhoudsopgave

Inleiding.....	1
Hoofdstuk 1; Anatomie en fysiologie van een embryo.....	5
1.1 Celdeling	
1.2 Stamcellen.	
Hoofdstuk 2; Ontstaanswijze van kanker bij kinderen.....	7
2.1 Cellulair niveau	
2.1.1 Oncogenen.	
2.1.2 Tumorsuppressorgenen	
2.1.3 Beveiligingssystemen	
2.2 Risicofactoren	
Hoofdstuk 3; Verschillende soorten kanker bij kinderen.....	10
3.1 Leukemie.	
3.2 Tumoren van het centrale zenuwstelsel.	
3.3 Lymfomen	
3.3.1 Hodgkin lymfoom	
3.3.2 Non-Hodgkin lymfoom	
3.4 Neuroblastoom	
Hoofdstuk 4; Mogelijke behandelingen bij kinderkanker.....	12
4.1 Chemotherapie	
4.1.2 Werking chemotherapie	
4.2 Radiotherapie	
4.2.1 Uitwendige radiotherapie.	
4.2.2 Inwendige radiotherapie	
4.2.3 Intraoperatieve radiotherapie.	
4.2.4 Werking radiotherapie	
4.3 Chirurgie.	
4.4 Stamceltransplantatie	
Hoofdstuk 5; Bijwerkingen van de behandelingen.....	18
5.1. Chemotherapie.	
5.1.0.1. Gevolgen voor maag-darmstelsel.	
5.1.0.2. Gevolgen voor lever.	
5.1.0.3 Gevolgen voor pancreas.	
5.1.0.4. Gevolgen voor nieren en urinewegen.	
5.1.0.5. Gevolgen voor hart en circulatie.	
5.1.0.6. Gevolgen voor de longen.	
5.1.0.7. Gevolgen voor het centrale zenuwstelsel.	
5.1.0.8. Gevolgen voor het bewegingsapparaat.	
5.1.0.9. Gevolgen voor de huid.	

5.1.1.0. Gevolgen voor de voortplantingsorganen.

5.2 Radiotherapie.

5.3 Bijwerkingen van operatie.

Hoofdstuk 6; De huidtherapeut.....24

6.1 Huidtherapeut en de gevolgen van kanker.

6.2 Behandel mogelijkheden

6.2.1 Behandel mogelijkheden na chemotherapie

6.2.2. Behandel mogelijkheden na radiotherapie

6.2.3 Behandel mogelijkheden na een operatieve ingreep.

6.3 In hoeverre gaat competentie huidtherapeut bij kinderen?

6.4 Kan de huidtherapeut deel uitmaken in het behandelproces?

6.5 Mogelijkheid tot uitbreiding werkveld?

Hoofdstuk 7; Belevingswereld van een kind.....28

7.1 Gevoelens en uiting van gevoelens bij het kind.

Hoofdstuk 8; Communicatie met een kind.....29

8.1 Verschillen in communicatie tussen kind en volwassenen.

8.2. Communicatieve voorwaarden met kinderen.

8.3. Hoe komt een huidtherapeut tot interactie met een kind.

8.4 Eventuele hulpmiddelen.

Hoofdstuk 9, praktijkopzet.....32

9.1 Vraagstelling van het onderzoek.

9.2 Methoden die in dit onderzoek worden toegepast.

9.3 Verwachte uitkomsten van dit onderzoek.

Hoofdstuk 10, Literatuurverantwoording.....33

Discussie.....38

Conclusie.....40

Bijlagen

Bijlage A; Literatuurlijst

Bijlage B; Artikel

B

ijlage A

Literatuurlijst:

Boeken:

- Baarda, D.B. de Goede, M.P.M. (2001) *Basisboek Methoden en Technieken*, Kroeze, Groningen.
- Behrendt, H. (2002), *Kinderen en kanker*. Boom, Amsterdam.
- Cassady, J. (1995) *Radiation therapy in pediatric oncology*, Springer.
- Langeveld, N.E. (2003) *Cured of cancer*. University press, Amsterdam.
- Matthews Simonton, S. (1984) *Kanker in een gezin, omgaan met elkaars gevoelens, gedachten en vragen*, Uitgeverij Intro, Nijkerk.
- Pieters, R. Caron, H.N. (2000) *Behandelingsstrategieën bij kinderen met (verdenking op) kanker*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem
- Voute, P. (2005, 5e editie) *Cancer in children*, Oxford University Press
- Voute, P. (1997) *Kinderoncologie*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem
- Warnars Kleverlaan, N, Molenkamp, C (1994) *Mam, wordt het ooit nog eens als vroeger?* Kosmos-Z&K Uitgevers, Utrecht/Antwerpen.

Artikelen:

- van Dulmen-den Broeder, E. (2006-2010) *Reproductive function, ovarian reserve, and risk of premature menopause in female childhood cancer survivors*. Nog geen publicatie.
- Gratwohl, A. (2000) Hematopoietic stem cell transplantation in Europe . *Haematology journal*, vol 1 (5), 333-50.
- Van Leeuwen, B.L. (2003) *The effects of single chemotherapeutic agents on the growing skeleton*. *Annals of Oncology*, vol 11, 9.
- Merks, H. (2004). *Lichaamskenmerken verraden kinderkanker*. AMC magazine, Okt
- Pinter, A.B. (2003), *Long-term follow-up of cancer in neonates and infants: a national survey of 142 patients*. *Paediatric Surgery International*, vol 19: 233-239
- Robb-Blenderman, L. (2006), *The prevention and management of acute skin reactions related to radiation therapy; a systematic review and practice guideline*. *Support care Cancer*, vol 14: 802-817

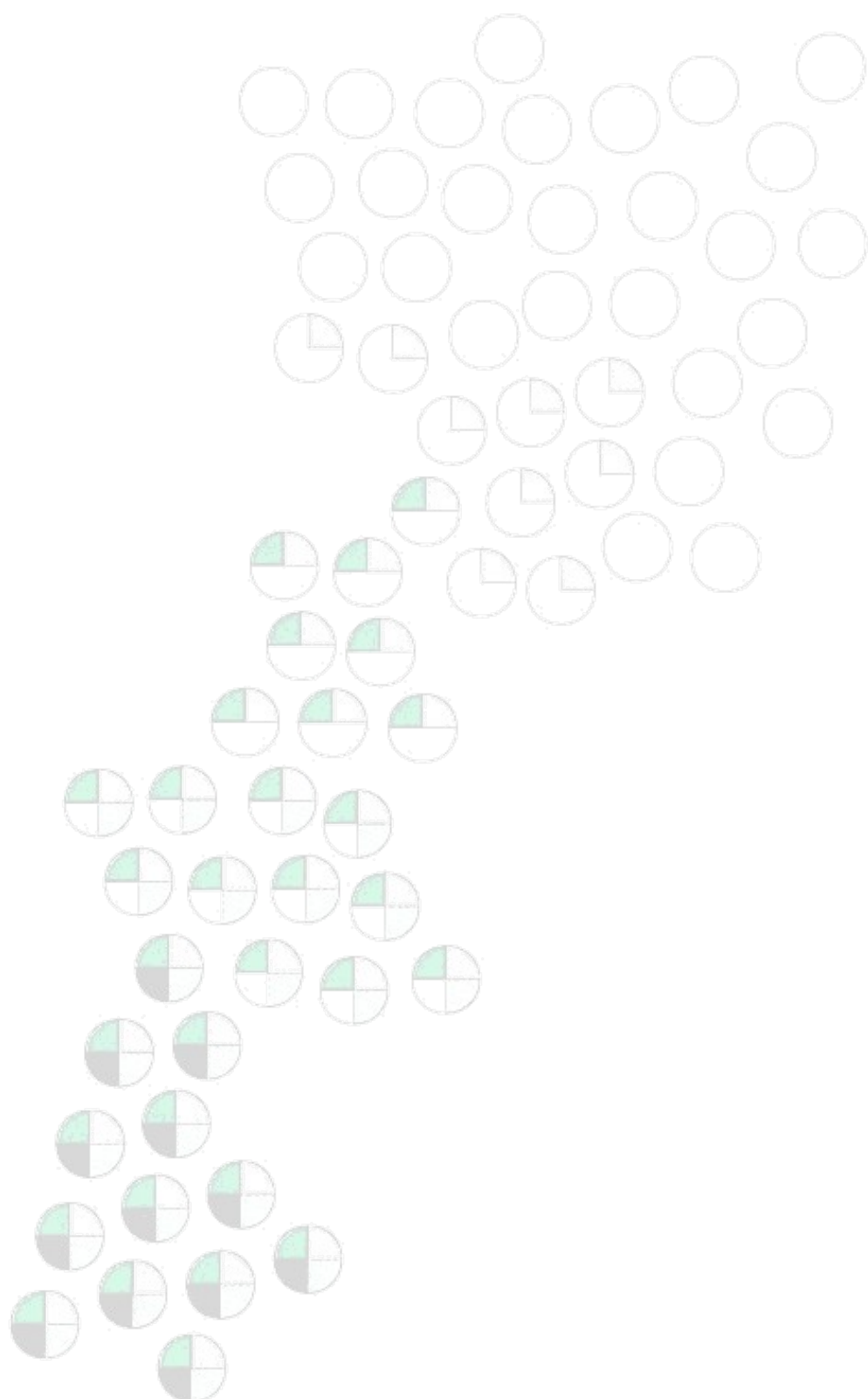
Internetsites:

- www.embase.com

- www.erasmusmc.nl
- www.kinderkanker.nl
- www.library.uu.nl
- www.medline.com
- www.onderzoeksinformatie.nl
- www.pubmed.com
- www.vcbio.science.ru.nl
- www.vsn.nl
- www.vumc.nl
- www.wikipedia.com
- www.zytologie-online.net

Overig:

- A. Peeters, (2004) studiemateriaal Littekenmassage blokboek 2b



Inleiding

Dit onderzoeksverslag is een onderdeel van het afstudeerproject van de opleiding Huidtherapie aan de Hogeschool van Utrecht. Dit afstudeerproject bestaat uit een onderzoeksverslag (literatuur of praktijk), een referaat over de onderzoeksresultaten en een geschreven artikel.

Probleemomschrijving:

In de huidtherapeutische praktijk worden weinig tot geen kinderen behandeld. Dit terwijl er wel mogelijk vraag naar huidtherapeutische behandelingen kan zijn. In de praktijk worden veel vrouwen behandeld met de gevolgen van borstkanker. Kanker is een aandoening die veel voorkomt, zowel bij volwassenen als kinderen. Kankerpatiënten worden behandeld in de reguliere gezondheidszorg met chemotherapie, radiotherapie en of operatieve ingrepen. Allen afhankelijk van de ernst van de situatie, lokatie en conditie. Ook bij kinderen is dit het geval. Kinderen worden begeleid samen met zijn of haar ouders door de gehele procedure heen. Doordat deze behandelingen nogal wat secundaire gevolgen met zich meebrengt zou een huidtherapeut hiervoor een passende behandeling kunnen hebben. De behandeling zal zich dan beperken tot de huid en lymfestelsel. Hierbij kan de afweging gemaakt worden of de huidtherapeut een aanvulling is het interdisciplinaire team. Voorspellend zal dit niet een directie curatieve vorm zijn, maar een indirecte en symptoombestrijdende vorm zijn. Hiermee wordt bedoeld dat het niet zal gaan om het genezingsproces maar om klachten die optreden tijdens of na dit proces. De onderzoeker wil weten welke behandelingsmogelijkheden de huidtherapeut heeft bij deze kinderen en hoe de huidtherapeut de interactie tot stand brengt. Hierbij moet mede gedacht worden aan hoe het kind de ziekte en behandelingen ervaart, met het gevolg de vraag of de huidtherapeut hier een mogelijkheid heeft om de patiëntengroep uit te breiden.

Doelstelling:

De onderzoeker wil de beroepsgroep (NVH; Nederlandse vereniging voor huidtherapeuten) informeren over de mogelijkheden van huidtherapie bij kinderen die behandeld zijn voor een bepaalde vorm van kanker. Met deze informatie wordt er bekend of hier voor mogelijkheden zijn voor ons en wij eventueel ons werkveld kunnen uitbreiden naar een andere, bredere patiëntengroep.

Onderzoeksvraag:

Wanneer en in welke vorm kan de huidtherapeut iets betekenen voor kinderen die behandeld zijn met chemotherapie, radiotherapie of een operatieve ingreep bij bepaalde vormen van kanker?

Uit deze onderzoeksvragen zijn een aantal subvragen voortgekomen:

- *Welke gevolgen hebben chemotherapie, radiotherapie en chirurgische ingrepen bij kinderen met een vorm van kanker?*
- *Bij welke gevolgen van chemotherapie, radiotherapie en chirurgische ingrepen kan de huidtherapeut een behandelplan opstellen?*
- *Hoe kan de behandeling eruit zien bij een kind nadat kanker is behandeld met chemotherapie, radiotherapie of chirurgische ingrepen?*
- *Kan een huidtherapeut in het interdisciplinair team werken bij kinderen die behandeld worden tegen kanker?*
- *Hoe maakt een kind chemotherapie, radiotherapie of chirurgische ingrepen mee en hoe kan een huidtherapeut dit kind begeleiden tijdens een eventuele behandeling?*

Hoofdstukverantwoording

Om deze vragen te kunnen beantwoorden zijn er hoofdstukken opgesteld waarin deze vragen uitvoerig besproken worden. De onderzoeker begint met de groei van het embryo met in hoofdstuk 2 hoe kanker kan ontstaan. Ook worden hier risicofactoren besproken. Hoofdstuk 3 bevat de soorten kanker die het meeste voorkomen bij kinderen en het daarop volgend het hoofdstuk met de behandelingen. Hoofdstuk 5 bevat de gevolgen van de chemotherapie, radiotherapie en de operatieve ingrepen, met het hoofdstuk daarop de mogelijk aanvullende behandelingen uitgevoerd door een huidtherapeut. Ook wordt in dit hoofdstuk besproken hoe een Hoofdstuk 7 en 8 gaan over de belevingswereld en de communicatie met een kind. Hoofdstuk 9 bevat een praktijkopzet wat de onderzoeker heeft opgesteld.

Literatuur:

Nadat het onderwerp gekozen is de onderzoeker gaan zoeken naar informatie op het Internet. Allereerst is de zoektocht gestart op Google. Hier zijn meerdere trefwoorden gebruikt zoals:

- Kinderkanker, jeugdskanker, chemotherapie bij kinderen, radiotherapie bij kinderen, chirurgische ingrepen bij kinderen, ontstaanswijze kinderkanker, werking chemotherapie/radiotherapie, verschillende soorten kinderkanker, gevolgen aan huid chemotherapie/radiotherapie, communicatie met kinderen.

Door meerdere woorden in te voeren bij Google krijg je meer gerichte sites toegewezen. Hierdoor kreeg in veel informatie over het onderwerp en ben ik patiëntenverhalen tegengekomen. Deze verhalen heb ik gelezen en kreeg zo inzicht in hoe een kind een ziekteproces beleeft.

Voorbeelden van deze sites zijn:

- www.diagnose-kanker.nl
- www.kinderkanker.nl
- www.kankerwiehelpt.nl

Vervolgens werd er meer gericht gezocht naar boeken en artikelen. Meerdere malen is de Hogeschool Utrecht bezocht voor een bezoek aan de mediatheek. In deze mediatheek staan vele boeken en zijn er artikelen aanwezig die gebruikt mogen worden. Hier is gezocht en zijn er meerdere boeken gevonden welke

aansloten op de vraagstelling en de subvragen. Artikelen zijn ook gevonden maar deze bleken later minder aan te sluiten. Deze artikelen gingen veelal over de botsterkte en botgroei bij overlevenden van kinderkanker. Dit sluit minder goed aan op de vraagstelling en van daar is dit minder bruikbaar gebleken.

De onderzoeker heeft ook meerdere bezoeken gebracht aan het Universitair Medisch Centrum (UMC). De universiteitsbibliotheek die hier gelegen is, heeft een groot scala aan boeken en artikelen, zowel aanwezig op papier als digitaal. Hier heeft de onderzoeker dan ook veel van de gebruikte informatie vandaan gehaald. De meest belangrijke onderzoeken voor dit onderzoeksverslag zijn daar ook ingewonnen. De trefwoorden die hierbij gebruikt zijn waren veelal en het Engels en zijn hieronder beschreven.

- Childhood cancer, childhood survivors, short/long term effects, skin, chemotherapy, radiation therapy, skin care radiotherapy, communication children.

Ook heeft de onderzoeker gezocht op Google Wetenschap.

(www.scholar.google.nl) Dit is een apart gedeelte van Google waar artikelen op gezocht kunnen worden. Deze site is minder bruikbaar gebleken doordat de zoektocht niet veel nieuwe artikelen en informatie met zich mee bracht.

Andere sites die veel gebruikt staan hieronder beschreven:

- www.pubmed.com
- www.medline.com
- www.embase.com
- www.library.uu.nl
- www.onderzoeksinformatie.nl
- www.wikipedia.com

Deze laatste site is geraadpleegd voor verduidelijkingen tijdens het vertalen van de artikelen.

Levels of evidence

- Pinter, A.B. (2003), *Long-term follow-up of cancer in neonates and infants: a national survey of 142 patients*. Paediatric Surgery International, vol 19: 233-239

Niveau 5

- Robb-Blenderman, L. (2006), *The prevention and management of acute skin reactions related to radiation therapy; a systematic review and practice guideline*. Support care Cancer, vol 14: 802-817

Niveau 2

- Gratwohl, A. (2000) *Haematopoietic stem cell transplantation in Europe*. Haematology journal, vol 1 (5), 333-50.

