

Kinderen met kanker en hun ouders

*mw. drs. I.C. Streng, kinder- en jeugdpsycholoog/Gz-psycholoog,
mw. Ch.C.J. Janse, medisch maatschappelijk werker,
B. de Raadt, medisch maatschappelijk werker, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam*



In het Kinderoncologisch Centrum Rotterdam (Erasmus MC-Sophia) worden per jaar rond de 130 nieuwe kinderen met een maligniteit gediagnosticeerd. In het multidisciplinaire team zijn de medisch maatschappelijk werkers verantwoordelijk voor de begeleiding van de ouders, terwijl de kinderpsycholoog zich richt op de kinderpsychologische behandeling van het zieke kind en indien nodig op diens broers en zusjes.

De beleving van en de betekenisgeving aan het krijgen van kanker is afhankelijk van de ontwikkelingsfase van het kind. De vier weken oude baby, de vierjarige kleuter of de veertienjarige adolescent reageren allen zowel lichamelijk als (sociaal-) emotioneel op een leeftijdseigen wijze. Naast leeftijd spelen eigenschappen van het kind (o.a. karakter/temperament, intelligentie), de opvoeding, de gezinssitu-

atie, gezinconstellatie, eerdere ervaringen met kanker en sociale interacties gezamenlijk een belangrijke rol bij het ervaren en verwerken van ziekte.

Ouders zijn de meest vertrouwde personen voor kinderen. Bij (jonge) kinderen is de angst gescheiden te worden van hun ouders allesoverheersend [1]. Derhalve kunnen ouders tegenwoordig dag en nacht aanwezig zijn bij hun zieke kind (rooming in). Het levensbedreigende element van kanker beseffen jongere kinderen (tot ongeveer 6 jaar) nog niet. De intensiteit en de lange duur van de behandeling zijn voor kinderen (nog) niet te bevatten. De impact van de diagnose kanker is dus bij de ouders meestal groter dan bij de kinderen zelf. Terwijl basisschoolkinderen vooral in het hier en nu functioneren zijn adolescenten al meer toekomstgericht en worstelen zij wel met het gegeven dat

kanker levensbedreigend kan zijn.

Veel van wat het (jonge) kind overkomt wordt door het kind beleefd via de (re)acties van hun ouders. Omdat ouders zo belangrijk zijn voor kinderen, is begeleiding en ondersteuning van ouders door het medisch maatschappelijk werk essentieel om ouders te helpen onder moeilijke omstandigheden zo goed mogelijk voor hun kind(eren) te kunnen blijven zorgen (en opvoeden).

Al vanaf zeer vroeg in de basisschoolleeftijd gaan kinderen, zowel patiënten als hun broers en zusjes zich soms gedragen op een wijze om hun ouders zoveel mogelijk te beschermen voor verdriet. Een van de taken van de kinderpsycholoog is dan ook het, in de ogen van het kind onbespreekbare, bespreekbaar maken met de voor het kind meest belangrijke personen. Dit zijn meestal de ouders, maar soms ook de behandelend arts of een broertje of zusje.

De impact van kanker is bij de ouders meestal groter dan bij de kinderen zelf

Eerst wordt nu het krijgen van kanker tijdens verschillende ontwikkelingsfasen vanuit kinderpsychologisch perspectief belicht. Vervolgens zal vanuit het medisch maatschappelijk werk het ouderschap gedurende verschillende leeftijden van kinderen beschreven worden. Vanuit ontwikkelingspsychologische optiek start vanaf de geboorte het aanleren van vele ontwikkelingstaken; zowel fysiek/motorisch, emotioneel, sociaal als cognitief. De wijze waarop behandelingen voor kanker plaatsvinden (langdurig, veel negatieve ervaringen, regelmatig in het ziekenhuis zijn en dus niet thuis, op school of op straat zijn) vertraagt, verhindert en vernietigt soms ontwikkelingstaken van kinderen en opvoedingstaken van ouders.

