

Medulloblastoom

voor wie meer wil weten



Deze brochure is gebaseerd op een eerdere uitgave van de Vereniging Kinderkanker Nederland in samenwerking met SKION

Inleiding

Bij je kind is een medulloblastoom vastgesteld, een kwaadaardige tumor in de kleine hersenen die vooral bij kinderen voorkomt. Waarschijnlijk heb je het gevoel dat je wereld op zijn kop staat en zit je met allerlei vragen. Deze brochure gaat over de behandeling van kinderen met een medulloblastoom en helpt je de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met het behandelteam van je kind.

Een medulloblastoom is een primitieve neuro-ectodermale tumor (PNET) en de meest voorkomende kwaadaardige hersentumor bij kinderen. De tumor ontstaat uit voorlopercellen van het ectoderm. Dit is het deel van een embryo waaruit het centraal zenuwstelsel zich ontwikkelt. Blastoom betekent nieuwvorming van onrijpe cellen en medullo betekent merg. Een medulloblastoom ligt namelijk tegen het verlengde merg aan; dit verbindt de hersenen met het ruggenmerg.

Primitieve zenuwcellen

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die cellen delen zich voortdurend waardoor er elke dag nieuwe bijkomen. Nieuwe cellen zorgen voor groei en ontwikkeling. In een gezond lichaam is de celdeling in evenwicht. Oude cellen worden vervangen en er komen niet meer cellen bij dan nodig. Bij kanker is dit evenwicht verstoord. Er is sprake van een ongeremde deling waardoor de cellen blijven doorgroeien. Bij een medulloblastoom gaat een van de cellen uit de kleine hersenen een eigen leven leiden, deelt zich en vormt een tumor die zich kan uitzaaien.

Wat doen de kleine hersenen eigenlijk?

De kleine hersenen coördineren bewegingen, evenwicht en spierspanning. Hierdoor kun je lopen, fietsen en iets pakken, maar ook praten en kijken. Ook zorgen de kleine hersenen ervoor dat je taken kunt uitvoeren, zoals het bespelen van een instrument of het indrukken van toetsen. De kleine hersenen liggen achterin het hoofd. Samen met de hersenstam, de grote hersenen en het ruggenmerg vormen ze het centrale zenuwstelsel. In de hersenen liggen kamers waarin hersenvocht (liquor) wordt aangemaakt. Dit vocht beschermt de hersenen.

Oorzaken

Een medulloblastoom ontstaat door een fout in de ontwikkeling in een van de voorlopercellen van het zenuwstelsel. Vermoedelijk is er al voor de geboorte iets beschadigd aan het DNA van de cel. Waardoor dit gebeurt, is niet bekend. Toch kan het zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je: 'Was ik maar eerder naar de dokter gegaan' of: 'Had ik maar beter opgelet'. Het is goed je vragen en zorgen met de arts van je kind te bespreken.

Klachten

In het begin zijn de klachten vaag en vooral wisselend aanwezig. Veel kinderen voelen zich al een tijdje niet lekker, zijn misselijk of hebben last van hoofdpijn. Dit komt door een verhoogde druk in het hoofd. Doordat de tumor groeit, is er minder ruimte en kan het hersenvocht niet afvloeien. Kinderen kunnen dan last krijgen van ochtendbraken en evenwichtsproblemen. Dat laatste

is bij kleine kinderen soms moeilijk te ontdekken omdat ze nog volop aan het oefenen zijn met lopen. Een heel enkele keer is er sprake van afhanginge mondhoek of oogstandsverandering. Ten slotte zijn er ook kinderen die door de verhoogde druk in het hoofd plotseling scheel gaan kijken, of slechter gaan zien. Achteraf bezien zijn de klachten er vaak al langere tijd.

Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 20 kinderen een medulloblastoom. De meeste kinderen zijn vijf à zes jaar wanneer de tumor ontdekt wordt, maar een medulloblastoom komt ook bij jongere en oudere kinderen voor. Een medulloblastoom zit altijd in de kleine hersenen. Soms is de tumor uitgezaaid naar het hersenvocht of andere delen van het centrale zenuwstelsel. Heel soms zaait de tumor uit naar de lymfeklieren of de botten.