Niveau 5

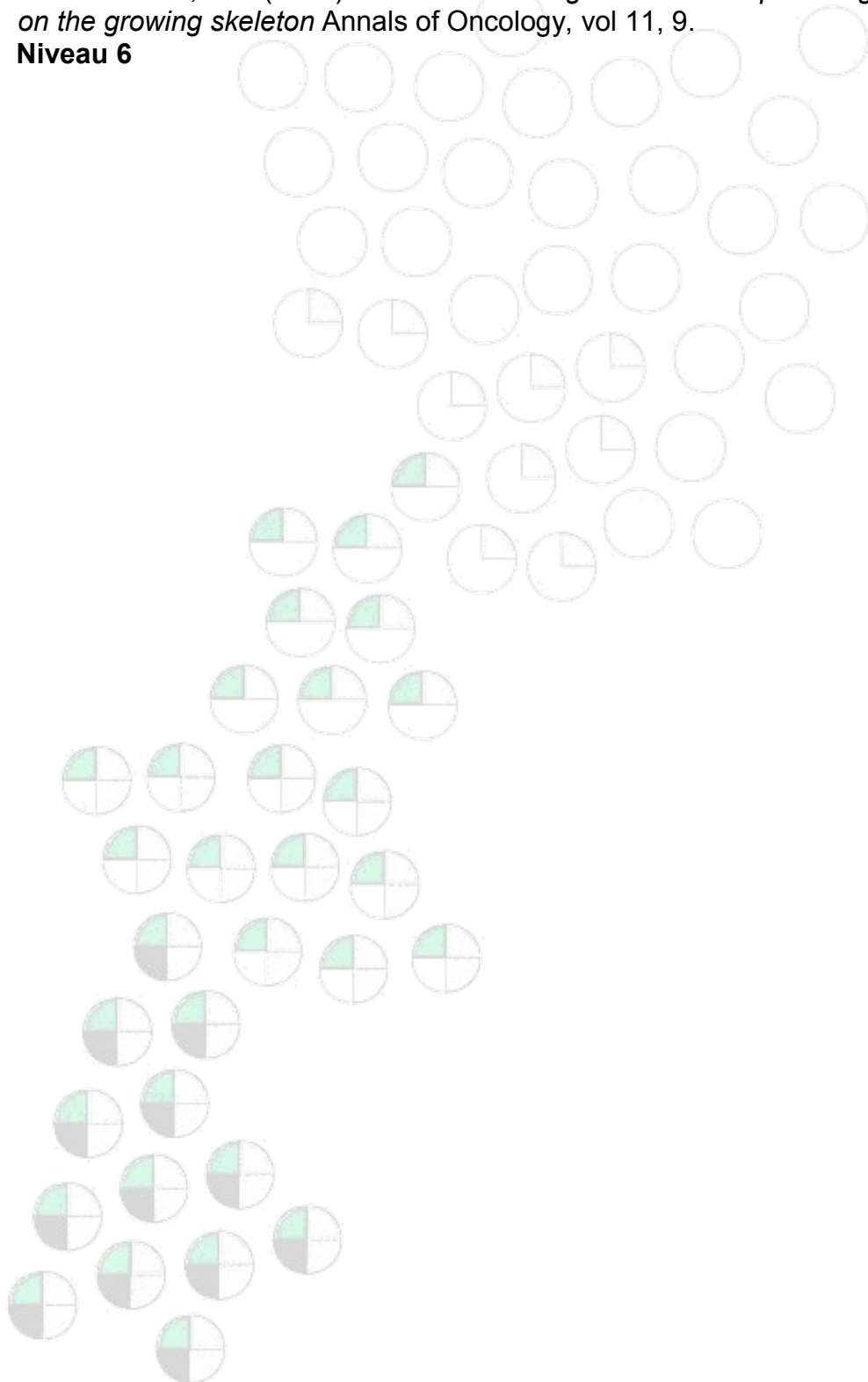
- Merks, H. (2004). *Lichaamskenmerken verraden kinderkanker*. AMC magazine, Okt.

Niveau 5

- van Dulmen-den Broeder, E. (2006-2010) *Reproductive function, ovarian reserve, and risk of premature menopause in female childhood cancer survivors*.

Niveau 5

- Van Leeuwen, B.L. (2003) *The effects of single chemotherapeutic agents on the growing skeleton* Annals of Oncology, vol 11, 9.
Niveau 6



H

oofdstuk 1 Anatomie en fysiologie van een embryo.

Een embryo bestaat aan het begin alleen uit een (stam) cel. Op weg naar de uterus deelt deze cel zichzelf. Er vindt differentiatie plaats wat het DNA splitst. Er worden verschillende cellen gevormd zoals botcellen, zenuwcellen, orgaancellen enzovoorts, wat elk hetzelfde DNA bevat. Eenmaal in de uterus (na een week) gaat het embryo zich innestelen. In veel gevallen betekend het innestelen dat de kwaliteit van het embryo goed is.

Maar er zijn uitzonderingen. Zijn er nu fouten in het DNA (chromosomen) van het embryo zal deze niet kunnen innestelen en kan er een miskraam optreden. Er zijn nu allerlei cellen die zich hebben gespecialiseerd in bepaalde functies. Deze cellen zijn voorbestemd om zich te blijven delen. Hij doorloopt hierbij een celcyclus (de mitose).

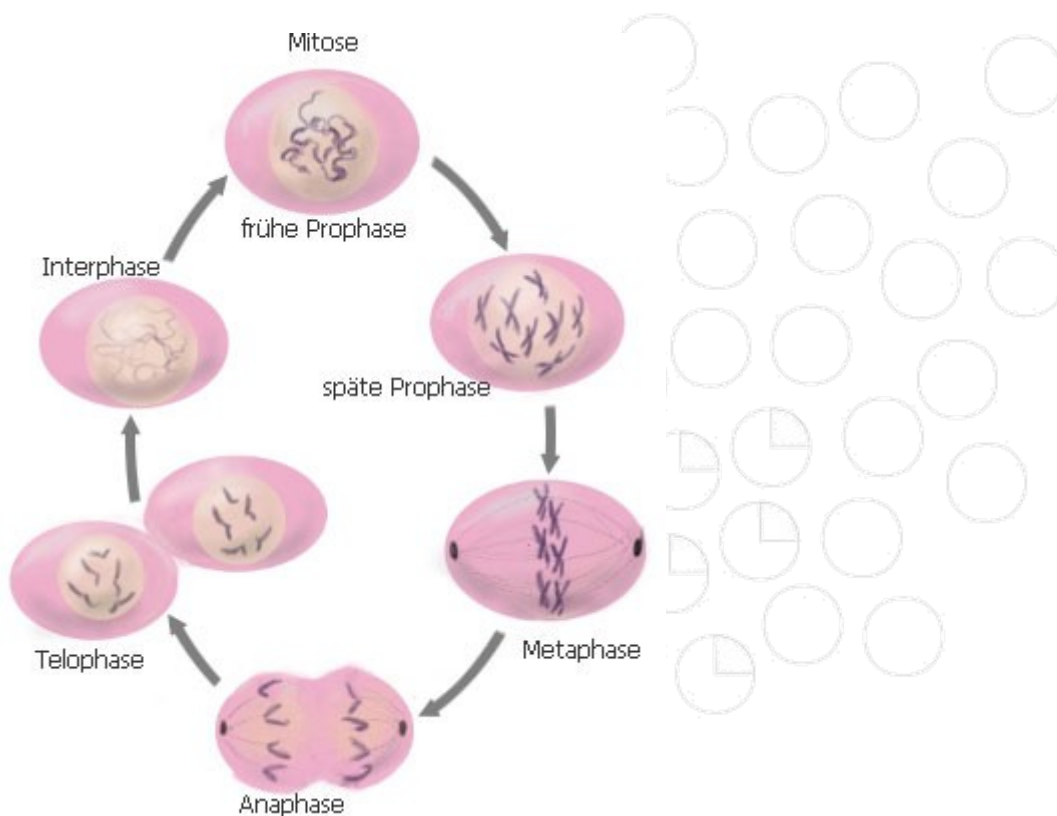
1.1 Celdeling

Voordat de cel zich gaat delen moet er veel gebeuren. De celkern waar het DNA zich in bevindt moet worden afgebroken, DNA moet gekopieerd worden en er moet een nieuwe dochtercel gevormd worden. Deze deling begint bij de profase, het DNA wordt binnen de kern gecondenseerd (zie figuur 1). Tijdens dit proces worden de kernmembranen afgebroken en hierin wordt het spoelfiguur (microtubuli) gevormd. Dit zijn een aantal buisjes die verbindingbogen vormen tussen de twee polen).

Vervolgens begint de metafase. Tijdens deze fase bewegen de chromosomen tussen de microtubuli en dus ook tussen de polen en hechten zich aan de microtubuli.

De anafase is aangebroken. De chromosomen worden door de microtubuli uit elkaar getrokken richting beide polen. Rond beide polen hebben zich nu 46 chromosomen gevormd.

Tenslotte volgt de telofase. Hierbij wordt de cel hersteld naar de toestand waarin de cel zich voor de deling bevond. Er wordt weer een kernmembraam gevormd en de dochtercellen vormen beide een eigen celmembraam. Vervolgens begint de interfase, dit is de fase tussen twee delingen in. Hierna begint het proces weer bij het begin.



Figuur 1; Celdeling; bron: www.zytologie-online.net

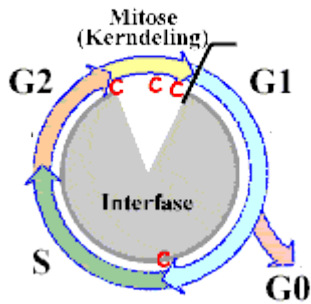
1.2 Stamcellen.

Stamcellen zijn de meest belangrijke cellen in de embryonale fase. Deze cellen staan aan de bron van de gespecialiseerde cellen. Een stamcel deelt zich door middel van de celcyclus die volgens figuur 2 beschreven wordt.

Deze deling begint bij de G1-fase. Hierin wordt de replicatie van het DNA voorbereid. Daarna volgt de S-fase (synthese fase). Hierin wordt de eigenlijke replicatie van het DNA gerealiseerd. De dochtercellen zijn na de deling dus evenwichtig aan elkaar.

Na de S-fase volgt de G2-fase. Hierin groeit de cel verder naar de oorspronkelijke grootte en maakt het een eigen membraam aan. Deze stamcellen blijven deze embryonale status houden. De dochtercellen kunnen zich differentiëren in allerlei gespecialiseerde cellen. De stamcel zelf zal altijd stamcel blijven en zal zich ook blijven repliceren. Door verschillende onderzoeken¹ is gebleken dat stamcellen in weefsel gebracht kan worden. Deze stamcellen kunnen het aangetaste weefsel gaan vervangen doordat de dochtercellen zich aanpassen aan de gespecialiseerde cellen.

¹ Gratwohl, A. (2000) *Hematopoietic stem cell transplantation in Europe*. Haematology journal, vol 1 (5), 333-50.



Figuur 2; celdeling van stamcellen; bron: www.vcbio.science.ru.nl

De celdeling duurt ongeveer 24 uur, waarvan de mitose een uur in beslag neemt, hierna volgt de interfase. Cellen in het lichaam worden op deze manier gedeeld. Dit geldt niet voor de geslachtscellen. Deze bevatten de helft van de chromosomen, anders zou er bij bevruchting het dubbele aantal chromosomen ontstaan in het embryo. De deling die optreedt bij geslachtscellen heet meiose.

Hoofdstuk 2 Ontstaanswijze van kanker bij kinderen.

2.1 Cellulair niveau

Het ontstaan van kanker bij kinderen heeft verschillende oorzaken en er zijn verbanden geconstateerd bij andere ziektebeelden. De celcyclus die in het voorgaande hoofdstuk behandeld is, raakt verstoord bij het ontstaan van tumoren. De transformatie van een normale cel naar een kwaadaardige cel wordt veroorzaakt door een opeenstapeling van genetische mutaties, welke in de kern van de cel bevindt. In deze genen zit het DNA van een persoon. Een gen bevat erfelijke informatie wat in de celkern zit. Een gen bevat een specifieke volgorde van aminozuren, welke een uniek eiwit vormen. Dit unieke eiwit zorgt voor de functie van het gen in de cel. Zodra deze cel zijn functie gaat volbrengen wordt er een signaal in de kern afgegeven waardoor er transcriptie plaatsvindt. Dit leidt tot productie van het eiwit ofwel translatie. Mutaties in een gen kan de processen in de celkern ernstig verstoren doordat de hoeveelheid en, of de werkzaamheid van het unieke eiwit veranderd. De eiwitproducten welke de celgroei stimuleren worden gemaakt door proto-oncogenen.

Er zijn twee klassen van genen welke belangrijk zijn voor het ontstaan van kanker. Deze genen hebben elk een eigen functie in de regulatie van de celcyclus. Deze cyclus is in hoofdstuk één beschreven en is een ingewikkeld proces met interacterende genen. Hierin wordt de celgroei en celdeling gereguleerd. Deze genen worden oncogenen en tumorsuppressorgenen genoemd. Oncogenen stimuleren de celgroei en celdeling. Tumorsuppressorgenen hebben een remmende invloed op de celcyclus. Oncogenen zijn het gevolg van proto-oncogenen. Dit zijn genen waarvan de eiwitproducten celgroei stimuleren. Door mutaties worden deze omgezet in oncogenen, welke maligne celgroei stimuleert. Mutaties in proto-oncogenen zijn altijd mutaties die de activiteit verhogen. Het gaat om mutaties die de

expressie van het gen verhogen (de hoeveelheid van het eiwit verhogen), of om de activiteit van het eiwit wat verhoogd wordt. Beide hebben tot gevolg dat er een versnelde celgroei optreedt.

Oncogenen en tumorsuppressorgenen werken dus samen bij een goed verlopende celcyclus. Als tumorsuppressorgenen gedeactiveerd worden, door bijvoorbeeld mutaties, kan dit leiden tot ongeremde deling van cellen. Er zijn ten minste vijf mutaties in het DNA nodig om de celdeling ernstig te verstoren, wat tumoren tot gevolg heeft. De kans dat in een cel meerdere mutaties voorkomen lijkt klein, maar als er eenmaal een mutatie is opgetreden is de kans velen malen groter dat er meerdere mutaties volgen. Doordat het lijkt dat tumorsuppressorgenen maligne groei tegen gaat heeft het deze naam gekregen. Maar de eigenlijke eigenschappen zijn dat het een rem heeft op de celdeling en dus indirect ook op de vorming van tumoren.

2.1.1 Oncogenen.

Oncogenen zijn genen die de celgroei bevordert, zoals hierboven al is beschreven. Oncogenen kunnen verdeeld worden in de cel. Deze bevinden zich van perifeer naar centraal. In respectievelijke volgorde, groeifactoren, transmembraanreceptoren, intracellulaire signaaltransductie en kerneiwitten. Zij hebben een normale functie in embryonaal weefsel en dus ook in de processen die zich afspelen in de cel. Deze verschillende oncogenen hebben verschillende uitwerkingen op de celcyclus. Groeifactoren zijn een soort eiwitten die zich buiten de celkern bevinden, maar hebben hier wel invloed op en kunnen de cel stimuleren tot proliferatie. Daarmee kunnen zij getransformeerde cellen stimuleren om zelf groeifactoren aan te maken. Hierdoor wordt de celkern extra gestimuleerd om te groeien en te vermenigvuldigen. Groeifactoren geven dit signaal door via transmembraanreceptoren. Ook kan het signaal intracellulair een transductie ondergaan met gevolg dat het signaal moduleert en dus een andere invloed op de celkern krijgt. Dan tot slot kunnen kerneiwitten ook een invloed uitoefenen op de celgroei. Er zijn bepaalde eiwitten die zich kunnen binden aan DNA en via diverse manieren de cel aanzetten tot groei en deling.

Een gen kan geactiveerd worden doordat er teveel expressie ontstaat. Dit kan gebeuren in de embryonale fase of in een verkeerd celtype. Door amplificatie kan een gen een aantal kopieën maken van het oncogen. Dit veroorzaakt de expressie en dus wordt het oncogen geactiveerd.

2.1.2 Tumorsuppressorgenen

Ook tumorsuppressorgenen hebben een belangrijke rol in de ontregeling van de celcyclus. Het signaal gaat dezelfde weg langs als bij de oncogenen, intracellulair. Dit gen heeft een sterkere werking als het oncogen want deze bevindt zich in beide aanwezige kopieën van de cel. Beide kopieën moeten dus gemuteerd en uitgeschakeld zijn wil de tumorsuppressorgen zijn functie kwijtraken. Vaak wordt de één door een mutatie uitgeschakeld en de andere door deletie.

2.1.3 Beveiligingssystemen

In de celcyclus zitten twee andere systemen verwerkt, namelijk het apoptosesysteem en senescentiesysteem. Dit zijn een soort beveiligingssystemen. Het apoptosesysteem reguleert celdoding bij beschadiging van essentiële processen van de cel. Dit wil zeggen dat dit systeem in werking gezet wordt als er DNA schade is opgetreden. Tumorcellen kunnen dit systeem helaas omzeilen door bepaalde genen te inactiveren. Dit gaat het P53-gen. Dit gen activeert normaal gesproken het apoptosesysteem. Ook kunnen tumorcellen teveel eiwitten produceren en zo het apoptosesysteem tegenhouden.