De baby met kanker

Voor de jonge baby (< 1 jaar) die wordt behandeld voor kanker is het bijvoorbeeld van belang te zorgen dat hechting, één van de eerste sociaal emotionele ontwikkelingstaken, ondanks de behandeling wel kan plaatsvinden. Immers als hechting niet of niet goed genoeg ontwikkelt kan dit niet omkeerbare negatieve consequenties voor het kind hebben [2]. Hechting ontstaat onder andere doordat mensen, meestal de ouders, ingaan op de behoeften van het kind. Er dient iemand aanwezig te zijn die het kind in het verlangen/de behoefte zich aan anderen te binden tegemoet treedt, iemand die het kind accepteert en het kind in zijn behoeften voorziet. Als een jonge baby kanker heeft kan hechting stagneren omdat de ouders het te pijnlijk vinden zich te hechten aan een baby die binnenkort kan overlijden. Het verzorgen van een baby die wordt behandeld met chemotherapie is complex. Ongemak komt niet altijd van een lege maag of een volle luier, maar van bijwerkingen die soms niet te verhelpen zijn.

De peuter en kleuter met kanker

Op peuter- en kleuterleeftijd leren kinderen vooral meer controle over hun lichaam te krijgen, bijvoorbeeld met betrekking tot zindelijkheid, maar ook met betrekking tot hun grove en fijne motoriek. Een 'gezonde' machtsstrijd tussen kind en ouders komt in deze leeftijdsfase regelmatig voor. Zieke peuters en kleuters kunnen zich zeer heftig verzetten tegen (be-)handelingen, die zij niet willen ondergaan. De weigering om medicijnen in te slikken verloopt soms veel heftiger dan een 'gezonde' etensstrijd. De emotionele lading door het belang dat ouders en behandelaars hechten aan inname van medicatie doet het protest van het kind vaak toenemen. Met kunst- en vliegwerk lukt het verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers en ouders meestal om het kind de medicijnen te laten innemen. De peuter en kleuter realiseren zich niet zozeer dat hun ziekte levensbedreigend is. Dat de beperkingen en negatieve ervaringen voortkomend uit ziekte en behandeling een negatieve invloed kunnen hebben op jonge kinderen blijkt wanneer zij net verworven ontwikkelingstaken tijdelijk verliezen (bijvoorbeeld weer in bed plassen). Het verlies van ontwikkelingstaken treedt soms ook op bij broertjes en zusjes als resultaat van het ontwrichte gezinsleven en de verschoven aandacht naar het zieke kind.

Aan het zieke kind wordt op ontwikkelingsniveau uitgelegd wat er aan de hand is en wat de behandeling inhoudt. In een kinderziekenhuis werken alle medewerkers zo veel mogelijk kindgericht en de afdelingen zijn kindvriendelijk ingericht. Mede dankzij alle inzet komt het voor dat voor jonge kinderen soms het spannendste deel van hun ziekenhuisbezoek gelegen is in het feit of de trapauto vrij is, zodat zij lekker door de gangen van het ziekenhuis kunnen rijden. Ondanks alle inzet en kindgerichtheid zien we echter ook kleuters die beginnen te spugen bij het zien van de Erasmusbrug.

Ondanks alle inzet beginnen sommige kleuters al te spugen bij het zien van de Erasmusbrug

Het basisschoolkind met kanker

Vanaf ongeveer zes jaar moeten kinderen zich allerlei cognitieve taken eigen maken zoals lezen, rekenen en schrijven. Ontwikkelingstaken liggen onder andere op het gebied van fysieke behendigheid, een gezonde houding ten opzichte van zichzelf als groeiend organisme, het leren van hun geslachtsrol en contact maken met leeftijdsgenoten. Voor kinderen op de basisschool wordt het al belangrijker geen uitzonderingspositie in te nemen. Zij willen het liefst zoveel mogelijk net als alle andere leeftijdgenoten zijn, zowel qua uiterlijk als qua gedrag. School neemt, in het leven van kinderen op deze leeftijd, een steeds belangrijker plaats in. Zij gaan zich zorgen maken over gemist onderwijs, ze zijn bang achter te raken met hun schoolwerk en te vervreemden van hun klasgenoten. Basisschoolkinderen proberen meer en meer hun ouders te beschermen voor verdriet en stellen daarom bijvoorbeeld