Kans op genezing

Er zijn verschillende soorten (subtypen) medulloblastoom. Sommige subtypen geven een betere kans op genezing dan andere. De genezingskans van kinderen met een medulloblastoom van een gunstig subtype zonder uitzaaiingen is goed (ongeveer 85%). Een ongunstige subtype of uitzaaiingen maken de

genezingskans een stuk minder. Ook als na de operatie veel tumorweefsel is achtergebleven of als je kind bij diagnose jonger dan vier jaar is, is de kans aanzienlijk kleiner. Probeer je niet te veel te laten leiden door de cijfers. Elke situatie en elk kind is uniek en er zijn veel factoren van invloed op de genezingskans.

Onderzoeken

Om de juiste diagnose te kunnen stellen, krijgt je kind een aantal onderzoeken. Ook tijdens en na de behandeling vindt regelmatig onderzoek plaats.



Anamnese

Aan de hand van een aantal vragen probeert de arts een indruk te krijgen van het verloop van de ziekte. Om je kind goed te kunnen helpen en begeleiden, vraagt de arts ook naar andere dingen. Bijvoorbeeld hoe je gezin is samengesteld, hoe het op school gaat en of je kind vriendjes en vriendinnetjes heeft.

Algemeen lichamelijk neurologisch onderzoek

De arts meet lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk en kijkt naar de reflexen van je kind, de bewegingspatronen van gezicht, armen en benen en het evenwicht. Door met een lampje in de ogen van je kind te kijken, wordt een eventuele verhoogde hersendruk snel opgespoord.

Bloedonderzoek

Om de conditie van bloed, lever en andere organen te beoordelen en om te kijken of er voldoende hormonen worden aangemaakt, wordt er regelmatig bloed afgenomen. Dit kan uit de vinger of uit de arm. Een verdovende crème of spray kan de pijn verzachten.

Beeldvormende onderzoeken

Met behulp van 'beeldvormende' technieken wordt gekeken hoe groot de tumor is, waar hij precies zit, wat de schade aan weefsel en bloedvaten is en of er uitzaaiingen zijn.

MRI-scan

Er wordt een MRI-scan gemaakt om de tumor en de weefsels eromheen te kunnen bekijken. Hierbij wordt gebruik gemaakt van magnetische velden. Eerst wordt een serie foto's van de hersenen gemaakt, vervolgens krijgt je kind via een infuus contraststof toegediend en worden er opnieuw foto's gemaakt. Je kind moet lang stilliggen. Het kan naar zelfgekozen muziek luisteren of je kunt je kind voorlezen. Kleine kinderen krijgen soms sedatie of mogen samen met een ouder het MRI-apparaat in. Na de MRI-scan van de hersenen volgt meestal een MRI-scan van het ruggenmerg om te zien of de tumor daarheen is uitgezaaid. Ook na de operatie wordt altijd een MRI gemaakt om te kijken of de neurochirurg de tumor helemaal heeft kunnen verwijderen.

CT-scan

Ook een CT-scan kan informatie opleveren. Dit onderzoek maakt gebruik van röntgenstralen. Je kind komt op een beweegbare tafel te liggen en schuift langzaam door een groot apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Je kind moet even stil liggen.

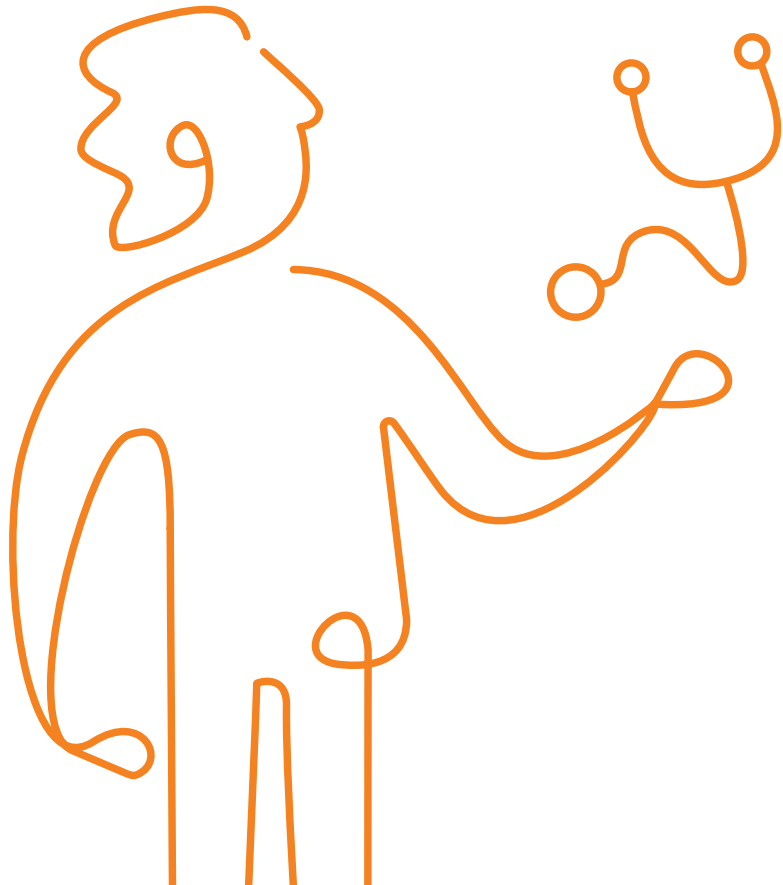
Een MRI-apparaat is een soort koker waar je op een beweegbare tafel doorheen schuift. Het apparaat maakt een hard tikkend geluid.