Het senescentiesysteem heeft een andere functie. Normaal gesproken heeft de cel een ingebouwde cellulaire klok, welke ervoor zorgt dat elke cel in een bepaalde tijd zich deelt. Ook is het aantal delingen beperkt. Dit aantal ligt op ongeveer 50 a 60 keer. Bij elke deling worden de telomeren (einde van de chromosomen) iets kleiner. Op het moment dat het telomeer te kort wordt kan de cel zich niet meer delen. Bij veel soorten tumoren is aangetoond dat er een eiwit wordt geproduceerd dat deze telomeer op een goede lengte houdt, en dus eindeloos kan blijven delen. Dit wordt het senescentiesysteem genoemd en bij tumorgroei wordt dit systeem eveneens uitgeschakeld.

Nadat de celdeling verstoord is door een opeenstapeling van mutaties van het DNA krijgt het steeds meer maligne eigenschappen. Voorbeelden hiervan zijn het vermogen om zich uit te zaaien of te ontsnappen aan het immuunsysteem.

2.2 Risicofactoren

Uit onderzoek van AMC- kinderarts/oncoloog H. Merks² is gebleken dat kinderen met lichamelijke syndromen meer kans hebben op het ontwikkelen van kinderkanker. Deze syndromen zijn vaak moeilijk te diagnosticeren en H. Merks vind dan ook dat hier meer aandacht aan gegeven moet worden. Zo is een bekender voorbeeld dat kinderen met het Down-syndroom een verhoogde kans hebben op leukemie. H. Merks heeft gedurende 3 jaar patientjes (ruim duizend) onderzocht die in het AMC voor kanker behandeld worden. Bij ruim 8 procent van de onderzochte kinderen vond H. Merks een klinisch genetisch syndroom. Bij de helft van deze kinderen waren deze syndromen niet eerder vastgesteld. Doordat de behandeling mede afhangt van de lichamelijke toestand, vind H. Merks dat de diagnostiek verbeterd moet worden. Merks geeft een voorbeeld. "Hemihypertrofie, een syndroom waarbij een lichaamsdeel aan een kant van het lichaam wat verder uitgroeit, en dat een verhoogde kans op nier- en levertumoren met zich meebrengt. De risico's zijn aanzienlijk te beperken als deze patientjes al vanaf de babytijd worden gescreend". Aldus Merks. Tijdens zijn onderzoek heeft hij dan ook 8 hemihypertrofie patiënten gediagnosticeerd welke nog niet bekend waren.

Deze resultaten geven dan ook aan dat deze combinaties al in de embryonale fase zijn ontstaan in de genmutaties. Een andere combinatie is het

² Merks, H. (2004). *Lichaamskenmerken verraden kinderkanker*. AMC magazine, Okt.

neuroblastoom en het LEOPARD syndroom. Dit syndroom wordt veroorzaakt door een mutatie in het PTPN11 gen. Deze mutatie in dit gen werd ook gevonden bij kinderen met het neuroblastoom zonder het LEOPARD syndroom. Volgens Merks is dit het eerste bewijs dat het PTPN11 gen een rol speelt bij kindertumoren en vooral bij neuroblastoom.

Hoofdstuk 3; Verschillende soorten kanker bij kinderen.

3.1 Leukemie.

Er zijn verschillende vormen te vinden onder leukemie. Dit zijn acute lymfatische leukemie, acute myeloïde leukemie, chronische lymfatische leukemie en chronische myeloïde leukemie. Bij kinderen komt de acute vorm van lymfatische leukemie (ALL) het meest voor en laten de andere vormen dan ook buiten beschouwing. Dit ziektebeeld veroorzaakt een derde van de maligniteiten bij kinderen tussen het derde en het zesde levensjaar. ALL wordt bij 25 % van de kinderen met kanker gediagnosticeerd en is daarmee de meest voorkomende soort kanker bij kinderen. Een van de predisponerende factoren is ataxia teleangiectasia ofwel AT. Dit is een aandoening waarbij het afweersysteem en zenuwstelsel verstoord zijn. Op huidtherapeutisch gebied zijn de volgende kenmerken te vinden; dunne huid, hyperpigmentatie en teleangiectasiën.

Bij ALL is er sprake van cellen in het beenmerg die zich ongecontroleerd delen. Deze worden blasten genoemd en zijn kwaadaardig. Blasten hopen zich op in het beenmerg en verdringen de erythrocyten, leukocyten en trombocyten. Deze blasten kunnen zich verspreiden in het bloed en terecht komen in de lever, milt en lymfeklieren. De reden dat blasten niet op de normale manier rijpen en ontwikkelen tot lymfocyt, erythrocyt of trombocyt is niet bekend.

Klachten die kinderen kunnen hebben zijn moeheid, algehele malaise, bleekheid (wijst op tekort aan erythrocyten), koorts en infecties (wijst op tekort aan lymfocyten), blauwe plekken, bloeduitstortingen op ongebruikelijke plaatsen en purpura in de mond of op de huid (wijst op tekort aan trombocyten)

3.2 Tumoren van het centrale zenuwstelsel.

Tumoren in het centrale zenuwstelsel kunnen ontstaan in de hersenen, ruggenmerg, perifere zenuwen en zeldzaam in de hypofyse. 20 % van de kinderen met kanker hebben een tumor in het centrale zenuwstelsel. Dit komt neer op ongeveer 100 kinderen per jaar.

De hersentumor kent verschillende vormen. Pilocytaire astrocytoma is de meest voorkomende (30 %) en deze is relatief maligne. Het ponsglioma zorgt voor 20 % van de gevallen en deze is kwaadaardig. Er zijn nog verschillende vormen maar deze worden hier buiten beschouwing gelaten. Er kunnen verschillende

klachten ontstaan zoals misselijkheid, braken, verminderde visus (vooral bij kleine hersenen) en sufheid.

3.3 Lymfomen

3.3.1 Hodgkin lymfoom

De ziekte van Hodgkin (hodgkin lymfoom) is in Nederland zeldzaam. 12 tot 15 kinderen per jaar krijgen de diagnose ziekte van Hodgkin. De oorzaak is onbekend maar wel wordt verband gelegd tussen de ziekte en virusinfecties zoals het Epstein Barr virus. Meest voorkomende symptoom is een pijnloze zwelling van een lymfeklier of meerdere en deze kunnen overal voorkomen waar lymfeklieren zich bevinden. Deze klieren komen in 80 % van de gevallen voor in de hals. Ook kunnen deze zwellingen voorkomen in de thorax en kan deze benauwdheid veroorzaken. Andere verschijnselen kunnen zijn koorts, nachtzweet en gewichtsverlies.

3.3.2 Non-Hodgkin lymfoom

Hieronder vallen alle andere vormen van lymfomen dan het Hodgkin lymfoom. Deze vormen worden ingedeeld naar het type bloedcel dat in de lymfeklier is gaan woekeren. In het algemeen genomen zijn er twee typen cellen, de B-lymfocyt (buik, hoofd, hals gebied) en de T-lymfocyt (thymus, achter sternum, tussen longen). De incidentie ligt op ongeveer 30 kinderen per jaar in de leeftijd van 0 tot 15 jaar.

Klachten die kunnen optreden bij T-lymfocyt non hodgkin lymfoom zijn benauwdheidsklachten doordat de thymus tegen de luchtpijp aandrukt. Ook kan er druk uitgeoefend worden op de arteriën en venen waardoor een gezwollen en rood gelaat ontstaat. Bij B-lymfocyt non Hodgkin lymfoom zijn de klachten voor in de buik gelegen, buikpijn (een klier kan de darmen afsluiten), zwellingen in het hoofd, hals gebied.

3.4 Neuroblastoom

Deze vorm van kanker openbaart zich meestal voor het vijfde levensjaar en is boven de 14 jaar zeer zeldzaam. Het ontwikkelt zich in de embryonale fase en wordt dan ook een neurale-lijst aandoening genoemd. Dit komt omdat een neuroblastoom begint in de neurale-lijst cellen. Deze cellen ontwikkelen zich normaal gesproken tot het sympathische zenuwstelsel. Ongeveer vijf procent van de vormen van kinderkanker wordt er neuroblastoom gediagnosticeerd. neuroblastomen kunnen overal in het autonome zenuwstelsel ontstaan maar hebben een voorkeur voor de bijnieren. Doordat ze in de meeste gevallen ontstaan in de embryonale fase wordt deze tumor gerekend tot de embryonale tumoren.

De klachten van een Neuroblastoom zijn in het begin vrij zeldzaam. 60 – 70 % krijgen een tumor in het abdomen. Klachten die dan eventueel kunnen optreden zijn een opgezet abdomen, buikpijn en misselijkheid. 15-25% krijgen tumoren in

het borstgebied, 5% in de hals of 10% in het bekken. In het halsgebied kan er benauwdheid optreden door de grote van de tumor en als de tumor voorkomt in het bekken kan dit een obstructie geven van de urinewegen of obstipatie geven.

Bron percentages; Behrendt, H. (2002), *Kinderen en kanker*. Boom, Amsterdam.
www.kinderkanker.nl

Hoofdstuk 4; Mogelijke behandelingen bij kinderkanker.

4.1.1 Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling bij kanker in het algemeen. Ook deze methode wordt gebruikt bij kinderen. Het doel van chemotherapie is de groei en de verspreiding van tumorcellen tegen te gaan en deze cellen te elimineren. Chemotherapie gaat in op de sneldelende cellen. Dit betekent dat de tumorcellen aangetast worden maar ook andere sneldelende cellen in het lichaam zoals beenmergcellen, haarcellen, maag-, darmcellen of slijmvliescellen. Dit heeft tot gevolg dat patiënten haar verliezen en blaren in de mond kunnen ontwikkelen of een laag gehalte van erythrocyten, leukocyten of trombocyten in het bloed krijgen. Dit heeft in veel gevallen allerlei gevolgen die later besproken worden.

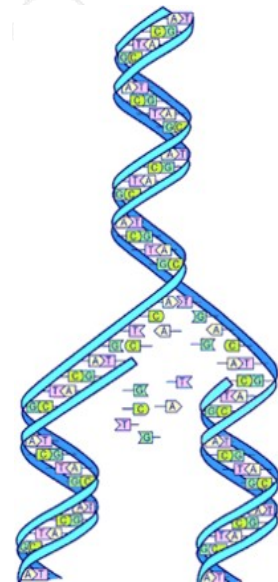
Chemotherapie wordt gegeven in de vorm van verschillende cytostatica. Cytostatica kunnen intraveneus, subcutaan, intravasculair, intramusculair, intraarterieel of topicaal gegeven worden. Dit wordt door middel van een infuus gedaan. Cytostatica wordt opgenomen in het bloed en komt overal in het lichaam terecht, met het voordeel dat hij overal in het lichaam in kan werken op de tumorcellen. Ook kan het oraal ingenomen worden in de vorm van tabletten of capsules. Deze medicatie grijpt in op het ontwikkelingsproces van de cellen en remmen de deling ervan. Er zijn vele soorten cytostatica die op verschillende momenten van de deling van de cel inwerkt. Er kan gekozen worden voor toediening van verschillende soorten tegelijk om een zo groot mogelijk sluitende werking te verkrijgen. Doordat in het lichaam gewenning kan optreden voor een bepaald soort medicijn kan er tijdens een behandeling overgegaan worden op een ander soort cytostatica. De duur van de toediening hangt af van de sterkte, hoeveelheid, bijwerkingen en dergelijke en varieert van een half uur tot enkele dagen waarbij opname noodzakelijk is. Het aantal cytostatica dat tegelijk gegeven wordt heeft niets te maken met de agressiviteit van de tumor of van de prognose van het kind. Er worden combinaties gemaakt van verschillende soorten welke elkaar kunnen versterken. Het aantal kan variëren van twee tot wel zeven soorten.

Chemotherapie kan gecombineerd worden met radiotherapie. Sommige cytostatica zijn radiosensitiserend, waardoor de effectiviteit verhoogd wordt van radiotherapie. Nadeel is vaak dat de bijwerkingen heviger kunnen zijn.

4.1.2 Werking chemotherapie

Zoals in bovenstaande tekst geschreven is gaat chemotherapie de groei en verspreiding tegen van tumorcellen. De cytostatica werken in op de processen van de celdeling. Hieronder worden verschillende mechanismen beschreven waar cytostatica op in werkt.

- Om te beginnen werkt het in op de aanmaak van DNA. Cytostatica zorgen ervoor dat er onvoldoende stoffen worden aangemaakt voor de aanmaak van DNA. Een voorbeeld van cytostatica die op deze fase inwerkt is methotrexaat. Ook kan cytostatica de aanmaak van DNA verstoren doordat dit cytostatica zich voordoet als stof voor de aanmaak van DNA. Hierdoor wordt de stof ingebouwd in het DNA. Voorbeeld hiervan is cytarabine en 6-mercaptopurine.
- De replica van DNA kan door bepaalde cytostatica verstoord raken. Voorbeelden hiervan zijn cyclofosfamide, ifosfamide, melfalan en andere stikstofmosterd verbindingen. Deze stoffen verhinderen dat de strengen van DNA zich kunnen splitsen bij de profase. De nucleotiden worden hierbij gealkyleerd. Nucleotiden zijn verbindingstoffen om beide strengen DNA samen te houden. Door platinum verbindingen tussen beide strengen wordt replica bemoeilijkt en wordt de deling geremd. Deze platinumverbindingen wordt veroorzaakt door cisplatin en carboplatin.



Hiernaast is een afbeelding te zien wat de 2 stengen laat zien van DNA. Deze afbeelding bevindt zich in de profase.

Figuur 2; DNA
bron: www.vsn.nl

- De deling die plaats vindt bij de replica van DNA wordt onder andere gereguleerd door het enzym topoisomerase II. De groepen epipodophyllotoxines (etoposide en teniposide) remt dit enzym. Dit heeft tot gevolg dat het enzym niet meer goed werkzaam is en kan zelfs tot celdoding leiden. Een andere groep cytostatica werkt ook op deze manier. Dit is de groep anthracyclines.
- Bepaalde cytostatica werkt in op de aanmaak van RNA. RNA is een onderdeel van de transcriptie van DNA. RNA kan geremd worden door cytostatica. Voorbeelden hiervan zijn 6-mercaptopurine en methotrexaat. Door deze middelen wordt de synthese van eiwitten in de cel geremd. Gevolg is een cytostatisch effect.

- Zoals in hoofdstuk 2 vermeld staat zijn aminozuren belangrijk om het unieke eiwit te vormen. Er zijn cytostatica die de aanmaak van aminozuren remt. Voorbeelden hiervan zijn asparaginase. Deze breekt de aminozuren af, met als gevolg dat er minder eiwitten zijn in de cel en de celdeling remt.
- De opbouw van microtubuli kan ook nadelig beïnvloed worden door cytostatica. Voorbeelden hiervan zijn de cytostatica vincristine, vinblastine en vinorelbine. Zij behoren tot de groep vinca-alkaloïden en hebben zowel een cytotoxisch als een cytostatisch effect.
- Andere cytostatica berusten op het feit dat zij toxische zuurstofradicalen vormen. Dit zijn verbindingen die schadelijk zijn voor de cel. Ze worden door de cytostatica in de cel gevormd in een hoog percentage. Hoewel deze cytotoxisch zijn voor de cel kunnen zij ook voorkomen in gezonde weefsels. Een voorbeeld is de groep anthracyclides.
- Als laatste het feit dat veelal van de genoemde cytostatica het proces apoptose tot gevolg hebben. Doordat tumorcellen door het hele lichaam kunnen voorkomen heeft cytostatica de werking door het gehele lichaam en kan daar het proces van geprogrammeerde celdood tot gevolg hebben. Vaak is dit een secundair proces van bovengenoemde cytostatica. Ook kan in cytostatica het specifieke membraanreceptor (Fas) voorkomen. Deze receptor kan leiden tot intracellulaire cascade van eiwitsplitsingen dat mede apoptose tot gevolg heeft. Voorbeelden van deze groep zijn de steroïdhormonen (prednison, predisolon, dexamethason).

De meest gebruikte cytostatica bij kinderen zijn doxorubicine, methotrexaat en cisplatinum. Maar deze middelen brengen nogal wat gevolgen met zich mee. Dit wordt later uitvoerig besproken.

4.2.1 Radiotherapie

Radiotherapie wordt naar schatting jaarlijks 25 tot 30% van alle kinderen met kanker uitgevoerd. Vaak wordt radiotherapie als curatie toegepast maar in enkele gevallen ook als palliatieve behandeling. Er zijn verschillende soorten radiotherapie welke hieronder besproken gaan worden.

4.2.2 Uitwendige radiotherapie.

Bij uitwendige therapie wordt ook röntgenstraling gebruikt zoals bij röntgenfoto's, maar bij radiotherapie is de dosis vele malen hoger. Vaak wordt er elke dag een aantal seconden of minuten bestraald. Dit is afhankelijk van de grootte van de tumor, locatie, soort kanker, leeftijd van de patiënt en de bijwerkingen. Bij deze therapie wordt er door de huid heen bestraald en zal het weefsel om de tumor ook beschadigd raken. Bij kleine tumoren met een doorsnede van minder dan

drie centimeter kan er gebruikt worden van stereotactische radiotherapie, de gammaknife en IMRT.