niet meer alle vragen aan hun ouders of ze proberen zich groter te houden dan ze zich voelen. Regelmatig ontstaan er inslaapproblemen of krijgen kinderen last van nachtmerries. Vaak slapen kinderen tijdens hun behandelperiode weer (regelmatig) in het ouderlijk bed. De nabijheid van de ouders geeft veiligheid en kinderen kunnen in het bijzijn van hun ouders weer beter slapen (dit geldt meestal niet voor de ouders zelf).

De adolescent met kanker

De ontwikkelingstaken van de adolescent bestaan onder andere uit het leren zich meer los te maken van hun ouders (emotionele onafhankelijkheid), het leren accepteren van lichamelijke en geslachtsrol, het aangaan van (seksuele) relaties en voorbereiding op opleiding en beroepskeuze met het oog op economische onafhankelijkheid. Deze taken worden niet binnen maanden verworven, maar nemen meestal vele jaren in beslag en ze zijn overduidelijk gericht op de toekomst. Deze toekomstgerichtheid die zo onlosmakelijk verbonden is met adolescentie resulteert soms in somberheid ("waar doe ik het allemaal voor") maar meestal in een enorm doorzettingsvermogen. Zo doen bijvoorbeeld ieder jaar meerdere leerlingen eindexamen in het Erasmus MC-Sophia tijdens hun kuren, met hulp van de consulenten van de Stichting Educatie Zieke Leerlingen.

Het losmakingproces van de ouders wordt vaak belemmerd of komt niet op gang. Regelmatig hebben adolescenten weer hulp van hun ouders nodig voor algemene dagelijkse handelingen. Door het vele schoolverzuim raken de adolescenten meer en meer geïsoleerd van hun leeftijdgenoten. Hierdoor krijgen ouders weer, meer dan de leeftijdgenoten van de patiënt, een rol bij het geven van emotionele steun. Het spreekt voor zich dat het ontwikkelen van emotionele onafhankelijkheid voor de adolescent in deze situatie zeer complex is. Soms heeft de adolescent juist behoefte ook eens alleen te zijn, ook tijdens een opname in het ziekenhuis, terwijl de ouders juist behoefte hebben hun kind geen moment uit het oog te verliezen.

Voor de adolescent speelt vermindering van schending en verminking van hun lichaam een steeds belangrijker rol. Terwijl de zesjarige het nog stoer kan vinden om een litteken te tonen, is dit voor de zestienjarige absoluut niet cool. Pubers schamen zich vaak in toenemende mate voor hun lichaam dat er anders uitziet dan dat van hun leeftijdgenoten. Zowel de ontwikkeling van een positief zelfbeeld als het aangaan van (seksuele) relaties worden derhalve bemoeilijkt.

De kinderpsycholoog werkend binnen een kinderoncologisch centrum richt zich over het algemeen op problematiek die ontstaat tijdens of tengevolge van een behandeling voor kanker. Uit bovenstaande moge blijken dat de problematiek, alleen al vanwege de leeftijdspanne (0-18 jaar), zeer variërend is. Zowel de te kinderachtige kleuter als de te volwassen puber worden verwezen. De gepresenteerde problematiek is gerelateerd aan de ontwikkelingstaken en het ontwikkelingsniveau van het kind. Niet alleen de patiënt, maar ook ouders (soms grootouders), de broertjes, zusjes en vaak de school worden betrokken bij advisering en behandeling door de kinderpsycholoog.

Ouders van een kind met kanker

De medisch maatschappelijk werkers in het kinderoncologisch centrum richten zich voornamelijk op de ouderbegeleiding. Zij begeleiden ouders bij zowel immateriële als materiële problemen samenhangend met de ziekte van hun kind. Zij zijn deskundig in het zoeken naar de kenmerkende wijze waarop ouders trachten beheersing te krijgen over de bedreigende situatie en bieden hen hierin inzicht en ondersteuning.

