

Hoop na de diagnose

Acute lymfatische leukemie (ALL) is de meest voorkomende kanker bij jonge kinderen. Gelukkig is de kans op genezing erg hoog.

Niemand krijgt graag een slechte diagnose te horen, en nog minder wanneer het gaat om een kind. Leukemie klinkt dan vaak als een doodvonnis, maar bij acute lymfatische leukemie (ALL) is dat lang niet altijd zo. Elk jaar telt men in België een tachtigtal nieuwe gevallen van leukemie bij kinderen jonger dan 15 jaar. Dat maakt het een veeleer zeldzame ziekte, die

Negen op de tien kinderen tussen 1 en 14 jaar overleven deze vorm van leukemie

gelukkig goede overlevingskansen biedt.

Goede prognoses

Er zijn twee classificaties die worden gebruikt om verschillende vormen van leukemie van elkaar te onderscheiden: acuut/chronisch, wat wijst op het verloop van de ziekte, en lymfatisch/myeloblastisch, wat aanduidt welke cellen betrokken zijn. Volgens deze opdeling is acute lymfatische leukemie een bloedziekte met een bijzonder snel verloop (patiënten kunnen op enkele weken tijd bijzonder ziek worden) die de lymfatische witte bloedcellen aantast. Het is de meest voorkomende vorm bij kinderen, maar de overlevingskansen (op vijf jaar) is erg hoog:

90 % van de kinderen tussen 1 en 14 jaar geneest, al liggen de kansen bij baby's en adolescenten een pak lager. Ook de prognoses bij myeloblastische leukemie (AML) zijn minder goed (60 % overlevingskansen op drie jaar).

Over de exacte oorzaak van leukemie is niet veel geweten. Dat een lichaam ongecontroleerd agressieve cellen begint aan te maken, is het gevolg van een genetische afwijking, een mutatie in het DNA, die kan worden geërfd van de ouders of spontaan kan ontstaan bij celdeling.

Doordat leukemie ontstaat uit een complex samenspel tussen genetische factoren en omgevingsinvloeden, is het voorlopig onmogelijk om met wetenschappelijk



onderzoek de precieze oorzaken te ontdekken en de ziekte te voorkomen.

Tussen 1987 en 1997 kon er een significante verhoging worden vastgesteld van het aantal ALL-diagnoses bij jonge kinderen. Die piek lijkt inmiddels gelukkig gestabiliseerd, maar hij duidt wel op de belangrijke rol van omgevingsfactoren, al blijft onduidelijk wat de kanker nu precies uitlokt.

Alleen van ioniserende straling is men zeker dat ze het risico op leukemie verhoogt. Daarmee komen we van nature in aanraking, maar ook bij medische toepassingen zoals röntgenfoto's en CT-scans. Ook van blootstelling aan benzeen en pesticiden, en van rookgedrag van de vader wordt vermoed dat ze bijdragen tot een verhoogd risico op leukemie. Borstvoeding en contact met andere kinderen (bv. door naar de crèche te gaan) zouden dan weer beschermende factoren kunnen zijn.

Immuunsysteem onder vuur

Wat we wel zeker weten, is dat ALL het heeft gemunt op de witte bloedcellen, die een belangrijke rol spelen in het immuunsysteem. Kwaadaardige, onvolgroeide witte bloedcellen ("blasten") vermenigvuldigen zich aan een hoog tempo in het beenmerg en beletten er de groei van normale witte en rode bloedcellen en bloedplaatjes. De weerstand verzwakt en er zijn minder rode bloedcellen voor zuurstoftransport, waardoor onder andere vermoeidheid optreedt. Het lage gehalte bloedplaatjes veroorzaakt dan weer sneller blauwe plekken.

ALL veroorzaakt erg algemene, vage symptomen en kan zich op verschillende manieren manifesteren, afhankelijk van de patiënt: gewichtsverlies, koorts, kortademigheid, spierzwakte, pijn in de beenderen en gewrichten, vermoeidheid, weinig eetlust, blauwe

plekken, gezwollen lymfeklieren en een vergrote lever. Meestal komt het aan het licht na veelvoudige of aanhoudende infecties.