Bij stereotactische radiotherapie wordt er gebruik gemaakt van een aangepaste lineaire versneller. Er is een belangrijk verschil met de normale bestraling. Bij deze vorm wordt er gebruik gemaakt van een frame dat door middel van schroeven of een gebitsafdruk aan het hoofd van de patiënt wordt gefixeerd. Door dit frame kunnen er verschillende coördinaten bepaald worden, de X-, Y- en Z- coördinaat. Dit frame is weergegeven op de afbeelding. Door deze gefixeerde ring kan zeer precies de tumor, door onder andere CT-scans, gelokaliseerd worden en zeer precies bestraald worden. Ook kan er gekeken worden naar het omliggende weefsel en de structuur hiervan.



Figuur 3; Stereoactische radiotherapie; bron: www.vumc.nl

Vaak is deze vorm van radiotherapie eenmalig. Doordat er coördinaten bepaald worden zijn de radioactieve stralingsbundels zeer precies te bepalen. Dit betekent dat het omliggende weefsel vrijwel geen straling krijgt. De tumor wordt vanuit verschillende punten bestraald. Deze vorm wordt toegepast op intracranieële tumoren. In Nederland wordt deze vorm toegepast in het VU in Amsterdam en in het RRTI in Rotterdam.

Gamma Knife is een bestralingsapparaat waarmee stereoactische radiotherapie uitgevoerd kan worden. In Nederland wordt hier sinds 2002 mee gewerkt in het sint Elizabeth ziekenhuis in Tilburg. Het voordeel van dit apparaat is dat het in principe poliklinisch uitgevoerd kan worden. Gevolgen op langere termijn zijn nog niet bekend.

IMRT staat voor Immunitetsgemoduleerde Radiotherapie. Dit is een vorm van radiotherapie waarbij nog meer gezond weefsel bespaard blijft. De bestralingsbundel wordt in intensiteit gevarieerd en van verschillende kanten op de tumor gericht. De bundel die terecht komt bij de bestraling wordt verspreid waardoor de intensiteit minder is op het gezonde weefsel. Hierdoor wordt het gezonde weefsel zo min mogelijk belast. Bij normale bestralingstechnieken wordt dit ook wel gedaan, maar bij deze vorm wordt daar extra aandacht aan besteedt. Dit zorgt ervoor dat de bijwerkingen minder hevig zijn en minder gevolgen met zich mee brengen.

4.2.3 Inwendige radiotherapie

Een andere vorm van radiotherapie is brachytherapie. Brachy is vertaald uit het Grieks en betekent kort. Het is een vorm van radiotherapie wat op korte afstand van de tumor wordt bewerkstelligd. Het wordt veelal toegepast als directe en intensieve behandeling gewenst is. Het is een inwendige bestraling. Hierbij worden er radioactieve bronnen rondom de tumor geplaatst. Deze worden geplaatst onder narcose via katheters. Doordat er inwendig bestraald wordt, (op enkele centimeters afstand) blijft het gezonde weefsel veelal bespaard. Niet alle tumoren kunnen bestraald worden met deze therapie. De tumor moet operatief toegankelijk zijn. Ook na een operatieve verwijdering van de tumor kan er brachytherapie toegepast worden om de wondranden te bestralen. De duur van de radiotherapie hangt af van de totale dosis die bereikt moet worden en het tempo waarin de bestralingsbronnen de straling afgeven aan het weefsel. De bestraling gaat net zolang door tot de totale dosis bereikt is, dus eventueel dag en nacht. Het kind krijgt vaak kalmerende middelen om rustig te blijven en krijgt zo weinig mogelijk bezoek. Wel kan er contact gemaakt worden via intercom en een monitor. Vervolgens wordt onder algehele narcose de stralingsbronnen verwijderd. Deze vorm van radiotherapie heeft als doel zo min mogelijk bijwerkingen te veroorzaken.

4.2.4 Intraoperatieve radiotherapie.

Dit is een combinatie van simultane chirurgie en radiotherapie. Hierbij wordt eerst de tumor voor zover mogelijk verwijderd en vervolgens wordt een hoge dosis radiotherapie toegepast. De bestraling wordt direct toegepast op het tumorbed en het omliggende weefsel.

4.2.5 Werking radiotherapie

Bij radiotherapie wordt er energie overgedragen aan de tumorcellen maar ook gezonde lichaamscellen. Deze energie wordt opgenomen in de cel en veroorzaakt daar mutaties in het DNA. Deze mutaties zijn fataal voor de deling en voor de cel zelf, waardoor zij te gronde gaan. Tumorcellen zijn hier gevoeliger voor dan gezonde cellen en gaan worden dus ook eerder geëlimineerd. Gezonde cellen zijn in staat om zich weer te herstellen. Hierdoor wordt de tumor geëlimineerd en kan het gezonde weefsel redelijk bespaard blijven.

Op verschillende manieren kan er straling ontstaan en door verschillende apparatuur. Bij kinderen wordt er meestal gebruikt van een lineaire versneller. Door deze lineaire versneller kan de straling diep doordringen in het lichaam en wordt de straling weinig verspreid. Hierdoor treden er minder bijwerkingen op.

4.3 Chirurgie.

Chirurgie is vaak een onderdeel van de behandeling bij kinderen met verschillende vormen van kanker. Er kan eerst chirurgisch een biopsie afgenomen moeten worden om de aard van de tumor te onderzoeken. Ook kan er chirurgisch een reservoir in de huid aangebracht worden. Dit wordt geplaatst

omdat er voor langere tijd medicatie toegediend moet worden. Het is dan niet nodig om het kind steeds opnieuw te moeten prikken. Dit reservoir staat in verbinding met een bloedvat en zo kan de medicatie direct in het lichaam terecht komen.

Hiernaast is het ook mogelijk om chirurgisch de tumor te laten verkleinen. De behandeling bestaat uit een operatieve ingreep in combinatie met chemotherapie en/of radiotherapie. Dit zijn gevallen waar totale verwijdering van de tumor niet mogelijk is.

Er zijn ook gevallen waarbij de tumor wel in zijn geheel verwijderd kan worden. Dit hangt af van de grootte van de tumor, locatie (bij een orgaan, vergroeiing), en het stadium van de tumor. Als een tumor vergroeid is met een orgaan moet er bepaald worden of er een deel van het orgaan verwijderd kan worden of dat dit door middel van chemotherapie of radiotherapie behandeld moet worden. Ook wordt er bepaald of gedeeltelijke verwijdering zinvol is. Het deel dat achterblijft wordt macroscopisch residu genoemd. Hierbij is een tweede operatie nodig om meer weefsel te verwijderen. Als de tumor in zijn geheel verwijderd kan worden wordt er altijd een gedeelte van het gezonde weefsel voor onderzoek verwijderd. Zo kan bepaald worden of de wondranden tumorcellen bevatten of dat het weefsel schoon is. Als de wondranden schoon zijn wordt het een radicale verwijdering genoemd. Bij een neuroblastoom kan het voorkomen dat de tumor scheurt. De tumorcellen komen in het operatiegebied terecht. Hierbij is een zwaardere nabehandeling noodzakelijk. Dit wordt ook wel spill genoemd.

Tumorcellen kunnen door verschillende oorzaken zich nestelen in andere weefsels of organen. Een veel voorkomende metastase bevindt zich in de lymfeklieren welke zich het dichtst bij de tumor vinden. In veel gevallen zijn deze lymfeklieren vergroot en zijn ze te voelen. Er moet dan een lymfeklierdissectie plaatsvinden waarbij de lymfeklieren verwijderd worden. Ook kunnen metastasen op afstand zich ontwikkelen, bijvoorbeeld in de lever, longen of botten. Nog steeds kan er dan genezing optreden, maar het kind moet wel een grote operatie aankunnen en de oorspronkelijke tumor moet radicaal verwijderd zijn.

4.4 Stamceltransplantatie

Zoals in het eerste hoofdstuk te lezen is staan stamcellen aan de oorsprong van allerlei lichaamscellen. Zo ook de leukocyten, erythrocyten en trombocyten. Deze cellen worden in het beenmerg aangemaakt door de stamcellen. Stamcellen zitten dus veelal in het beenmerg. Door chemotherapie of radiotherapie worden de bloedcellen ook aangetast. Door deze stamceltransplantatie kan het volume van deze cellen sneller aangevuld worden. Dit komt de conditie en gezondheid van de patiënt ten goede. Door zware chemotherapie of radiotherapie kan het lichaam in de herstel periode (vooral bij chemotherapie) zich niet helemaal herstellen. Stamcellen die aanwezig zijn in het beenmerg kunnen niet voldoende cellen aanmaken om de conditie weer op een goed niveau te krijgen. Dit is de reden dat er stamcellen getransplanteerd worden in het beenmerg.

H

oofdstuk 5; Bijwerkingen van de behandelingen.

Uit onderzoek³ is gebleken dat chirurgie, chemotherapie en radiotherapie vele bijwerkingen met zich mee brengen. Dit onderzoek staat compleet beschreven in hoofdstuk 10; *literatuurverantwoording*.

In dit onderzoek wordt onderzocht welke gevolgen de behandeling hebben en deze gevolgen worden dan ook beschreven. De onderzoeksresultaten staan aan het eind van dit hoofdstuk beschreven. Hieronder staat verdere informatie bij welke verkregen zijn uit boeken.

5.1. Chemotherapie.

Door chemotherapie kunnen vele bijwerkingen optreden. Deze bijwerkingen geven ook voor een groot deel aan hoe de behandeling verder gaat verlopen. Artsen proberen altijd zo min mogelijk bijwerkingen te bewerkstelligen bij kinderen en ook volwassenen. Tussen de verschillende behandelingen wordt gekeken naar de bijwerkingen en kan er voor gekozen worden voor een andere combinatie van cytostatica. Sommige bijwerkingen treden bij alle cytostatica op en andere vooral bij bepaalde soorten. Cytostatica in het algemeen tast niet alleen de delende tumor cellen maar ook de delende goedaardige cellen van het lichaam. Voorbeelden hiervan zijn cellen in het beenmerg, slijmvlies van het maag-darmstelsel en de haarfollikels. De chemo kuren worden intermitterend gegeven. De tussentijd hangt af van de bijwerkingen. Soms moet een kuur uitgesteld worden omdat de bijwerkingen nog niet van een acceptabel niveau zijn.

5.1.0.1. Gevolgen voor maag-darmstelsel.

Bij gebruik van cytostatica kunnen in het maag-darmstelsel veel klachten optreden. Tot dit stelsel wordt ook de mond, slokdarm en de anus gerekend. Misselijkheid en braken zijn symptomen die veel voor kunnen komen na toediening van cytostatica. Hiervoor kan preventief medicatie voor gegeven worden. Mucositis is een aandoening van het slijmvlies in de mond, slokdarm, maag, darmen of anus. Hierbij treedt een ontsteking van het slijmvlies op. Symptomen welke het gevolg zijn van mucositis zijn verminderde eetlust, reflux, misselijkheid, opgeven van bloed, pijn in de mond, keel, slokdarm, buik en anus. Er wordt er beweerd dat vitamine A hierbij verlichting kan geven, maar uit onderzoek is gebleken dat dit niet het geval is. (Kokkonen, J. 2002) Bij dit onderzoek zijn 20 kinderen in de leeftijdscategorie 1-15 jaar onderzocht. De helft van deze patiënten hebben 6 weken lang vitamine A tot zich genomen. Twee derde van deze patiënten ontwikkelden toch mucositis. Vitamine A heeft deze symptomen niet kunnen voorkomen. Sommige cytostatica geeft obstipatie als

³ Pinter, A.B. (2003), *Long-term follow-up of cancer in neonates and infants: a national survey of 142 patients*. Paediatric Surgery International, vol 19: 233-239

klacht. Een voorbeeld hiervan is vincristine. Als dit optreedt, kan er een laxantia voorgeschreven worden.

Door deze bijwerkingen (misselijkheid, braken, diarree) kan er vermindering van voedingstoestand optreden. Een dieet kan dan een oplossing zijn.

5.1.0.2. Gevolgen voor lever.

Gevolgen voor de lever zijn zelden levensbedreigend maar kunnen wel vervelende symptomen geven zoals misselijkheid, braken, pijn in de rechterbovenbuik en geelzucht. Voorbeelden van cytostatica zijn methotrexaat en actinomycine-D. Meestal wordt deze leverstoornissen alleen via bloedonderzoek ontdekt.

5.1.0.3 Gevolgen voor pancreas.

De pancreas geeft in het algemeen weinig klachten ten gevolge van de verschillende cytostatica. Pancreatitis is een ziektebeeld dat kan optreden bij het gebruik van asparaginase. Pancreatitis kan klachten geven van buikpijn, rugpijn en braken.

5.1.0.4. Gevolgen voor nieren en urinewegen.

Symptomen die voor kunnen komen aan de nieren zijn vooral vaker en meer urineren, meer drinken en te groot verlies van zouten en mineralen. Dit kan spierzwakte en –krampen geven. Voorbeelden van cytostatica welke deze klachten kan veroorzaken zijn cisplatin, carboplatin en ifosfamide. Deze symptomen kan schade veroorzaken aan de nieren. Door bloedonderzoek wordt dit in de meeste gevallen opgemerkt. Als er schade wordt geconstateerd is dit in de meeste gevallen door middel van bloedonderzoek. De soort en hoeveelheid cytostatica kan hierna aangepast worden of wordt tijdelijk niet gebruikt. De nierstoornissen zijn in het algemeen van tijdelijke aard, maar kan maanden tot jaren duren voordat herstel optreedt. Een ander beeld dat kan optreden bij de blaas is hemorragische cystitis. Veroorzakers zijn vaak isofamide en cyclofosfamide. De patiënt krijgt klachten als pijn bij urineren, oranje of roodgekleurde urine en het uitplassen van stolsels. Ook ifosfamide is hier een veroorzaker van. Om dit te voorkomen wordt het middel Mesna® gegeven en het advies om voldoende vocht te nuttigen.

5.1.0.5. Gevolgen voor hart en circulatie.

De hartspier kan gevolgen ondervinden van de groep antracyclines. Echter gaat dit wel om een beperkt aan patiënten. Een klein deel van deze patiënten ondervindt al klachten bij de toediening van cytostatica, maar meestal ontwikkelt de schade zich in maanden of jaren. Klachten die hierbij kunnen optreden zijn moeheid, transpiratie, duizeligheid, benauwdheid, oedemen en collaps. Men is ook gevoelig voor acuut hartfalen. Ook kan cytostatica effect hebben op de bloeddruk, zowel verlagend als verhogend. Voorbeelden hiervan zijn

corticosteroïden (voor verhogend effect) en etoposide, asparaginase (voor verlagend effect). Bij deze klachten zal de samenstelling van de cytostatica aangepast moeten worden.

5.1.0.6. Gevolgen voor de longen.

Bij kinderen zijn er over het algemeen weinig bijwerkingen op de longen. Enkele cytostatica kunnen longfibrose veroorzaken maar komt zeer weinig voor. Voorbeelden van deze cytostatica zijn bleomycine en melfalan.

5.1.0.7. Gevolgen voor het centrale zenuwstelsel.

De bijwerkingen voor het centrale zenuwstelsel zijn gering doordat de middelen niet goed door de hersenen kunnen stromen. Bij sommige cytostatica kunnen bij hoge doseringen wel neurologische bijwerkingen optreden. Voorbeelden van symptomen hiervan zijn slaperigheid, verminderd bewustzijn, verwardheid en onwillekeurige bewegingen. Alkylerende agentia zoals vincristine, methotrexaat en cytarabine zijn hier voorbeelden van. Andere bijwerkingen kunnen wisselende gemoedstoestanden en depressieve klachten zijn. Deze worden veroorzaakt door andere vormen van cytostatica namelijk prednisolon en dexametheson. Vincristine geeft neveneffecten op de perifere zenuwen en geeft klachten als gevoelsstoornissen, spierzwakte, motoriekstoornissen, tintelingen en heftige zenuwpijnen. Ook gehoorstoornissen kunnen optreden. Vooral na de behandeling met cisplatine kan dit als bijwerking voorkomen. Gehoortesten worden bij deze middelen dan ook in het bijzonder uitgevoerd.

5.1.0.8. Gevolgen voor het bewegingsapparaat.

Bijwerkingen op korte termijn aan het bewegingsapparaat komen zelden voor. Zelden komt zenuwpijn voor die lijkt op botpijn. Het gebruik van corticosteroïden kan demineralisatie van het bot tot gevolg hebben. Hierbij kan ook botpijn optreden en minifracturen. Bij vincristine kan zenuwpijn optreden en dit kan geassocieerd worden met botpijn.

Bijwerkingen op lange termijn komen wel voor bij kinderen waarbij cytostatica is gebruikt. Chemotherapie, in het bijzonder de middelen doxorubicine, methotrexaat en cisplatine, hebben een nadelig effect op de botgroei en –sterkte. Chemotherapie heeft een remmende werking op tumorcellen maar ook op gezonde cellen (zoals eerder vermeld). Doordat kinderen nog in de groei zijn heeft dit hier veel effect op. Uit onderzoek van Van Leeuwen (2003)⁴ blijkt dat vooral methotrexaat en doxorubicine de lengtegroei lijken te remmen. Cisplatine heeft hier geen effect op. Deze drie vormen cytostatica blijken uit het onderzoek alledrie afname van de botsterkte te hebben. De buigweerstand lijkt te verminderen waardoor botten sneller kunnen breken.