Ouderschap

Om enig inzicht te krijgen in wat er met ouders gebeurt wanneer hun kind kanker krijgt is het van belang eerst kort stil te staan bij ouderschap-in-het-algemeen. Ouderschap wordt gekenmerkt door twee wezenlijke aspecten: het maakt kwetsbaar en het houdt een diepgaand besef van verantwoordelijk-zijn in. Door ouders wordt dit wel heel in het bijzonder ervaren wanneer hun kind levensbedreigend ziek wordt: de gedachte dat zij er voor kunnen zorgen dat hun kind gelukkig en ongeschonden opgroeit, blijkt een illusie te zijn en moet worden bijgesteld. Dit vraagt van de ouders een groot vermogen tot incassering en aanpassing. Het gewenste kind moet plaats maken voor het feitelijke kind en de gewenste ouderlijke vermogens voor hun feitelijke vermogens: volhouden en hoop hebben, soms tegen de verdrukking in. De mate waarin ouders hierin slagen heeft te maken met een veelheid aan factoren, zoals de fase waarin hun ouderschap zich bevindt, de ervaringen die zij reeds hebben kunnen opdoen als ouder en de zogenaamde copingstrategieën die zij tot hun beschikking hebben.

Ouderschap is een ontwikkelingsproces. Ouders groeien in de loop van de jaren in hun rol als ouder, ieder voor zich en ook samen als ouderpaar [3]. De wijze waarop dit tot stand komt en hoe dit door ouders wordt beleefd hangt onder meer samen met de wijze waarop over de ouders zelf als kind is ge-ouderd. Dit is een complex geheel; in de begeleiding van de ouders kan het van belang zijn om daar rekening mee te houden en er bewust aandacht aan te schenken. Als de ouderschapsgroei 'goed' verloopt, houdt dat in dat er op een natuurlijke wijze een aantal fasen worden doorlopen. De beginperiode van de gehele, allesomvattende verzorging van het kind door de ouder wordt gevolgd door de fase waarin ouder en kind meer samen dingen doen waarna uiteindelijk de fase volgt die in het kader staat van loslaten: van verzorger naar opvoeder naar coach. Het spreekt voor zich dat elke fase aan de ouder andere eisen stelt en met de nodige conflicten gepaard gaat. Wanneer dit zonder al te heftige verstoringen verloopt, groeit het gevoel van zelfvertrouwen bij ouder en kind.

Ouderschap en het zieke kind

Ziekte van het kind kan de wijze waarop de fasen in het ouderschap worden doorlopen sterk beïnvloeden. In welke fase het ouderschap zich ook bevindt, de behoeften van het zieke kind staan centraal, waardoor een bereikt evenwicht tussen ouder en kind onder druk kan komen te staan. Ouders worden voor nieuwe vragen geplaatst en doen onbekende ervaringen op:

- Jonge ouders van een (eerste) baby hebben nog geen

- houvast en referentiekader in het vormgeven aan hun ouderschap. Ze kunnen niet putten uit ervaringen met oudere kinderen en de adviezen op het Consultatiebureau, in tijdschriften en op de tv betreffen meestal geen zieke, maar gezonde kinderen. In hun zoektocht naar hun ouderlijke intuïtie kan het juist bij deze ouders gebeuren dat hun bezorgdheid door de omgeving wordt ervaren als overbezorgdheid, hoewel dat ook bij ouders van oudere kinderen voorkomt;
- Ouders van peuters en kleuters, die bezig zijn hun kind te leren praten en abstraheren, kunnen onzeker zijn over wat hun kind kan aangeven aan ongemak en angst. Ook zijn ze soms in verwarring of hun kind 'misbruik maakt van de ziekte' door de ouders voor zich te laten rennen en via al of niet terecht aangeven van pijn aandacht te vragen; het is dan lastig goed af te wegen of er getroost moet worden of grenzen gesteld;
 - Ouders van kinderen in de basisschoolleeftijd vragen zich af wat hun kind eigenlijk weet van kanker en dood gaan, en of hij daar wel over durft te praten. Ook gaan ouders ervaren dat hun kind een scherpe waarnemer is van het verdriet van zijn ouders en betwijfelen ouders of het wel goed is dat hun kind hen troost 'omdat dat toch de omgekeerde wereld is';
 - Voor ouders van een zieke puber is het soms het meest verwarrend. Ze zien hun zoon of dochter, die bezig is zich van hen los te maken, opeens weer zoeken naar verzorging en nabijheid. Hoe graag ze dat ook doen, het geeft een onhandig, tweeslachtig gevoel; omdat jongeren op deze leeftijd niet makkelijk onder woorden brengen wat hen bezig houdt, kunnen ouders het moeilijk met hen bespreken.

Coping

Wanneer een kind kanker krijgt kan dit het competentiegevoel van de ouders aantasten en daarmee hun functioneren: een situatie niet onder controle hebben betekent op zich al een falen. Dit falen wordt des te sterker ervaren naarmate het kind bang is en pijn lijdt. Ouders worden er mee geconfronteerd dat 'er zijn voor hun kind' opeens het belangrijkste is wat ze kunnen doen [4]. Om de positie en het gedrag van de ouders te begrijpen en te kunnen beoordelen welke begeleiding hen zondig moet worden aangeboden, is het van belang om enig inzicht te krijgen in de voor hen typerende wijze waarop zij zich staande houden tijdens de ziekte en behandeling van hun kind [5,6]. We hebben het dan over coping.

Coping is (leren) omgaan met stress: 'de constant veranderende cognitieve en gedragsmatige pogingen van een individu om te beantwoorden aan eisen, die iemands belastbaarheid overschrijden'. Coping omvat zodoende het hele proces van inschatten van en omgaan met stress en dreiging. Ouders die te horen krijgen dat hun kind kanker heeft bevinden zich plotseling in een uiterst bedreigende situatie en hebben het gevoel dat hun wereld instort. De doodsgedachte is onvermijdelijk en verstand en gevoel strijden om voorrang. In korte tijd doet de hele omgeving rondom ouders en kind mee.

De volgende copingstrategieën worden onderscheiden:

Emotiegerichte coping is er op gericht zich aan te passen aan de bedreigende omstandigheden, om de negatieve gevolgen zoveel mogelijk te beperken, bijvoorbeeld:

- ouders leven slechts bij de dag en zijn vanuit hoop in staat om de dreigende doodsgedachte te verdringen
- ouders stellen zich, om niet door een teleurstelling te worden overvallen, in op een slechte afloop (anticiperende rouw)
- ouders koesteren de overtuiging dat hun kind een 'vechtertje' is en een optimistisch karakter heeft, vanuit de gedachte dat een sterk kind betere kansen heeft de ziekte te overleven.

Probleemgerichte coping is er op gericht de bedreigende situatie te beheersen door te trachten deze te veranderen, bijvoorbeeld:

- ouders zijn actief en niet aflatend op zoek naar informatie om zodoende zoveel mogelijk greep te hebben op de ziekte en de prognose;
- ouders maken gebruik van aanvullende behandelingen of alternatieve geneeswijzen om zodoende zelf invloed te kunnen uitoefenen op het genezingsproces;
- ouders trachten de arts te beïnvloeden in zijn keuzes.

Als we kijken naar de twee vormen van coping moeten we vaststellen dat ouders van een kind met kanker eerder geneigd zijn tot de eerste strategie: de zogenaamde emotiegerichte coping. Dit ligt voor de hand, omdat in hun beleving de omstandigheden zo onveranderbaar en onvermijdelijk zijn, dat ze zich genoodzaakt zien zich aan te passen. Uit de literatuur en ook op grond van eigen waarnemingen is niet naar voren gekomen dat er een verband is tussen de copingstrategieën van de ouders en de leeftijd van hun zieke kind. Er zijn vele andere factoren die wel invloed hebben op wijze waarop mensen een dreigende situatie trachten te beheersen, maar het gaat in het kader van dit artikel te ver om daar dieper op in te gaan.