Behandeling

Het subtype medulloblastoom bepaalt de behandeling. De behandeling hangt verder af van de leeftijd van je kind en het stadium van de ziekte.

De behandeling van een medulloblastoom begint vrijwel altijd met een operatie. Daarna volgen meestal radiotherapie (bestraling) en chemotherapie. Soms wordt al tijdens de bestraling met chemotherapie begonnen. Bij kinderen onder de vier jaar wordt

bestraling achterwege gelaten, zo lang mogelijk uitgesteld of alleen gegeven op een klein deel van de hersenen. Voor de behandeling volgen we een internationaal behandelprotocol. Je arts bespreekt dit met je. Stel gerust vragen als je het niet begrijpt.



Te veel informatie ineens? Lees alleen wat nu belangrijk is, de rest komt later wel.

Operatie

De neurochirurg probeert altijd een zo groot mogelijk deel van de tumor weg te halen zonder de rest van de hersenen te beschadigen. Heel soms wordt er eerst een klein stukje van de tumor weggenomen (biopt) dat al tijdens de operatie door een (neuro)patholoog wordt onderzocht. Daarna wordt de rest van de tumor verwijderd. Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel onder de microscoop en kijkt naar de genetische kenmerken van de tumor. Op basis van de uitslag en de gegevens uit de andere onderzoeken, wordt het stadium vastgesteld en het vervolg van de behandeling bepaald. De uitslag van het pathologisch onderzoek kan één tot twee weken op zich laten wachten.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

Je kind wordt door de medisch pedagogisch zorgverleners met behulp van foto's op de operatie voorbereid. Op de dag van de operatie krijgt je kind medicijnen om rustig te worden. Op de plaats waar de neurochirurg gaat opereren, wordt het haar weggeschoren. Daarna krijgt je kind een operatiejasje aan en mag je meelopen over de kleurenbrug naar de operatiekamer.

Het verwijderen van een medulloblastoom is een grote ingreep die lang duurt. Na de operatie is je kind meestal wakker, maar ligt wel aan slangen, buisjes en apparaten. Het is suf door de narcose, soms misselijk en krijgt iets tegen de pijn. Ook heeft het een verband op of om het hoofd. De eerste dagen ligt je

kind op de intensive care. Daar wordt het goed in de gaten gehouden en wordt, naast alle andere dingen, vooral gelet op een verhoogde hersendruk. Na een paar dagen mogen jullie terug naar de afdeling. Sommige kinderen zijn na de operatie uit hun doen. Ze huilen snel en kunnen weinig hebben.

Het kan zijn dat je kind tijdelijk niet kan praten of slikken of dat het dubbel ziet. Heel soms zijn er andere functies aangetast. Deze uitvalsverschijnselen zijn vaak tijdelijk, maar sommige kunnen

blijvend zijn. Het is moeilijk te begrijpen en te accepteren dat je kind na de operatie soms minder kan dan ervoor. Je arts kan je uitleggen hoe dat komt. Probeer moed te houden.

Radiotherapie

Kinderen jonger dan vier jaar worden slechts bij uitzondering bestraald. Alle andere kinderen met een medulloblastoom krijgen na hun operatie radiotherapie.