5.1.0.9. Gevolgen voor de huid.

⁴ Van Leeuwen, B.L. (2003) *The effects of single chemotherapeutic agents on the growing skeleton*. Annals of Oncology, vol 11, 9.

Bij veel cytostatica zijn bijwerkingen gelegen in de huid. Dit kan zich op verschillende manieren manifesteren. Voorbeelden zijn een droge huid en verkleuringen. Verkleuringen kunnen bestaan uit erytheem, hypo- en hyperpigmentaties en soms bestaat er jeuk. Bij kinderen is de huid gevoeliger voor externe factoren zoals druk, wrijving en warmte. De huid wordt ook gevoeliger voor uv-straling dus (preventieve) voorlichting van de huid bij uv-straling is belangrijk.

5.1.1.0. Gevolgen voor de voortplantingsorganen.

Gevolgen voor de voortplantingsorganen zijn bij kinderen vooral op langere termijn. Er loopt nu een onderzoek naar de vruchtbaarheid en de uitkomsten van zwangerschappen. Ook gaan zij in op de eicelvoorraad in de eierstokken van de vrouw en het risico om vervroegd in de overgang te komen als gevolg van vermindering van eicellen. Dit onderzoek loopt vanaf begin vorig jaar (2006) tot naar verwachting 2010⁵. Wel is bekend dat een aantal cytostatica effect hebben op de voortplantingsorganen. Ifosfamide, cyclofosfamide, busulfan, melfalan, procarbazine en mechlorethamine zijn voorbeelden van middelen die hier effect op hebben. De ernst van de gevolgen op latere leeftijd heeft te maken met de totale dosis die toegediend wordt, de duur, leeftijd van de patiënt en de duur van de follow-up. Voor jongens in de tienerleeftijd wordt geadviseerd om sperma in te vriezen voor aanvang van de chemotherapie. Voor meisjes in dezelfde leeftijd is nog geen alternatief.

5.2. Radiotherapie.

Door radiotherapie kunnen ook vele bijwerkingen optreden. Deze verdelen we in vroege en late bijwerkingen. Vroege bijwerkingen treden op binnen enkele dagen tot weken, terwijl late bijwerkingen na maanden en zelfs na jaren kan optreden. Doordat kinderen nog in de groei zijn kan radiotherapie lichamelijke afwijkingen geven. Doordat gezond weefsel mede aangetast wordt kunnen er zichtbare afwijkingen zich ontwikkelen. Vroege bijwerkingen geven klachten van misselijkheid, braken, vermoeidheid en een verminderde eetlust. Deze klachten kunnen optreden maar zijn niet altijd het geval. De klachten hangen af van de locatie, leeftijd van het kind en de intensiteit en duur van de bestraling. De vroege bijwerkingen kunnen ook langere tijd blijven bestaan. Dit ligt aan de locatie van de tumor of het gedeelte dat bestraald moet worden. Bijvoorbeeld alopecia dat blijvend wordt door een tumor in het hoofd. In de meeste gevallen geldt dat hoe jonger het kind is hoe groter de schade kan worden door radiotherapie. Radiotherapie heeft vele gevolgen voor de behandeling, zowel tijdens de therapie als erna. Bij uitwendige bestaling gaat de bestraling vaak door de huid. De cellen in de huid worden hierdoor mede aangetast. De huid vertoont rubor, calor, dolor, tekenen van squame, kleine bullea en kan een hyper- of hypopigmentatie veroorzaken. Deze kunnen van chronische aard zijn.

⁵ van Dulmen-den Broeder, E. (2006-2010) *Reproductive function, ovarian reserve, and risk of premature menopause in female childhood cancer survivors*. Nog geen publicatie.

Na meerdere behandelingen kan de huid kapot gaan en een ulcus veroorzaken. Goede preventieve maatregelen en verzorging van de huid is hierbij essentieel.

Tijdens radiotherapie kan het bestraalde gebied oedemateus worden. Dit betekent dat het lymfe niet genoeg afgevoerd wordt. Dit moet na de laatste bestraling binnen 4 tot 6 weken verdwenen zijn.

Late bijwerkingen worden steeds meer bekend. Steeds meer kinderen overleven kanker op jonge leeftijden waardoor steeds meer late gevolgen bekend worden. Volgens de cijfers van de KWF Kankerbestrijding krijgt in Nederland 400 kinderen in de leeftijd van 0-15 jaar een vorm van kanker. Hiervan geneest 70%. Zij verwachten dat in 2010 1 op de 250 mensen in de leeftijd van 18-45 jaar een vorm van kinderkanker hebben gehad. Mede door deze voorspellingen blijven kinderen lange tijd onder controle. Dit om de late gevolgen zo snel mogelijk te constateren. Helaas zijn deze late gevolgen vaak irreversibel.

Een lange termijn bijwerking van radiotherapie (en ook chemotherapie en operatieve ingrepen) zijn schade aan bloedvaten, spieren, lever, nieren, schildklier en botten. Hierbij geldt hoe hoger de dosis en ernstiger de klachten kunnen zijn. Voornamelijk de groeischijf bij kinderen wordt op de plaats van de bestraling aangetast. De groeischijf bepaalt in een arm of been hoe lang deze wordt. Door de radiotherapie kan er lengteverschil optreden tussen twee armen of benen. Ook kan dit in de rug ontstaan. De wervelkolom wordt hierdoor korter of kan scheef groeien. Bestraling van de hersenen kan op lange termijn geheugen, concentratiestoornissen en verminderde intelligentie veroorzaken. Door belangrijke hormoonproducerende organen te bestralen geeft dit op lange termijn velerlei klachten. De hormoonproductie wordt hierdoor belemmerd en heeft allerlei gevolgen afhankelijk van het hormoon dat niet meer of weinig geproduceerd wordt. Dit gaat bijvoorbeeld om de hypofyse, het GH en TSH wordt niet meer of te weinig geproduceerd. Hieruit kunnen klachten voortkomen in de groeiontwikkeling en de schildklier. Dit is slechts een klein voorbeeld van de vele hormonen welke het lichaam produceert. Verschillende klieren (zoals bovenstaande hypofyse) zijn stralingsgevoelig. Een ander voorbeeld hiervan zijn genitaliën van de man en de vrouw. Bestralingen op deze plaatsen kan leiden tot infertiliteit. Bestraling van huid en spieren kan tot atrofie of fibrosis leiden.

5.3 Bijwerkingen van operatie.

Over het algemeen geeft een operatie geringe bijwerkingen. Het gevolg van een operatieve ingreep is dat er een litteken op de plaats zal ontstaan. Dit litteken kan problemen geven. Het kan verkleefd raken met spier of bot. Dit kan bewegingsbeperkingen met zich meebrengen. Uiteraard hangt dit af van de grootte van het litteken, de diepte en het genezingsproces.

Uit onderzoek⁶ is gebleken dat chirurgie, chemotherapie en radiotherapie vele bijwerkingen met zich mee brengen (zoals bovenstaand beschreven is). Dit onderzoek staat compleet beschreven in hoofdstuk 10; *literatuurbeschrijving*. In dit onderzoek wordt onderzocht welke gevolgen de behandeling hebben en deze gevolgen worden dan ook beschreven. In bovenstaand stuk staat de informatie bij welke verkregen zijn uit boeken.

De populatie voor het onderzoek was 79 patiënten. Deze patiënten zijn op verschillende manieren behandeld. 15 Patiënten zijn behandeld met een chirurgische ingreep, 41 met een chirurgische ingreep in combinatie met chemotherapie, 23 patiënten zijn behandeld met een combinatie van chirurgie, chemotherapie en radiotherapie. Hieronder een schema welke laat zien wat voor gevolgen en bijwerkingen deze behandelingen gehad hebben op de onderzochte patiënten.

Bijwerkingen door chirurgie, chemo- en radiotherapie.	Aantal patiënten
Huid laesies door radiotherapie	2
Spier veranderingen	7
Nier aandoeningen	1
Onderontwikkeling van botgroei	5
Onvruchtbaarheid	4
Verminderde mogelijkheid voor werk	3
Bestraling hartspier en nieren (beiden raken ontstoken)	1
Bestraling nieren (ontsteking)	2
Vergroting van schildklier	2
Slechthorend	1
Onderontwikkeling van geslachtsdelen en bekken	1
Vergroeiing thorax	4
Onderontwikkeling borstbeen	7
Vergroeiing wervelkolom	22
Urine incontinentie	2
Feces incontinentie	1
Zenuwaandoeningen	1
Darm obstructie	2
Psychologische problemen door littekens	12
Slechte visus	23
Hoge bloeddruk	1
19 patiënten hebben meer dan 1 bijwerking ondervonden van de behandeling.	

⁶ Pinter, A.B. (2003), Long-term follow-up of cancer in neonates and infants: a national survey of 142 patients. Paediatric Surgery International, vol 19: 233-239

H

oofdstuk 6; De huidtherapeut.

6.1 Huidtherapeut en de gevolgen van kanker.

De huidtherapeut behandelt veel patiënten die klachten ondervinden van de gevolgen van kanker. Echter betreft dit vaak (jong) volwassenen en niet kinderen. Oorzaken hiervan kunnen zijn dat de oorzaken van de ziekte verschillend zijn. De soorten kanker verschillen en ook de toegepaste behandeling verschilt. Hierdoor zijn de gevolgen die optreden ook verschillend. In de volgende paragrafen zullen verschillende gevolgen beschreven worden samen met een mogelijke behandeling van de huidtherapeut. Ook wordt er in gegaan op de competentie van de huidtherapeut. Doordat de huidtherapeut niet vaak kinderen in de praktijk te zien krijgt is de huidtherapeut dan wel geschikt hiervoor? Hier wordt in hoofdstuk 7. 3.

6.2 Behandel mogelijkheden

6.2.1 Behandel mogelijkheden na chemotherapie

De behandel mogelijkheden voor de huidtherapeut liggen vooral in de bijwerkingen in de huid. Zoals in voorgaande hoofdstukken beschreven staat veroorzaakt cytostatica vele bijwerkingen in de huid. Voorbeelden hiervan zijn een droge huid, erytheem, hypo- en hyperpigmentaties en in sommige gevallen jeuk. De huidtherapeut kan hierbij adviezen geven over de verzorging van de huid. Dit is om de conditie van de huid te waarborgen en een eventuele ulcus te voorkomen. Hypo- en hyperpigmentaties zijn bijwerkingen die na verloop van tijd minder zichtbaar kunnen worden. Tijdelijk kan dit door de huidtherapeut gecamoufleerd worden met medische camouflage. Dit is een camouflage die dagelijks aangebracht moet worden en altijd aangepast kan worden aan de kleur van de huid. Dit kan een uitkomst zijn bij verschil in pigmentatie in het gezicht. Wat vaak het geval is dat de pigmentatie blijft bestaan. Hier kan de huidtherapeut ook uitkomst bieden. De huidtherapeut kan hyperpigmentatie behandelen met behulp van licht of lasertherapie. Pigment wordt hierbij verwijderd en dit resultaat is blijvend (mits de huid beschermd wordt tegen UV-straling)

Vooraf bij kinderen wordt de huid gevoeliger voor druk, wrijving en warmte. Ook wordt de huid gesensibiliseerd voor uv-straling. De taak van de huidtherapeut kan hierbij een voorlichtende en preventieve functie vervullen. Door preventief voor te lichten aan patientjes (en voornamelijk de ouders) kunnen eventuele pigmentverschuivingen voorkomen worden en bestaande maculae worden niet duidelijker en donkerder.

6.2.2. Behandel mogelijkheden na radiotherapie

Bij radiotherapie moeten we onderscheid maken in uitwendige radiotherapie en inwendige radiotherapie. Uitwendige bestraling wordt zoals in voorgaande hoofdstukken beschreven is, wordt bestraald door de huid. Daarbij wordt de huid

beschadigd en treden er huidreacties op zoals rubor, calor, dolor, squame, bullea en hyper- of hypopigmentaties. Een ulcus kan optreden nadat er meerdere keren bestraald is op hetzelfde gebied. De conditie van de huid is hierbij erg belangrijk. De huid moet goed beschermd en verzorgd worden. Hierbij kan de huidtherapeut een rol spelen. De huidtherapeut kan adviezen geven om de huid goed te verzorgen. Uit onderzoek⁷ is gebleken dat de huid op een bepaalde manier het beste verzorgd kan worden tijdens en na radiotherapie. Het wassen van de aan radiotherapie blootgestelde huid met een milde zeep (of zonder zeep) is een goede manier om de te voorkomen dat er een huidreactie ontstaat. De SCGG (Supportive Care Guidelines Group) zegt dat het dagelijks insmeren met een niet geparfumeerde, lanoline vrije, hydrofiele crème kan helpen bij het voorkomen van huidreacties. In combinatie kan dit gebruikt worden met een lage dosis corticosteroid tegen de jeuk en de irritatie.

Als er een ulcus is ontstaan kan de huidtherapeut wondverzorging toepassen. De wondverzorging is belangrijk voor een goed wondmilieu te creëren. Dit wondmilieu heeft weer een goede wondgenezing tot gevolg.

Een ander gevolg is fibrose ontstaan door radiotherapie. Dit wordt radiofibrose genoemd. Dit is een littekenvorming in het weefsel ten gevolge van radiotherapie. De huidtherapeut kan door middel van littekenmassage hier verlichting geven. Hierbij masseert hij/zij de fibrose, daardoor wordt het soepeler en geeft het minder klachten. Ook kan er rondom de fibrose een oedeemcomponent aanwezig zijn. De behandeling ziet er dan anders uit. Er wordt dan een combinatie gemaakt van manuele lymfe drainage en littekenmassage. Mocht het oedeem in een arm of been zitten kan ambulante compressie therapie en een therapeutische elastische kous een indicatie zijn.

Door radiotherapie kunnen er teleangiectasiën onder de huid van het bestraalde gebied ontstaan. Dit is volstrekt ongevaarlijk maar kan soms als storend ervaren worden. De huidtherapeut zou deze ontsierende vaatjes eenvoudig kunnen behandelen middels laser of licht therapie of micro coagulatie.

Bij inwendige bestraling wordt er geen schade aan de huid gebracht. Wel kan er zoals boven is beschreven radiofibrose en oedeem ontstaan. Bovenstaande behandelingen kunnen dan toegepast worden.

6.2.3 Behandel mogelijkheden na een operatieve ingreep.

Na een operatie ontstaat er altijd een litteken. Een litteken geneest in de meeste gevallen prima en geeft het geen klachten. In sommige gevallen kan dit litteken wel klachten geven. Het kan een trekkend gevoel geven en soms geeft het een functie beperking, afhankelijk van de locatie. Dit trekkende gevoel kan verminderd worden door littekenmassage. Met bepaalde grepen wordt het litteken op rek gebracht waardoor er meer ruimte komt in het litteken. Deze

⁷ Robb-Blenderman, L. (2006), *The prevention and management of acute skin reactions related to radiation therapy; a systematic review and practice guideline*. Support care Cancer, vol 14: 802-817

ruimte wordt ervaren als verlichting. Voorbeelden van grepen die gebruikt kunnen worden zijn:

- Huidmanipulaties⁸ zoals
 - Huidverschuiven (Parallel ten opzichte van de onderlaag, S-vorm)
 - Huidplooien (Pincetgreep, harmonica griff)
 - Huidplukken (licht, vingers parallel aan weefsel, of intensief, vingers loodrecht op de huid)
 - Huidkneden (huid tussen handen comprimeren)
 - Huidrollen
 - Dwars (huid halen, duimen komen in elkaars verlengde)
 - Lengte (van caudaal naar craniaal)
 - Reflexzone massage (dwars zonder handen te verzetten)

Ter voorbereiding aan deze grepen is het belangrijk dat de huid voorbehandeld word met behulp van huidefflorages en eventueel intermitterend drukken of frotteren. Deze grepen hebben als doel wederzijdse gewenning, ontspanning, pijnstilling, hyperaëmisering, en desquamatie.

In combinatie met oefeningen voor thuis kan het trekkende gevoel en ook de functie beperking verminderd worden.

Een litteken kan ook klachten geven als pijn, jeuk, hypertrofie, verkleving, verkleuring, een verminderde doorbloeding en oedeem. Zoals boven beschreven is, kan littekenmassage een uitkomst bieden. Bij verkleuring kan er medische camouflage en microdermabrasie toegepast worden. Bij microdermabrasie wordt de huid tot aan de papillaire dermis afgeschaafd. Melanocyten bevinden zich in deze regio en zullen mede afgeschaafd worden. Kleur verschil zal door microdermabrasie minder worden. Ook stimuleert het de doorbloeding en zal het oppervlakkige verklevingen minder hevig maken. Oedeemvorming rond het litteken kan door middel van littekenmassage en manuele lymfedrainage verminderd worden. Er moet onderscheid gemaakt worden in post traumatisch- en lymfoedeem. Post traumatisch oedeem zal van voorbijgaande aard zijn, terwijl lymfoedeem een blijvend probleem zal zijn. Chronische behandeling van manuele lymfedrainage en een eventuele therapeutische elastische kous of aangepaste vormen hiervan kunnen een optie zijn.

Littekens kunnen genezen als atrofisch, hypertrofisch litteken of keloid. Aτροφische littekens zijn littekens waarbij de huid onder het litteken is afgenomen. De kleur is wit en kan wat ingetrokken zijn. Hypertrofisch litteken wat breed en roze geneest. Keloid is hiermee vergelijkbaar maar blijft niet binnen de randen van het litteken en groeit dus buiten zijn grenzen. Deze littekens komen vaker bij negroïde mensen voor.