De medisch maatschappelijk werker van het kinderoncologisch centrum richt zich vooral op de belevingswereld van de ouders en hun copinggedrag. Vanuit een systeembenadering wordt aandacht besteed aan het gehele sociale netwerk van het gezin: andere gezinsleden, grootouders, werk, vrije tijdsbesteding, versterking van het sociale netwerk (beroep doen op familie, vrienden etc.), school, materiële aspecten enz. Daarnaast is er volop aandacht voor communicatieaspecten binnen de verschillende gezinsrelaties. Ouders van kinderen met een oncologische aandoening maken wij standaard attent op de oudervereniging Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK). Deze vereniging is erg actief en biedt ouders een schat aan ondersteuningsmogelijkheden.

Als multidisciplinair behandelteam hebben wij wekelijks overleg met elkaar om patiënten te bespreken en om psychosociaal behandelbeleid af te spreken. Tot dat team behoren: kinderartsen-oncologen, (gespecialiseerde) verpleegkundigen kinderoncologie, pedagogische medewerkers, een consultant van de educatieve dienst, kinderpsychologen en medisch maatschappelijk werkers.

Samenvattend kunnen we concluderen dat zowel zieke kinderen als hun ouders ondanks de vaak moeilijke medische situatie en de daaruit voortkomende onzekerheden veel veerkracht hebben en aanpassingsmogelijkheden ontwikkelen om in het dagelijkse leven een nieuw leefpatroon te creëren.

Casus

Gezin: moeder, vader, zoon (20 jaar), dochter (Eva, 15 jaar). Vader is voor zijn werk veel en langdurig in het buitenland. De zoon woont niet meer thuis. Bij Eva wordt een kwaadaardige tumor vastgesteld met een matige prognose. Het hele gezin is sterk gericht op de verbondenheid van lichaam en geest. Zij staan een holistische benadering voor in geval van een lichamelijke ziekte en zoeken actief naar alternatieve geneeswijzen. Eva en moeder voeren met de behandelend oncoloog vele discussies over de voorgestelde behandeling met chemotherapie, overtuigd als zij zijn dat dit het lichaam vernietigt. De hartstochtelijke wens om te genezen staat voorop; reden waarom Eva en moeder hun vertrouwen stellen in de oncoloog en haar voorstellen volgen. Over iedere nieuwe stap wegen zij met de oncoloog opnieuw de voor- en nadelen af. Tijdens de behandeling is er een sterke verbondenheid tussen Eva en haar moeder. Dit verloopt niet zonder conflicten, maar zij hebben hetzelfde doel voor ogen. Na de afronding van de behandeling ontstaat er geleidelijk een verwijdering tussen Eva en haar moeder. Eva is inmiddels 16 jaar en wil haar eigen leven leiden met haar leeftijdsgenoten. Volgens moeder leeft zij alsof zij niet ziek is geweest en zij toont zich nauwelijks meer gemotiveerd om haar lichamelijk welzijn op een alternatieve manier te bevorderen. Zij zet zich sterk tegen haar moeder af en wil niet meer bezig zijn met de ziekte. Moeder raakt hierdoor in de knel en doet een extra beroep op de maatschappelijk werker. In de gesprekken wordt er aan gewerkt dat moeder de zware verantwoordelijkheid die zij voelt voor Eva's welzijn niet in haar eentje kan dragen. Ze zal deze moeten gaan delen met haar dochter. Ze heeft immers te maken met een kind in de

puberteit, waarbij loslaten een belangrijke opvoedingstaak is. Moeder is door deze gesprekken beter in staat om Eva wel haar zorgen te laten zien, maar ook aandacht en begrip te hebben voor haar kant van het verhaal. Er vindt in deze periode ook een gesprek plaats met moeder en Eva samen, waarbij beiden zich duidelijk uitspreken en er weer meer verbondenheid ontstaat.