Radiotherapie (bestraling) doodt tumorcellen zodat groei wordt geremd en eventuele nieuwe tumorcellen geen kans krijgen zich te ontwikkelen. De bestralingsarts (radiotherapeut) rekent met behulp van computermodellen precies uit hoeveel straling je kind krijgt en vanuit welke hoek(en) en volgt je kind zowel tijdens als na de behandeling.

Voor een zo groot mogelijk effect en om het omliggende weefsel zoveel mogelijk te sparen, wordt je kind gedurende een aantal weken elke dag bestraald.

Er zijn twee soorten bestraling: fotonen en protonen. Beide zijn even effectief maar protonenbestraling heeft soms minder gevolgen op de lange termijn.

De radiotherapeut bekijkt met zijn team welke vorm voor je kind het beste is. Protonenbestraling gebeurt in Groningen.

Van tevoren wordt er een masker aangemeten. Dit helpt je kind stil te blijven liggen, zodat de bestraling precies op de juiste plek uitkomt. Jonge kinderen worden meestal

onder narcose bestraald. Omdat een medulloblastoom naar het ruggenmerg kan uitzaaien, wordt je kind ook daar bestraald.

Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en je kind voelt er niets van. Wel moet het alleen onder een groot apparaat liggen. Het mag zich niet bewegen, ligt op de buik of de rug en met het hoofd in een masker. Omdat er van verschillende kanten bestraald wordt, kan het lang duren. Zelf sta je in een andere ruimte en kan tegen je kind praten.

De medisch pedagogisch zorgverleners bereiden je kind voor op het aanmeten van het masker en de bestraling met boekjes en foto's en door te oefenen. Voor de bestraling kan je kind een kalmerend middel krijgen maar als er goed is geoefend, is dat meestal niet nodig. Het belangrijkste is dat je kind zich veilig voelt. Een knuffel meenemen, muziek luisteren of voorgelezen worden kan helpen. Bestraling heeft bijwerkingen die soms tijdelijk maar ook blijvend kunnen zijn. Misselijkheid, lichte koorts, algehele malaise en soms ook vochtophoping in de hersenen zijn meestal goed met medicijnen te

bestrijden en verdwijnen na enige tijd weer. Haaruitval kan plaatselijk blijvend zijn.

Late gevolgen zijn afhankelijk van de operatie, de hoeveelheid bestraling, de plaats waar is bestraald en de leeftijd van je kind tijdens de bestraling. Zo kunnen er problemen zijn met het gehoor of de ogen. Sommige problemen ontstaan pas maanden tot jaren na de bestraling. Veel kinderen krijgen geheugen- of concentratieproblemen waardoor leren moeilijker gaat. Hormoonproblemen na mee-bestralen van de hypofyse of verhoogde druk in het hoofd

kunnen gevolgen hebben voor de groei, seksuele ontwikkeling en stofwisseling. Dit is bijna altijd op te lossen door het geven van hormonen. Ten slotte is er een kleine kans dat er op latere leeftijd een nieuwe tumor ontstaat.

Dexamethason

Kinderen met een medulloblastoom krijgen vaak voor korte tijd dexamethason. Dit kan rond de diagnose en de operatie zijn, maar ook in de bestralingsperiode. Dexamethason remt ontstekingen en zorgt ervoor dat het vocht in de hersenen zich niet verder ophoopt

en helpt tegen misselijkheid. De bijwerkingen van dexamethason merk je meestal na een paar dagen, maar ze zijn tijdelijk. Je kind kan enorme honger hebben, in gewicht aankomen, een bol gezicht of dikke buik krijgen. Ook het gedrag verandert soms. Je kind wordt rustig of juist rusteloos en is bij vlagen somber, angstig, boos, verdrietig of juist heel vrolijk en uitgelaten. Ook kinderen die niet meer beter kunnen worden, krijgen vaak dexamethason, omdat dit medicijn de druk op de hersenen doet afnemen en dus veel verlichting geeft.

Kinderen met een medulloblastoom hebben te maken met veel verschillende specialisten zoals kinderneurologen, neurochirurgen, radiotherapeuten, kideroncologen, kinderendocrinologen, revalidatieartsen, maar ook orthopedagogen, neuropsychologen, fysiotherapeuten en logopedisten. Zij maken allemaal deel uit van het behandelteam. Het betekent dat er van alle kanten goed naar je kind wordt gekeken.

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Deze medicijnen doden de tumorcellen zodat ze minder kans krijgen weer te gaan groeien en/of zich uit te zaaien. Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden, krijgt je kind meerdere soorten cytostatica.