Hierbij kan de huidtherapeut een informatieve functie vervullen. De behandeling van atrofische littekens zal bestaan uit verbetering van de doorbloeding. Dit kan bereikt worden door littekenmassage en microdermabrasie. De behandeling bij

⁸ A. Peeters, (2004) studiemateriaal Littekenmassage blokboek 2b

hypertrofisch litteken zal bestaan uit aanbrengen van drukpakkingen, tape, siliconenpleisters of – gel. Dit gaat de roodheid, jeuk, verdere hypertrofie tegen. Het litteken wordt soepeler en vlakker. De behandeling van keloid ligt bij een arts. Als huidtherapeut verwijst je de patiënt dan ook terug naar de verwijzer.

Na een operatie kan het zijn dat een huidtransplantaat noodzakelijk is. Een transplantaat kan verkleefd raken met de onderlaag en kan bovenstaande klachten geven (trekkend gevoel, functiebeperking). De behandeling zal dan zoals bovenstaand eruit zien. Het huidtransplantaat kan ook ongewenste haargroei bevatten. Hierbij is de huidtherapeut de aangewezen persoon om hiervoor een passend behandelplan op te stellen. De behandeling hierbij zal bestaan uit elektrische epilatie, laser- of lichttherapie. Ook kan er gekozen worden voor een combinatie hiervan. Dit hangt af van de pigmentatie van de haar. Voor licht- en laser therapie is een gepigmenteerde haar nodig. Hoe donkerder de haar en hoe lichter de huid, hoe meer effectief de behandeling is. Doordat licht en laser ingaan op pigment moet de huid zelf zo min mogelijk pigment bevatten en dus zo licht mogelijk zijn. Dit kan bereikt worden door een zonnefactor van 20+ of een sunblock te gebruiken. Zijn de haren zonder pigment dan zal er gekozen worden voor elektrische epilatie.

6.3 In hoeverre gaat competentie huidtherapeut bij kinderen?

De huidtherapeut moet bepaalde kwaliteiten bezitten wil hij/zij met kinderen gaan werken. In de opleiding aan de hogeschool van Utrecht wordt in de communicatie geen aandacht besteedt aan de omgang met kinderen. Dit is jammer omdat er mogelijk wel kinderen in de praktijk behandeld kunnen worden. Meestal zal dit zijn voor oedeem, hirsutisme, pigmentatie verschil of naevus vasculosus of andere ontsierende teleangiectasiën. Je moet dus als persoon bepaalde omgang met een kind kunnen bewerkstelligen. Deze omgang moet je als persoon liggen en kan niet zomaar aangeleerd worden. Wel kun je door middel van een cursus of een specifieke stage hier aandacht aan geven je jezelf competent maken voor deze omgang met kinderen. Op het onderwerp waar hier over gesproken wordt (kinderen met kanker) moet wel rekening gehouden worden met de ernst van de ziekte en de behandeling. De omgang wordt hierdoor beïnvloed. Er moet rekening gehouden worden met de leeftijd van het kind en de locatie van de tumor en de behandeling. Aangeraden moet worden om je er geschikt en bekwaam voor te maken door stages en bijscholingscursussen.

6.4 Kan de huidtherapeut deel uitmaken in het behandelproces?

De huidtherapeut zou een ondersteunende functie kunnen vervullen in het behandelproces. Dit houdt voornamelijk in dat de huidtherapeut verlichting kan geven bij vervelende complicaties die optreden bij chemotherapie, radiotherapie en operatieve ingrepen. De vraag of hier behoefte aan is moet nader onderzocht worden. Bij kinderen moet een onderscheid gemaakt worden in leeftijd. Baby's en peuters kunnen niet goed aangeven waar klachten zitten. Wel is dit te constateren door ouders of huidtherapeut. Dit gaat dan bijvoorbeeld om klachten

ten gevolge van oedeem. De huidtherapeut kan manuele lymfedrainage uitvoeren ter verlichting. Tevens is dit een ontspannende massage waarvan het kind ontspannen van kan worden.

6.5 Mogelijkheid tot uitbreiding werkveld?

Er zal een kleine mogelijkheid zijn voor het uitbreiden van het werkveld. De huidtherapeut zou deel kunnen maken van het interdisciplinaire team waar een kind in terecht komt. Om dit reëel te bekijken zal dit niet gaan om een fulltime baan maar om gedeeltelijke werktijd. Eventueel kan dit wel gecombineerd worden met andere behandelingen en je dus niet alleen op kinderen te richten maar ook op andere patiëntengroepen.

Hoofdstuk 7; Belevingswereld van een kind.

De belevingswereld van een kind wordt in dit hoofdstuk besproken. Na de diagnose kanker bij een kind verandert er veel in een gezin. Voor de ouders, broers of zussen en voor het kind zelf breekt een periode aan die het alledaagse leven ernstig verstoort. Er wordt onderscheid gemaakt in leeftijd en er wordt besproken waar gezinnen terecht kunnen voor hulp tijdens deze periode. De gevoelens representeren de beleving van het kind. Op deze manier kun je nagaan hoe de beleving voor een kind kan zijn. Deze gevoelens komen echter niet bij alle kinderen voor.

7.1 Gevoelens en uiting van gevoelens bij het kind.

De communicatie van een kind en de beleving van het ziek zijn moet onderverdeeld worden in leeftijd. Een kind onder de vier jaar zal moeilijk kunnen begrijpen wat er allemaal gebeurt. Het kind kan angstig worden omdat in korte tijd veel veranderd. Ook kan het verdrietig worden doordat het kind gescheiden kan worden van zijn thuisomgeving. Het kind heeft sterk zijn ouders nodig om het gevoel van veiligheid te waarborgen. In deze situaties is het belangrijk dat ouders blijvend aanwezig zijn bij het kind. Dit is alleen in de gevallen dat een kind tijdelijk of voor langere periode opgenomen moet worden in het ziekenhuis. Eventueel kan er op deze momenten gebruik gemaakt worden van het Ronald Mc Donaldhuis. Door zware ingrepen en pijnlijke behandelingen kan het zijn dat het kind opstandig gaat gedragen. Belangrijk is het kind, voor zover mogelijk, voor te bereiden en in te lichten over de behandelingen. Doordat het kind weet wat er gebeuren gaat, zal hij/zij zich minder overvallen voelen. Pedagogisch medewerkers zijn ervoor om dit zo goed mogelijk waar te maken. Met behulp van fotoboeken en materialen zal de behandeling, voor zover mogelijk, visueel gemaakt worden. Ook zal deze persoon na de behandeling het kind helpen om de ervaringen van de behandeling en de bijbehorende gevoelens te verwerken door middel van een spel en gesprekken.

Boosheid en schuldgevoel zijn reacties die voor kunnen komen bij wat oudere schoolgaande kinderen. Deze gevoelens kunnen waargenomen worden in de communicatie met het kind. Hier wordt in het volgende hoofdstuk op ingegaan.

Fantasie is een belangrijk onderdeel in de communicatie waar aandacht aan geschonken moet worden tijdens de communicatie. Fantasie en werkelijkheid kunnen door een kind eenvoudig door elkaar gebruikt worden. Als ouder of begeleider is het belangrijk om dit te signaleren om duidelijkheid voor het kind te creëren. Schuldgevoel kan hierdoor verminderd worden.

Eenzaamheid kan een kind ervaren doordat het kind zich anders voelt als de leeftijdsgenootjes. Door chemotherapie, radiotherapie, chirurgische ingrepen of medicatie kan het kind uiterlijk veranderen door bijvoorbeeld kaalheid of littekens. Belangrijk is om het kind te laten doen wat het kan. Wat mogelijk is en wat de behandeling niet belemmert kan het kind prima doen. Naar school, clubs of naar de vereniging. Het kind zal zelf zoveel mogelijk de ziekte willen verbergen en willen er graag bij blijven horen. Afhankelijk van de behandeling (dagopname, opname voor langere tijd) kan het contact met de klas bijvoorbeeld in tact gehouden worden door correspondentie door middel van uitleg van de behandeling en brief van het kind zelf.

Oudere kinderen kunnen opvallend flink en sterk zijn. Hiermee lijkt het alsof ze de ouders zijn of haar gevoelens willen besparen. Als ouders is het goed om het de ruimte te geven om deze gevoelens toch uit te spreken. Dit is te signaleren door opvallende stilte van het kind of slecht slapen.

Hoofdstuk 8; Communicatie met een kind.

Communicatie tijdens een periode van ziekte is erg belangrijk. Met kinderen communiceren is anders als met volwassenen. Hierbij ga je uit van de volwassene. Ook voor het kind is praten met ouders lastig. Het is moeilijk om een gesprek te beginnen en dit gesprek ook inhoud te geven. In dit hoofdstuk worden er verschillen besproken tussen de communicatie met een kind, de manier waarop je een gesprek kan starten en hoe je het gesprek de juiste inhoud kan geven.

8.1 Verschillen in communicatie tussen kind en volwassenen.

Er zijn meerdere verschillen tussen de communicatie in kinderen en volwassenen. Hieronder worden een aantal punten uitgewerkt die hier betrekking op hebben.

Als eerste is het belangrijk om goed te luisteren naar het kind. Kinderen worden bezig gehouden door andere onderwerpen als volwassenen. Daarom is het belangrijk om te luisteren naar wat een kind bezig houdt.

Kinderen zijn veelal gevoeliger dan volwassenen. Zij voelen de situatie aan zonder dat erover gesproken is. Met deze gevoeligheid moet rekening gehouden worden tijdens de gesprekken. De gevoelswaarneming is belangrijk met de benadering en de start van een gesprek.

Een ander verschil is de taalvaardigheid. Bij communicatie met kinderen moet voor een andere woordkeuze gekozen worden. Vaak wordt gedacht dat kinderen zodra zij goed kunnen spreken alles ook goed onder woorden kunnen brengen maar dit is niet het geval. Tot een jaar of 10 zijn kinderen nog niet in staat om alle vragen die zij hebben, goed te kunnen stellen. Het formuleren blijft tot deze leeftijd moeilijk. Ook de antwoorden die volwassenen geven moeten goed geformuleerd zijn en bij het kind moet nagegaan worden of zij uit het antwoord halen wat belangrijk is.

Kinderen kunnen snel omschakelen van werkelijkheid naar fantasie en andersom. Dit gebeurt zonder dat een volwassene zich hiervan bewust is. Tijdens een gesprek moet hier op gelet worden zodat er niet een verkeerd beeld gecreëerd wordt van een kind.

Kinderen zijn snel geneigd om zich aan te passen aan volwassenen. Doordat zij gevoelig zijn voor bepaalde gemoedstoestanden kunnen zij antwoorden geven op vragen die zij niet uit het eigen gevoel geven. Doordat zij afhankelijk zijn van volwassenen kunnen zij antwoorden geven die volwassenen graag willen horen. Een volwassene moet hier goed op letten tijdens een gesprek.

8.2. Communicatieve voorwaarden met kinderen.

Om een goed gesprek aan te gaan met een kind met kanker moet er rekening gehouden met een aantal punten. Deze punten worden hieronder beschreven. Door op deze punten te letten kan een gesprek meer resultaat geven, wat dit resultaat ook mag zijn. Een gesprek kun je voeren door meer over de gedachten en gevoelens van een kind te weten komen, maar kan ook zijn om iets uit te leggen. Doordat een gesprek verschillende kanten op kan gaan moet hiermee rekening gehouden met de houding waarmee een gesprek ingaat.

Laat het kind weten en begrijpen waarvoor het gesprek is. Het kind moet begrijpen waarom er bijvoorbeeld bepaalde vragen gesteld worden. Doordat het duidelijk is wat de bedoeling is van het gesprek en de vragen voelt het kind zich minder snel aangevallen. Duidelijk moet zijn voor het kind dat alleen de feiten verteld moeten worden en geen fantasie. Gebruik als volwassene dan ook geen fantasie bij het vragen stellen. Dit kan voor het kind een aanleiding zijn om werkelijkheid en fantasie door elkaar te gaan gebruiken. Tijdens een gesprek kan non-communicatieve communicatie een aanleiding geven om het gesprek inhoud te geven. Hierop kan gereageerd worden door het te benoemen, maar dit is niet altijd noodzakelijk. Door deze communicatie te observeren en op te nemen worden de gevoelens op dat moment duidelijk zonder dat deze gevoelens uitgesproken worden.

Doordat een kind en volwassenen een lengteverschil hebben kan hier verschillend mee omgegaan worden. Door het lengteverschil te handhaven eis je de aandacht van een kind op en wordt er van het kind verlangd dat het luistert. Door dit lengteverschil te verkleinen en dus op het lengteniveau van het

kind komt (of nog hieronder) laat je het kind juist praten. De aandacht van de volwassene wordt hierdoor niet opgeëist maar het kind krijgt nu juist de aandacht.

Als een kind een belangrijk gesprek wil aangaan met een volwassene kiest het kind eerder voor een moment dat de volwassene bezig is met andere werkzaamheden. Hierbij krijgt het kind niet direct de aandacht en kan het kind makkelijker praten. Als volwassene moet hier rekening mee gehouden worden en op bedacht zijn. Doordat een kind niet direct tegenover een volwassene zit is het voor het kind makkelijker om te praten.

Vragen stellen aan een kind moet zorgvuldig gebeuren. Er kunnen verschillende soorten vragen gesteld worden. Voorbeelden zijn open en gesloten vragen. In deze gesprekken kies je voor zoveel mogelijk open vragen. Deze vragen zijn niet met 'ja' of 'nee' te beantwoorden. Het kind wordt uitgenodigd om te praten. Hiermee wordt een gesprek op gang geholpen en gaat het kind praten. Worden er gesloten vragen gesteld dan zijn de antwoorden kort en wordt er weinig informatie verteld met gevolg dat het gesprek niet de juiste uitwerking heeft.

De lengte van een gesprek moet niet te lang worden. Vooral bij jonge kinderen is het moeilijk om lang achter elkaar stil te moeten zitten en te praten en luisteren. De afronding van een gesprek moet ook aandacht hebben. Voor een kind bouwt het gesprek een bepaalde spanning op. Deze spanning kan blijven hangen als het gesprek niet goed afgerond wordt. Deze spanning kan afgebouwd worden door beweging. Dit kan bewerkstelligd worden door iets te ondernemen wat het kind leuk vindt om te doen. Voorbeelden zijn een puzzel maken, kleuren of even samen buiten spelen. Kinderen raken op deze manier de spanning kwijt en kunnen dan verder met iets anders.

Mocht een kind niet willen praten, moet dit worden gerespecteerd worden door de volwassene. Doordat de volwassene een open houding aanhoudt kan het zijn dat het kind op een onverwacht moment toch gaat praten. Belangrijk is dan om deze sfeer op dat moment te handhaven. Voor een kind is dit een ontspannen sfeer waarbij de aandacht niet direct op het kind gevestigd is.

8.3. Hoe komt een huidtherapeut tot interactie met een kind.

Als er een kind bij de huidtherapeut terecht komt zal dat zijn met een specifieke vraag naar een behandeling. Afhankelijk van de leeftijd zal een kind met zijn of haar ouders komen of alleen. Als huidtherapeut is het belangrijk om te communiceren met het kind zelf en minder met de ouders. De ouders kunnen wel het gesprek voorgeleiden door bepaalde belangrijke informatie te geven.

De houding van de huidtherapeut is belangrijk voor de communicatie. De houding moet open en bescheiden zijn ten opzichte van het kind. De huidtherapeut wil graag dat het kind zelf gaat praten. Is het kind hier nog te klein voor zal de communicatie voornamelijk via de ouders gaan of via non-verbale communicatie. Nadat het kind de klacht of probleem heeft aangegeven moet hier

op een begrijpelijke manier op gereageerd worden. De taal die hierbij gebruikt wordt moet begrijpelijk zijn. Hier visueel maken van de behandeling is een goede manier om duidelijkheid te creëren bij het kind. Goed contact is belangrijk om vertrouwen te winnen. Op basis van vertrouwen zal het kind de behandeling toelaten en begrijpen waarom het gedaan wordt. De behandelingen kunnen uiteenlopen. Deze verschillende behandelingen staan beschreven in hoofdstuk 6.

Tot slot moeten de regels gehandhaafd worden die beschreven staan in voorgaande paragraaf (7.2)

Hieronder nog een korte opsomming hiervan:

- Uitleg van gesprek/ behandeling
- Let op non-communicatieve aspecten
- Houdt er rekening mee dat een kind werkelijkheid en fantasie door elkaar kan halen
- Kom als huidtherapeut op hetzelfde lengteniveau als het kind
- Stel open vragen in plaats van gesloten vragen
- Maak het gesprek niet te lang
- Besteed aandacht aan de afronding van het gesprek/behandeling
- Maak het gesprek niet te zwaar, tijdens de behandeling kan er ook gecommuniceerd worden over andere onderwerpen
- Als een kind niet wil praten, respecteer dit dan.

8.4 Eventuele hulpmiddelen.

Tijdens de communicatie met kinderen is het goed om bepaalde hulpmiddelen te gebruiken. Hierbij gaat het om visuele hulpmiddelen. Als huidtherapeut is het belangrijk dat je voorbereidt bent. Door middel van foto's of tekeningen kun je duidelijk maken aan kinderen wat er bedoeld wordt. Kinderen kunnen het verhaal dat de huidtherapeut verteld verdraaien met fantasie. Op deze manier komt het verhaal niet goed over en blijft het onduidelijk voor het kind. Door bijvoorbeeld een map in de praktijk aanwezig te hebben kan de behandeling snel en eenvoudig uitgelegd worden. Het kind heeft dan een goed beeld van wat er gaat gebeuren en wat het kan verwachten. Een ander voorbeeld is speciale folders voor kinderen waarin duidelijk, stap voor stap, de behandelingen uitgelegd worden.