In het kader van dit artikel zien we in deze casus het volgende

De puber Eva 'valt aanvankelijk terug' in een sterke afhankelijkheid van en binding met haar moeder, omdat ze ziek is, onzeker en aangewezen op verzorging. Zodra ze zich beter voelt lijkt ze zich des harder tegen haar moeder te verzetten en zich van haar te verwijderen. Deze schijnbare onevenwichtigheid en verwarring zien we veel bij zieke jongeren. Hun beheersingsstrategie is vooral probleemgericht: zij trachten op een zeer actieve wijze het genezingsproces te besturen en de oncoloog te beïnvloeden.

LITERATUUR

1. Bonekamp ALM. Ouders van ernstig zieke kinderen. Boom; 1980.
2. Bowlby J. Attachment and Loss, Volume 1 Attachment. Second Edition. New York: Basic Books, 1982.
3. Pas A. van der. Naar een Psychologie van Ouderschap. In: Handboek Methodische Ouderbegeleiding Deel 2. Rotterdam: Ad Donker; 1996.
4. Kars MC, Grypdonk MHF, Duijnste A. Pool. Er zijn. De wijze waarop ouders de zorg voor hun kind met leukemie beleven en hanteren. Gent: Academia Press; 2003.
5. Janse ChCJ, Rijkschroeff J. Ouders van zieke kinderen en hun beheersingsstrategieën. Tijdschrift Kinderverpleegkunde 2002;8:23-25.
6. Ranchor AV Schoevers MJ, Sanderman R. Coping en controle. In: Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional JCJM de Haes redacteur. Assen: Koninklijke Van Gorcum; 2001.

Targeted therapy bij kinderen met leukemie

nieuwe therapieën gericht op specifieke afwijkingen in de leukemiecél

dr. Monique L. den Boer, medisch bioloog,
Hoofd Researchlaboratorium Kinderoncologie/-hematologie,
dr. Auke Beishuizen, kinderarts, oncoloog/hematoloog,
Afdeling Kinderoncologie/-hematologie, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam



Leukemie wordt gekenmerkt door een ongecontroleerde groei van witte bloedcellen. Per definitie worden leukemiecélle gevonden in het beenmerg en perifere bloed en soms in de milt, lever, testis en centraal zenuwstelsel. Bij kinderen komen met name twee vormen voor: acute lymfatische leukemie (ALL; 80% van de gevallen) en acute myeloïde leukemie (AML; 15-20%). Beide vormen worden met combinatie-chemotherapie behandeld, waarbij de uiteindelijke overlevingskans 80% is voor kinderen met ALL en 40-60% voor kinderen met AML. Deze resultaten worden behaald door de patiënten reeds bij initiële diagnose in risicogroepen in te delen op basis van type leukemie, immunologisch fenotype, cytogenetische afwijking, aantal witte bloedcellen en leeftijd. Ondanks deze risico-indeling krijgen veel kinderen echter ten onrechte een te zware therapie (met kans op bijwerkingen) terwijl andere kinderen juist onvoldoende therapie krijgen (met kans op recidief). Een

gerichte aanpak van de leukemiecélle op basis van leukemie-specifieke kenmerken is daarom gewenst.

Veel kinderen krijgen een te zware therapie, terwijl anderen juist onvoldoende therapie krijgen

'Klassieke' chromosomale afwijkingen als target

Onderzoek in acute leukemieën heeft de afgelopen decennia veel nieuwe informatie opgeleverd over het voorkomen van genetische afwijkingen in leukemiecélle, variërend van numerieke afwijkingen in het aantal chromosomen (minder of meer dan 46 chromosomen) tot structurele

IKRBulletin

TIJDSCHRIFT VAN HET INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM

JAARGANG 28, DECEMBER 2004



Kanker bij jong en oud

Epidemiologie

Ethiek

Cryopreservatie

Targeted therapy's