Kinderen in de zogenoemde standaardrisicogroep krijgen meestal vincristine, lomustine, cisplatin en soms ook carboplatin en cyclofosfamide. In het behandelingschema staat precies wat je kind krijgt en wanneer. Zit je kind in de hoogrisicogroep omdat er uitzaaiingen zijn, het een ongunstig subtype heeft of omdat er na de operatie veel tumorweefsel is achtergebleven, dan krijgt het waarschijnlijk ook andere cytostatica. Natuurlijk krijg je uitleg, maar je kunt altijd vragen stellen. De totale behandeling duurt ongeveer een jaar. Voor sommige kuren moet je kind een paar dagen worden opgenomen, de rest krijgt het op de dagbehandeling of polikliniek.

De chemotherapie wordt toegediend via een infuus of injecties of in de vorm van pillen of een drankje. Dat gebeurt meestal op de dagbehandeling of polikliniek.

Vaak wordt aan het begin van de behandeling een VIT geplaatst, een klein reservoir ('kastje') onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een groot bloedvat uitkomt. Zo kan bloed worden afgenomen en kunnen cytostatica veilig worden toegediend. Het reservoir is eenvoudig aan te prikken en de huid boven het reservoir kan met een zalf worden verdoofd.

Jonge kinderen krijgen soms een centraal veneuze lijn. Dat is een slangetje dat in een groot bloedvat wordt ingebracht en waarvan het uiteinde op de huid wordt vastgeplakt. Aanprikken is niet nodig. De lijn moet regelmatig worden doorgespoten.

Chemotherapie kan ook worden toegediend via een Ommaya-reservoir. Dit is een reservoir dat onder narcose in het hoofd wordt geplaatst. Via een slangetje aan het

reservoir kunnen medicijnen in het hersenvocht worden toegediend.

Dit gebeurt met name bij heel jonge kinderen.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?


Naast het gewenste effect op de tumorcellen hebben cytostatica ook effect op de bloedcellen, de slijmvliezen, de huid en het haar van je kind. Het gevolg is een verminderde afweer, een grotere kans op infecties, misselijkheid, moeheid, een zere mond, gebrek aan eetlust en haaruitval. Veel kinderen hebben extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloedtransfusies en sondevoeding. Deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is.

Elk cystostaticum heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk, maar soms ook blijvend zijn.

Vincristine, kan de uiteinden van de zenuwbanen aantasten met als gevolg een tintelend of doof gevoel in vingers en tenen en minder kracht in handen en onderbenen. Je kind kan moeite krijgen met schrijven, kleuren en lopen. Sommige kinderen hebben ook pijn in de kaken of een hangend ooglid. Een andere bijwerking van vincristine is verstopping (obstipatie). Lomustine, kan schade geven aan de lever en/of de nieren. Het is

belangrijk dat je kind goed drinkt. Cyclofosfamide, kan schade aan nieren en blaas veroorzaken; daarom krijgt je kind beschermende medicijnen. Bloed en urine worden regelmatig gecontroleerd.

Carboplatin en cisplatin, kunnen de nieren en het gehoor aantasten. Je kind krijgt extra vocht toegediend en krijgt regelmatig een gehoortest. Bij beginnende gehoorproblemen kan de kuur eventueel worden aangepast. Waarschuw de arts als je merkt dat je kind minder goed hoort of als het klaagt over oorsuizen.



Bedenk dat niet elk kind met alle bijwerkingen te maken krijgt! Laat je zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten in de Dagboekagenda.

Hoe zit het met de vruchtbaarheid?

De behandeling kan invloed hebben op de vruchtbaarheid. We kijken per kind wat de risico's zijn, maar weten nooit precies hoe het lichaam zal reageren. Aan jongens die in de puberteit zijn, vragen we om vóór de behandeling sperma in te leveren. Dit wordt ingevroren bewaard en kan later, als je zoon denkt aan kinderen krijgen, van pas komen. Voor jongens die nog niet in de puberteit zijn, ligt dit anders. Vraag ernaar bij je behandelend arts.

Bij meisjes met een hoog risico op onvruchtbaarheid kunnen we eventueel een eierstok verwijderen en invriezen. Bij meisjes boven de 16 jaar is het soms mogelijk eicellen oogsten en invriezen.