Hoofdstuk 9, praktijkopzet

9.1 Vraagstelling van het onderzoek.

In hoeverre zal er daadwerkelijk behoefte zijn aan behandelingen van een huidtherapeut bij kinderen, in de leeftijd van 0-12 die behandeld zijn geweest voor kanker.

9.2 Methoden die in dit onderzoek worden toegepast.

Een methode die noodzakelijk is om het onderzoek uit te voeren zijn de vraagg gesprekken. Door deze vraagg gesprekken bij een bepaald aantal patiënten uit te voeren kun je een conclusie over deze groep uitspreken. De uitslag hiervan zal altijd vertekend zijn doordat de ouders hier ook een aandeel in hebben. Hierin zou onderscheidt gemaakt kunnen worden de onderzoeker.

9.3 Verwachte uitkomsten van dit onderzoek.

Verwacht wordt dat er een positieve uitkomst zal zijn uit dit praktijkonderzoek.

Hoofdstuk 10, Literatuurverantwoording

In dit hoofdstuk zal de gebruikte literatuur voor het onderzoek besproken worden. Deze literatuur zal ingedeeld worden in niveaus van evidence. Deze niveaus staan ook weergegeven in de inleiding.

Onderzoek 1; *Long-term follow-up of cancer in neonates and infants: a national survey of 142 patients.*⁹

Aard en opzet van het onderzoek.

Dit onderzoek is opgezet om na te gaan wat voor gevolgen er zijn na kinderkanker. Het onderzoek is gebaseerd op overlevenden van een onderzoek dat uitgevoerd is in 1975-1983 in Hongarije. In dit onderzoek zijn 142 patiënten onderzocht van een leeftijd <1jaar. De volgende periode van gemiddeld 20 jaar zijn deze patiënten opnieuw benaderd voor onderzoek. 79 overlevenden zijn gevonden en zijn dan ook gelijk het uitgangspunt voor dit onderzoek. Het aantal jongen/meisje staat op 51/28. De leeftijd van deze overlevenden ligt tussen de 16 en 25. Het soort kanker wat zij tijdens de kinderjaren gehad hebben zijn verschillend (35 neuroblastoom, 21 nier tumoren, 15 weke delen kanker, 5 geslachtstumoren, 2 sacrum en coccygis tumoren 1 hepar kanker)

Wat is onderzocht?

Onderzocht is hoeveel patiënten van de populatie bijwerkingen heeft van de verschillende behandeling. Hier is uitgekomen dat 22 patiënten gevolgen heeft ondervonden van chirurgische ingrepen, 19 van de 41 patiënten van chemotherapie, 20 van de 23 patiënten hebben klachten overgehouden aan de gecombineerde behandeling, chemotherapie en radiotherapie. 15 patiënten hebben geen aanvullende behandeling gehad. Bij meer dan 19 patiënten zijn er meerdere bijwerkingen geconstateerd.

Hoe is onderzocht?

De onderzoeksresultaten zijn verkregen door middel van een persoonlijk interview met de patiënten en de ouders daarvan. Ook zijn er in de 16 tot 25 jaar erna driemaal een gedetailleerde vragenlijst gestuurd naar de ouders.

⁹ Pinter, A.B. (2003), *Long-term follow-up of cancer in neonates and infants: a national survey of 142 patients*. Paediatric Surgery International, vol 19: 233-239

Populatie en steekproef.

79 patiënten. Steekproef is niet weer te vinden in dit onderzoek.

Resultaten.

Uit onderzoek is gekomen dat 15 patiënten behandeld zijn met een chirurgische ingreep, 41 met een chirurgische ingreep in combinatie met chemotherapie, 23 patiënten zijn behandeld met een combinatie van chirurgie, chemotherapie en radiotherapie. Van 79 behandelde patiënten hebben 22 patiënten klachten ondervonden van chirurgie. Op gebied van de huid hebben 12 patiënten psychologische klachten overgehouden aan littekenvorming. 2 patiënten hebben huid laesies overgehouden aan radiotherapie en 18 patiënten hebben long of huid allergieën overgehouden aan de behandelingen. Hier gaat het om de combinatie van chirurgie, chemo- en radiotherapie.

Levels of evidence.

Niveau 5.

Onderzoek 2; The prevention and management of acute skin reactions related to radiation therapy; a systematic review and practice guideline.¹⁰

Aard en opzet van het onderzoek.

Het onderzoek is opgezet uit vele andere onderzoeken. Met dit onderzoek wil de onderzoeker een antwoord geven op hoe je (acute) huidontsteking kan voorkomen en hoe je deze het best kan behandelen tijdens radiotherapie. De onderzoeker heeft 28 onderzoeken van dit onderwerp gevonden. 23 Onderzoeken komen samen met de conclusie dat wassen de enige manier was om huid reacties te voorkomen.

Wat is onderzocht?

In dit onderzoek wordt nagegaan wat de beste methode is om huidreacties en ontstekingen te voorkomen en te behandelen als er wel een huidontsteking ontstaan is.

Hoe is onderzocht?

Verschillende onderzoeken, (28), zijn naast elkaar gelegd met de verschillende behandelmethoden. Hieruit worden conclusies getrokken.

Populatie/ steekproef.

Omdat het over verschillende onderzoeken gaat, is de populatie niet precies te bepalen.

Resultaten.

Het wassen van de aan radiotherapie blootgestelde huid met een milde zeep (of zonder zeep) is een goede manier om de te voorkomen dat er een huidreactie ontstaat. De SCGG (Supportive Care Guidelines Group) zegt dat het dagelijks insmeren met een niet geparfumeerde, lanoline vrije, hydrofiele crème kan helpen bij het voorkomen van huidreacties. In combinatie kan dit gebruikt worden met een lage dosis corticosteroid tegen de jeuk en de irritatie.

Levels of evidence.

Niveau 2.

¹⁰ Bolderson, A. (2006), *The prevention and management of acute skin reactions related to radiation therapy; a systematic review and practice guideline*. Support care Cancer, vol 14: 802-817

Onderzoek 3; Hematopoietic stem cell transplantation in Europe¹¹.

Aard en opzet van het onderzoek.

Bij dit onderzoek zijn andere onderzoeken gebruikt. European Group for Blood en Marrow Transplantation houden sinds 1990 bij hoe vaak, wanneer er bij wie een en bloedtransplantatie, beenmergtransplantatie gedaan is. Ook wordt daar bijgehouden wat het type van de donor is en wat de bron is van de stamcellen. Deze gegevens van deze surveys zijn in 1998 verzameld in verschillende landen om zo inzicht te krijgen in de ontwikkeling in verschillende landen in Europa.

Wat is onderzocht?

Hoe vaak en op welke manier er in verschillende landen (31) een bloedtransfusie en beenmergtransplantaties plaatsvinden. Hierbij wordt ook gekeken naar de oorsprong van de stamcellen.

Hoe is onderzocht?

De survey onderzoeken welke verkregen zijn via European Group for Blood and Marrow Transplantation, uit verschillende landen zijn met elkaar vergeleken. .

Populatie / steekproef.

Niet duidelijk doordat er meerdere onderzoeken gebruikt zijn.

Resultaten.

De resultaten die uit het onderzoek gekomen laten zien hoe de status op dit moment is in de bloed en beenmergtransplantaties in Europa. Deze resultaten laten de groei zien van de transplantaties door middel van stamcellen.

Levels of evidence.

Niveau 5

Onderzoek 4; Lichaamskenmerken verraden kinderkanker¹².

Aard en opzet onderzoek.

Door praktijkervaring van de onderzoekers is een vermoeden dat er een verband is tussen kinderkanker en lichaamskenmerken.

Wat is onderzocht.

De onderzoeker wil hierbij nagaan welke lichaamskenmerken een verhoogde kans hebben op het ontwikkelen van bepaalde vormen van kanker. Ook wordt nagegaan of bepaalde vormen van kanker voorspeld kunnen worden.

Hoe is onderzocht.

De onderzoeker heeft meer dan 1000 (ex) patientjes onderzocht op uiterlijke kenmerken.

Populatie / steekproef

Ruim 1000 patientjes welke behandeld worden voor kinderkanker en patiënten welke genezen verklaard zijn.

Resultaten

Bij 8% is er een klinisch genetisch syndroom gevonden. Dat betekent dat veelal een verband gelegd kan worden tussen tumoren en syndromen (vb Leukemie en Syndroom van Down) Bij 50% is een onderliggend syndroom nooit vastgesteld.

¹¹ Gratwohl, A. (2000) Hematopoietic stem cell transplantation in Europe. Haematology journal, vol 1 (5), 333-50.

¹² Merks, H. (2004). Lichaamskenmerken verraden kinderkanker. AMC magazine, Okt.

Dit brengt met zich mee dat de behandeling anders afgestemd had moeten worden waardoor de risico's beperkt hadden kunnen worden.

Levels of evidence.

Niveau 5

Onderzoek 5; van Dulmen-den Broeder, E. (2006-2010) *Reproductive function, ovarian reserve, and risk of premature menopause in female childhood cancer survivors*¹³.

Aard en opzet onderzoek.

Doordat steeds meer vrouwen (en ook mannen) kanker op jonge leeftijd overleven komt de vraag steeds meer wat dit met de vrouwelijke geslachtsorganen doet.

Wat is onderzocht?

In dit onderzoek wordt nagegaan of er bij de patiënten een vervroegde overgang en negatieve zwangerschapsuitkomsten aanwijsbaar zijn. Ook wordt de eicelvoorraad en de functie van de eierstokken gecontroleerd.

Hoe is onderzocht?

In het onderzoek staat niet duidelijk aangegeven hoe dit onderzocht gaat worden. Waarschijnlijk gaat het om een vragenlijst in combinatie van verschillende echo's en andere onderzoeken.

Populatie / steekproef

De vrouwen in Nederland die tussen 1965-2000 behandeld zijn voor kinderkanker zullen benaderd worden voor dit onderzoek. Naar verwachting zullen dit ongeveer 1250 vrouwen zijn.

Resultaten

Nog onbekend.

Levels of evidence.

Niveau 5

Onderzoek 6; *The effects of single chemotherapeutic agents on the growing skeleton*¹⁴.

Aard en opzet van het onderzoek.

Doordat steeds meer kinderen kinderkanker overleven, is het nog steeds onduidelijk wat chemotherapie voor gevolgen kan hebben op latere leeftijd.

Wat is onderzocht, hoe is onderzocht.

Onderzocht is wat de verschillende cytostatica (methotrexaat, doxorubicine en cisplatinum) voor effect hebben op botten. Deze middelen zijn afzonderlijk getest op dieren en nagegaan is wat voor effect het heeft op de botgroei en –sterkte.

Populatie / steekproef.

Dierproeven

Resultaten.

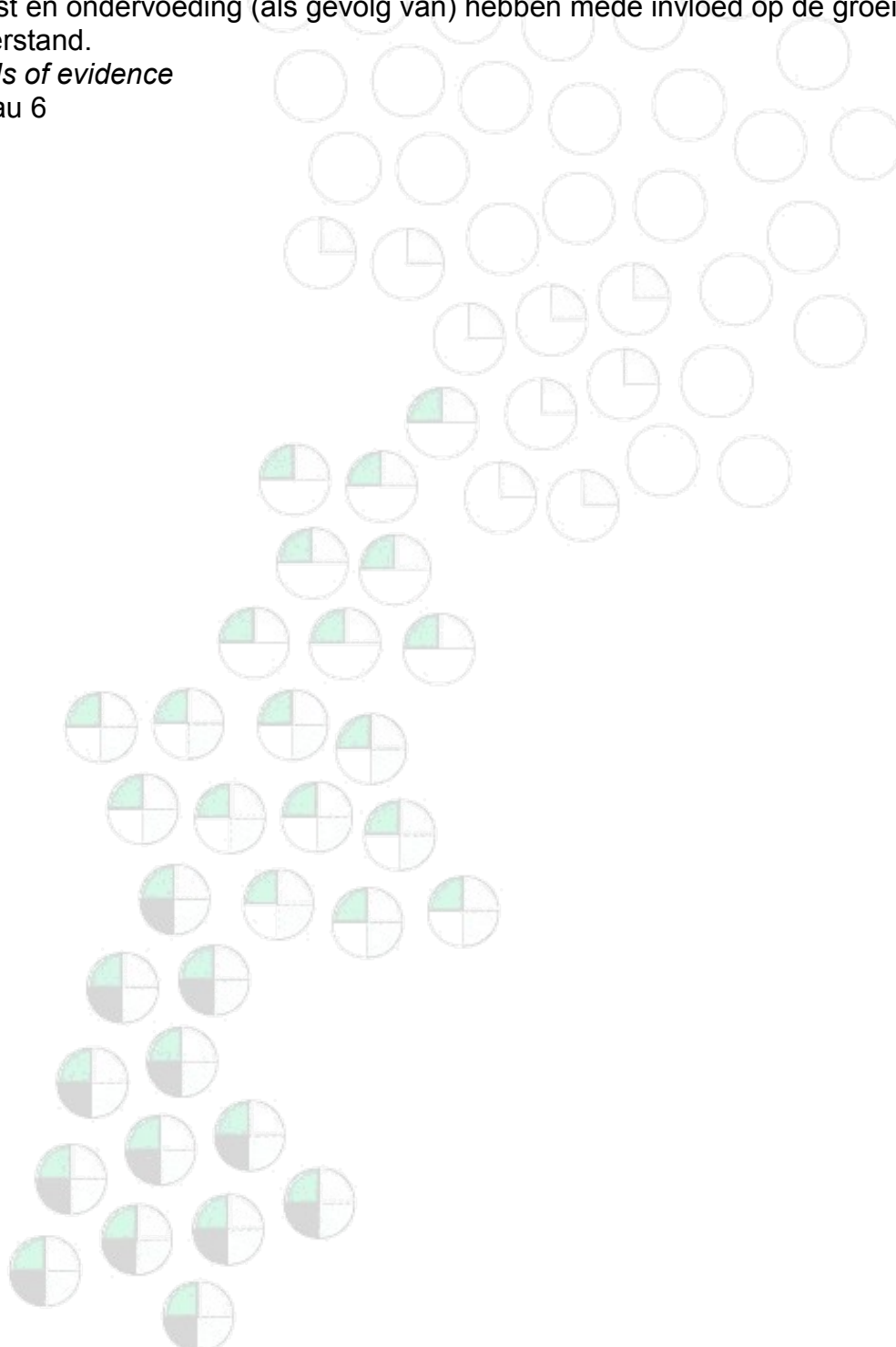
¹³ van Dulmen-den Broeder, E. (2006-2010) *Reproductive function, ovarian reserve, and risk of premature menopause in female childhood cancer survivors*

¹⁴ Van Leeuwen, B.L. (2003) *The effects of single chemotherapeutic agents on the growing skeleton. Annals of Oncology, vol 11, 9.*

Methotrexaat en vooral doxorubicine hebben invloed op de lengtegroei, deze wordt hierdoor belemmerd. Cisplatinum heeft hier geen effect op. Afname van de botsterkte wordt door alledrie middelen bewerkstelligd. Ook de verminderde eetlust en ondervoeding (als gevolg van) hebben mede invloed op de groei achterstand.

Levels of evidence

Niveau 6



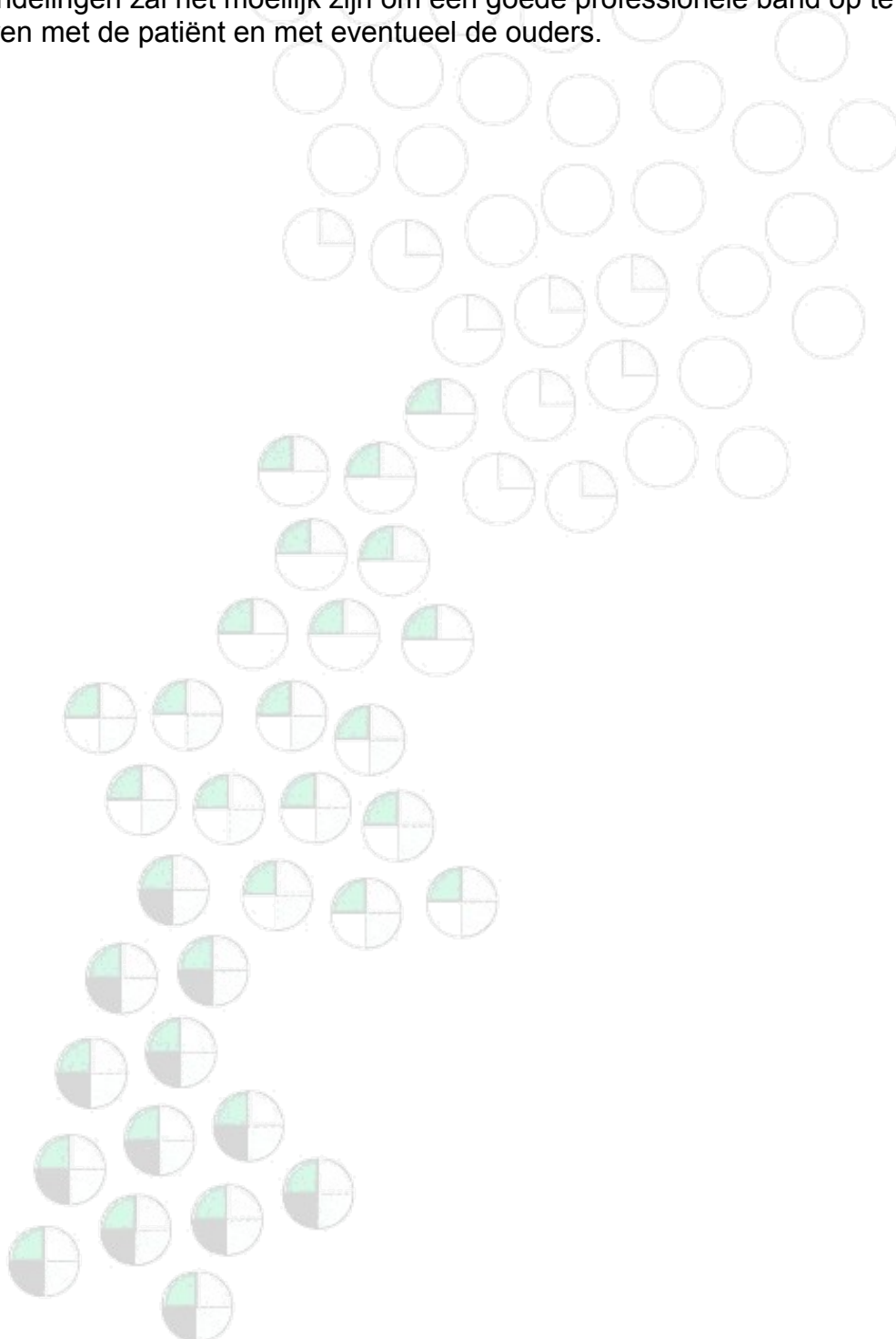
Discussie.

In dit literatuuronderzoek zijn een aantal punten naar voren gekomen. Allereerst is onderzocht of er klachten ontstaan aan de huid tijdens of na de behandeling van kanker bij kinderen. Deze behandelingen bestaan uit chemotherapie, radiotherapie en/of chirurgische ingrepen. Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat er vele huidproblemen, zowel medisch als cosmetisch, naar voren kunnen komen tijdens en voornamelijk na de behandeling. Door de verschillende locaties waar tumoren zich kunnen ontwikkelen, kunnen deze gevolgen op het gehele lichaam voorkomen. De locatie, grote en ligging van de tumor zorgt ervoor dat er cosmetische en medische aspecten naar voren kunnen komen. Uit de literatuurstudie is gebleken dat veel aspecten van cosmetische aard zullen zijn.

Kinderen waarbij recent kanker is gediagnosticeerd komen in een medische cirkel terecht waarbij het voornamelijk gaat om overleven. Als er gekeken wordt naar de rol van de huidtherapeut zal deze in de meeste gevallen van cosmetische aard zijn. De vraag of een huidtherapeut in het interdisciplinaire team zal passen moet dan ook negatief beantwoord worden volgens de mening van de onderzoeker. Het kind en ook de ouders zullen tijdens een intensieve periode geen behoefte hebben aan cosmetisch geaarde behandelingen. De overlevenden van kinderkanker is een groep patiënten waar een huidtherapeut zich wel op kan richten. Voornamelijk als er huiddefecten aanwezig zijn, na de behandeling van kanker, welke als storend ervaren worden en bijvoorbeeld in het gezicht aanwezig zijn. Deze mensen kunnen doorverwezen worden naar een huidtherapeut. De huidtherapeut kan hierbij een passend behandelplan schrijven en zo kan een behandeling gestart worden. Vergoeding via verzekeringen kan een probleem worden. Veelal worden door verzekering problemen in het gezicht wel vergoed. Het lichaam (overbeharing door transplantaten, teleangiectasiën e.d.) zal vaak niet vergoed worden. Dit is wel mede afhankelijk van het gekozen pakket.

Bij de vraag of de huidtherapeut geschikt is om kinderen te behandelen welke behandeld zijn met kanker is ook een punt van discussie. In de opleiding aan de Hogeschool Utrecht wordt er weinig tot geen aandacht gegeven aan de communicatie met kinderen. Communicatie tussen volwassenen en tussen kinderen zijn geheel verschillend. Dit is weergegeven in het hoofdstuk 8. Een afgestudeerde huidtherapeut zal naar de mening van de onderzoeker ervaring moeten opdoen in het behandelen van kinderen. Mede zijn stages gewenst bij het interdisciplinaire team waarin een kind terecht komt. Zo wordt het inlevingsvermogen verbreedt van de huidtherapeut. Hierbij moet ook gedacht worden aan de communicatie met de ouders van het kind. Communicatie zal tijdens het behandelen (afhankelijk van de leeftijd van het kind) via beide wegen lopen. Onderliggende studie is mede gewenst. Dit kan in de vorm van bijscholingscursussen of opleidingen/cursussen waarin aandacht gegeven wordt aan communicatie met kinderen. Op deze manier kan de huidtherapeut zich

specialiseren in het behandelen van kinderen. Wat tot slot belangrijk is, is dat de huidtherapeut zelfvertrouwen, inlevingsvermogen, empathie en beschikt over enige mensenkennis. Als een huidtherapeut onzeker is over zichzelf of over de behandelingen zal het moeilijk zijn om een goede professionele band op te bouwen met de patiënt en met eventueel de ouders.



C

onclusie.

De huidtherapeut heeft meerdere mogelijkheden bij kinderen die een behandeling zijn ondergaan tegen verschillende vormen van kanker. Chemotherapie, radiotherapie en chirurgie brengen aan de huid en lymfeklieren schade toe op verschillende manieren. Hieronder een opsomming van deze beschadigingen. Andere schade aan het verdere lichaam laten we hier buiten beschouwing.

Chemotherapie:

- Droge huid
- Erytheem, hypo-, hyperpigmentatie
- Jeuk
- Huid is gevoelig voor druk, warmte en wrijving
- Huid is gevoeliger voor uv-straling

Radiotherapie:

- Rubor, calor, dolor, tekenen van squame, kleine bullea
- Hypo-, hyperpigmentatie
- Ulcus
- Teleangiectasiën
- Oedeem
- Radiofibrosis

Chirurgie:

- Littekens (atrofisch, hypertrofisch, keloïd)
- Bewegingsbeperking door littekens

Hierbij is de eerste subvraag beantwoord. *“Welke gevolgen hebben chemotherapie, radiotherapie en chirurgische ingrepen bij kinderen met een vorm van kanker”?*

De tweede subvraag was: *“Welke gevolgen van chemotherapie, radiotherapie en chirurgische ingrepen kan de huidtherapeut een behandelplan opstellen”?* Bij de volgende tekst wordt de derde subvraag ook beantwoord. (*“Hoe kan de behandeling eruit zien bij een kind nadat kanker is behandeld met chemotherapie, radiotherapie of chirurgische ingrepen”?*)

Bij chemotherapie kan de huidtherapeut bij alle bovengenoemde problemen adviezen geven over hoe de huid verzorgd moet worden. Ook zal de huidtherapeut een voorlichtende functie kunnen vervullen. Hierbij gaat het met name om de sensibilisatie voor uv-straling. Hypo- en hyperpigmentatie zijn te behandelen middels licht of laser therapie.

De gevolgen die radiotherapie kunnen bewerkstelligen kunnen zowel medisch als cosmetisch zijn. Bij medisch wordt gedacht aan oedeem en radiofibrosis. Manuele lymfedrainage in combinatie met de lymfapress en therapeutische

elastisch kousen zullen hierbij een indicatie zijn. Hypo- en hyperpigmentatie en teleangiectasiën kunnen behandeld worden zoals hierboven beschreven is kan door licht of lasertherapie en microcoagulatie, medische camouflage en microdermabrasie behandeld worden.

Littekens en bewegingsbeperkingen hierdoor kunnen door chirurgie veroorzaakt worden. De huidtherapeut kan hierbij littekenmassage en passieve bewegingen uitvoeren en voorlichting geven over druppakkingen, tape, siliconenpleisters of – gel. Ook kan er medische camouflage en microdermabrasie toegepast worden om kleurverschil te verminderen en het oppervlak vlakker te krijgen.

De vierde subvraag was: *“Kan een huidtherapeut in het interdisciplinair team werken bij kinderen die behandeld worden tegen kanker”?*

De huidtherapeut kan betrokken kunnen worden in het behandelproces. Echter zal voor een klein deel medisch zijn. Als het kind ouder mag worden kunnen de verschillende behandelingen cosmetisch storende symptomen aan de huid achterlaten. Hierbij kan een behandeling gestart worden bij de huidtherapeut. Welke behandelingen dit zijn zal bij de onderzoeksvraag beantwoordt worden.

De laatste vraag was: *“Hoe maakt een kind chemotherapie, radiotherapie of chirurgische ingrepen mee en hoe kan een huidtherapeut dit kind begeleiden tijdens een eventuele behandeling”?* Deze vraag is beantwoordt in hoofdstuk 7. De beleving kan concreet gemaakt worden door bepaalde gevoelens bespreekbaar te maken. Hieronder een opsomming van de beleving en de voorkomende gevoelens van kinderen met (doorgemaakt) kanker.

- Verdriet en eenzaamheid (voornamelijk bij jonge kinderen, tot ongeveer 4 jaar)
- Overvallen worden door de behandeling (bij geen/slechte voorlichting)
- Boosheid
- Schuldgevoel
- Eenzaamheid bij schoolgaande kinderen. (door afstand met vriendjes/vriendinnetjes/school)
- Omgeving willen ontzien door heel sterk te zijn en weinig over te praten.

Door deze gevoelens en symptomen is de beleving enigszins gereconstrueerd. Echter deze gevoelens en beleving hoeven niet bij elk kind zo te zijn, maar moet altijd individueel bekeken worden.

Hierbij zijn de subvragen beantwoordt.

Aankomend bij de onderzoeksvraag.

Wanneer en in welke vorm kan de huidtherapeut iets betekenen voor kinderen die behandeld zijn met chemotherapie, radiotherapie of een operatieve ingreep bij bepaalde vormen van kanker?

De huidtherapeut kan een behandeling starten bij de symptomen die in de eerste subvraag naar voren gekomen zijn. De huidtherapeut kan verschillende behandelingen starten. Als de huidtherapeutisch behandeling gestart wordt tijdens de behandeling van kanker (bv. manuele lymfedrainage) zal dit te allen tijde in overleg zijn met de behandelend arts. Is de behandeling van cosmetische aard, dan moet de patiënt meer als een jaar uitbehandeld zijn. Dit omdat huidschade nog veranderen kan. Na een jaar zal de schade waarschijnlijk van blijvende aard zijn. Hieronder een opsomming van de mogelijke schade de behandeling daarbij.

Een droge huid, erytheem tekenen van squame, kleine bullea, hypo-, hyperpigmentatie en jeuk zijn klachten waarbij de huidtherapeut een informatieve en een behandelende functie kan vervullen. Bij een droge huid, tekenen van squame, kleine bullea en jeuk kan de huidtherapeut huidadviezen en producten adviseren. Bij erytheem, hypo, en hyperpigmentatie kan de huidtherapeut een behandeling starten met medische camouflage. Deze behandeling kan vrij snel nadat een patiënt uitbehandeld is gestart worden. Bestaan deze klachten na een jaar nog, kan een meer definitieve behandeling gestart worden met licht of lasertherapie. Hierbij kan pigment en vasculaire aandoeningen ook verminderd en/of verwijderd worden.

Door radiotherapie kan een ulcus ontstaan. Hierbij kan de huidtherapeut een preventieve en behandelende functie vervullen. Tijdens de behandeling kan de huidtherapeut hierbij betrokken worden. Door een goede huidverzorging kan een ulcus in sommige gevallen voorkomen worden. Bestaat de ulcus dan kan de huidtherapeut wondverzorging toepassen.

Oedeem en radiofibrosis zijn aandoeningen die voor kunnen komen tijdens de behandeling van een kind. Hierbij kan de huidtherapeut een behandeling starten waarbij gebruikt wordt van ambulante compressie therapie en manuele lymfedrainage. Deze behandeling kan mede snel na de chemotherapie, radiotherapie of chirurgie gestart worden.

Littekens (atrofisch, hypertrofisch, keloïd) en de eventuele bewegingsbeperkingen hierdoor kunnen mede door de huidtherapeut behandeld worden. Hierbij zal het gaan om verfraaiing van het littekens en/of het verbeteren van beweging door middel van huidadvies, medische camouflage, littekenmassage, drukpakkingen, tape, siliconenpleisters of -gel, microdermabrasie en oefeningen. Soms is een huidtransplantaat noodzakelijk. Dit kan overbeharing, functiebeperking en geeft mede ook littekens. Voor overbeharing kan ook een behandelplan opgesteld worden. Deze zal bestaan uit elektrische epilatie, licht of lasertherapie.

Artikel voor doelgroep (voor ouders/overlevenden van kinderkanker)

Genezen van kinderkanker, en dan..... Huidtherapeut optie?

Genezen van kinderkanker is tegenwoordig minder bijzonder als jaren terug. De behandeltechnieken zijn constant in ontwikkeling en zorgt ervoor dat kinderkanker beter te genezen is als voorheen. Volgens de cijfers van de kwf kankerbestrijding krijgen 400 kinderen in Nederland per jaar kanker. Door de verbeterde technieken geneest 70%! Dit betekent dat 280 kinderen de 5-jaarsoverleving overleefd hebben. Zij voorspellen dat in 2010 1 op de 250 in de leeftijd van 18-45 jaar kinderkanker hebben gehad. Deze groep mensen is behandeld met chemotherapie, radiotherapie, chirurgische ingrepen of een combinatie hiervan. Deze behandelingen hebben vele gevolgen voor de huid. De huidtherapeut kan hier uitkomst bieden.

Chemotherapie

Chemotherapie geeft problemen aan de huid zoals droge huid, roodheid, pigmentatie verschil (bruine of witte vlekken), jeuk, gevoeligheid voor uv-straling. Dit zijn reacties die tijdens, na of zelfs na jaren kunnen (blijven) ontstaan.

Radiotherapie

Radiotherapie heeft verschillende vormen. Binnen in het lichaam bestralen is een optie maar meestal gaat het door de huid heen. Hierbij wordt mede de huid beschadigd. De huid wordt rood, zwelt op, is pijnlijk en kan gaan schilveren. Ook kan de huid verschil in pigmentatie gaan vertonen (evenals bij chemotherapie), gesprongen vaatjes bevatten en de huid kan kapot gaan. Oedeem kan mede veroorzaakt worden door radiotherapie. Dit kan van tijdelijke aard zijn, maar kan ook chronisch worden. Hierbij zijn vaak de lymfeklieren en -banen beschadigd. Tot slot kan er radiofibrosis ontstaan. Dit is een verharding in het weefsel door radiotherapie wat meestal blijft bestaan.

Chirurgische ingrepen

Bij een operatie wordt er altijd schade aan de huid gebracht. Op deze plaats ontstaat altijd een litteken. Dit litteken kan klachten geven zoals bewegingsbeperkingen, pijn, trekkend gevoel en kan hobbelig van structuur zijn. Na de operatie kan mede oedeem ontstaan. Dit is meestal van tijdelijke aard, maar kan ook chronisch worden (net zoals bij radiotherapie)

De huidtherapeut

De huidtherapeut kan hierbij verschillende opties bieden zowel medisch als cosmetisch. Hieronder wordt alles op een rij gezet.

Medisch

Radiofibrose, oedeem en de gevolgen daarvan kan de huidtherapeut medische oplossingen bieden. Manuele lymfedrainage (MLD) is een massage welke de lymfeklieren stimuleert. Deze behandeling geeft verlichting voor de patiënt. Is dit niet voldoende kan het nodig zijn om therapeutische elastische kousen aan te meten. Deze kousen worden gedragen aan een been, buik of arm. MLD kan in combinatie gegeven worden met littekenmassage. Deze vorm van masseren brengt het litteken op rek. Verklevingen worden hierdoor minder en het geeft de patiënt weer meer bewegingsruimte. Ook de structuur verandert. De huid wordt weer egaler. Hierbij kan de huidtherapeut advies geven voor druppakkingen, tape, siliconenpleisters of -gel. Deze hebben eveneens hetzelfde effect.

Cosmetisch

Allereerst weet de huidtherapeut hoe de huid verzorgd moet worden tijdens de behandeling. Huidadvies is dus een belangrijk aandachtspunt. Aan het verschil in pigmentatie kan de huidtherapeut medische camouflage toepassen en zij kan met licht en lasertherapie pigmentatie verminderen. Dit geeft een permanent effect mits de huid beschermd blijft voor zonlicht. Microdermabrasie is mede een behandelmogelijkheid voor verschil in pigmentatie en voorlittekens met een grove structuur. Hierbij wordt bij elke behandeling een laagje van de huid afgeschuurd totdat er een bevredigend resultaat is behaald. Gesprongen vaatjes kunnen behandeld worden met microcoagulatie, licht en lasertherapie. Hierbij worden zij dichtgebrand.

Kortom, de huidtherapeut heeft vele opties voor de gevolgen die chemotherapie, radiotherapie en chirurgische ingrepen kunnen veroorzaken! Voor meer inhoudelijke informatie is het verstandig om een contact op te nemen met een huidtherapeut (www.nvh.nl) in de buurt zodat er een persoonlijk behandelplan opgesteld kan worden!