Wetenschappelijk onderzoek

Kinderen met een medulloblastoom worden volgens een protocol behandeld. Dit protocol bestaat uit richtlijnen voor onderzoeken en behandeling en is gemaakt door nationale en internationale experts.

Om de behandeling van kinderen met een medulloblastoom nog verder te verbeteren, doen we in het Máxima ook wetenschappelijk onderzoek. Jij en je kind kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Het behandelteam zal jullie tijdens de behandeling met enige regelmaat vragen aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen.

Als de behandeling is afgelopen

Er breekt een nieuwe periode aan. Geen tumorbehandelingen meer maar nog wel regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of alles in orde is. Je kind wordt lichamelijk en neurologisch onderzocht en er wordt bloed afgenomen. Ook wordt gekeken hoe je kind groeit en zich ontwikkelt.

Worden er in het bloed hormoonafwijkingen gevonden, dan gaat je kind ook naar de kinderendocrinoloog. Om te zien of de tumor wegblijft, krijgt je kind regelmatig een MRI-scan. Ook de neuropsycholoog onderzoekt je kind en kijkt naar de schoolprestaties. Afhankelijk van de behandeling en de tijd die sindsdien is verstreken, komen jullie één keer per maand tot één keer per jaar voor controle. De eerste controleperiode beslaat ongeveer vijf jaar. Daarna gaat je kind over naar de LATER-poli. Daar wordt met name gekeken of je kind late gevolgen van de behandeling heeft.



Dat is heel normaal

De draad weer oppakken is meestal makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien loopt je kind nog moeilijk, kan het nog niet goed praten of zijn er zorgen over de groei. Misschien heeft je kind moeite zich te concentreren of moet het weer leren omgaan met vriendjes en vriendinnetjes. Je eventuele andere kinderen vragen nu wellicht om de aandacht die ze gemist hebben. En dan zijn er je eigen gevoelens. Naast de opluchting blijft de zorg om je kind. Misschien kom je er alleen uit, of samen met je partner, familie of vrienden. Het kan ook zijn dat je behoefte hebt om je ervaringen te delen met ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Dan kun je terecht bij de Vereniging Kinderkanker Nederland.

Voor wie meer wil weten en/of op zoek is naar ouders die hetzelfde hebben meegemaakt:
www.kinderkankernederland.nl

Hallooo jij daar ...

Heb jij een medulloblastoom (gehad)? Heeft je broer of zus zo'n tumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat betekent? Deze brochure gaat over kanker, hersentumoren, operaties, onderzoeken, bestralingen, chemotherapie en alles wat er nog meer bij komt kijken. Hij is voor je ouders geschreven maar jij kunt hem natuurlijk ook lezen. Misschien staat er iets in wat jij nog niet weet!

Misschien was je nog jong toen je kanker had en heb je nu allerlei vragen. Wat NIET in de brochure staat, is hoe jij je in die tijd voelde, hoe je eruitzag, hoe je reageerde, welke dokter er aan je bed stond, hoe vaak je opa en oma op bezoek kwamen, wat er op de sportclub

of in je klas gebeurde en wat er verder allemaal aan de hand was. Die vragen kun je natuurlijk het beste aan je ouders stellen, want die waren er bij. Er zijn vast nog foto's, tekeningen of kaarten uit die tijd en wie weet hebben je ouders ook dingen opgeschreven.

**Kijk ook eens op
www.kinderkankernederland.nl**

Of, of, of

Of je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je net zo lang wordt als je klasgenoten, of je haar nog terugkomt, of je altijd pillen moet blijven slikken of hoe het nu verder moet met school? Zijn alle ouders met kinderen met kanker superbezorgd? En is het normaal dat je er soms zomaar aan terugdenkt?

Wie weet ben je 'maar' een broer of zus en voel je je alleen en onbegrepen. Het zijn allemaal hartstikke normale gevoelens en vragen, maar het is wèl lastig als ze blijven rondtollen. Probeer er iets mee te doen. Ga naar de huisarts, de dokter in het ziekenhuis (dat geldt ook voor je broer of zus!) of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Via de Vereniging Kinderkanker Nederland kun je in contact komen met iemand die net zo oud is als jij en hetzelfde heeft (gehad). Lees boeken, kijk op internet, chat, bedenk een verhaal, blog, vlog, of praat met iemand die veel weet van kanker bij kinderen.

Kijk ook op www.kinderkankernederland.nl. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je leren genieten van alle dingen die op je pad komen.