Met deze symptomen in het achterhoofd zal de arts na een algemeen onderzoek (waarbij de vergrote klieren en/of lever kunnen worden gevoeld) een aantal andere onderzoeken uitvoeren voor de diagnose.

Een bloedonderzoek kan abnormaliteiten in het bloed aan het licht brengen. Een verlaagd aantal rode bloedcellen en bloedplaatjes, en een verhoogd aantal witte bloedcellen kunnen op leukemie wijzen. Die witte bloedcellen zijn in het geval van leukemie echter geen functionerende cellen, maar onvolgroeide blasten. Met een ruggenprik, waarmee een beetje beenmerg wordt afgenomen, kunnen artsen de blasten met zekerheid opsporen.

Aan de hand van bijkomend onderzoek van de leukemiecellen zelf bepaalt men om welk type leukemie het gaat en probeert men het verdere verloop van de ziekte in te schatten. Een juiste diagnose van het type en subtype van leukemie is cruciaal voor de keuze van de behandeling.

Goede resultaten met chemotherapie

De laatste 30 jaar is er spectaculaire vooruitgang geboekt op het vlak van de behandeling van ALL, dankzij de voortdurende verbetering van chemotherapie. Hoe patiënten reageren op de eerste sessie van de chemotherapie, gemeten aan de hand van de hoeveelheid overgebleven blasten, zal de prognose en de verdere behandeling bepalen. Een laag gehalte blasten geeft aan dat de symptomen van de ziekte (tijdelijk) wegblijven en de patiënt dus in remissie is, en dat er een tweede chemokuur kan volgen. Tot slot volgt nog een onderhoudsfase waarbij dagelijks een pil moet worden ingenomen met een

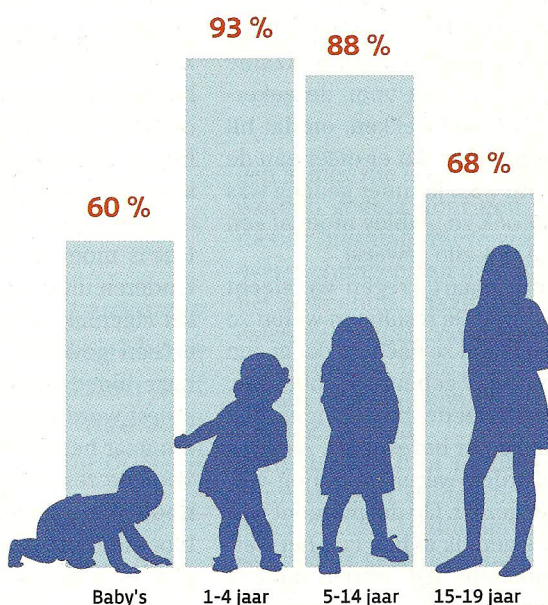
lichtere dosis chemo. Dat moet niet meer in het ziekenhuis gebeuren, maar kan gewoon thuis. Als de behandelingen onmiddellijk aanslaan, neemt het genezingsproces in totaal ongeveer twee jaar in beslag.

Chemotherapie, nog altijd de voornaamste vorm van behandeling bij leukemie, levert niet alleen erg goede resultaten op, maar kan ook bijwerkingen uitlokken. Het vernietigt namelijk delende cellen, maar niet enkel de kankercellen: ook de normale cellen. Dat kan zorgen voor beperkte tot zeer ernstige ongemakken, zoals vermoeidheid, misselijkheid, haarverlies, maar ook overgevoeligheidsreacties.

Soms worden behandelingen gecombineerd om de kans op resistentie tegen te gaan en de slaagkansen te verhogen.

De laatste decennia zijn er dankzij chemo betere kansen op overleving

Overlevingskansen



Voor kinderen tussen 1 en 15 jaar oud is de prognose erg hoopgevend, voor baby's en adolescenten ziet die er jammer genoeg minder rooskleurig uit.

Wendy Vermeire
Getuigenis

"Soms bang dat het monster terugkomt"

Ashley was amper drie toen leukemie werd vastgesteld. Voor haar moeder Wendy was het een donderslag bij heldere hemel.

Achteraf gezien waren er wel signalen van de ziekte, maar op het moment zelf hadden we geen enkel vermoeden. Ashley zag alleen heel bleek en had af en toe blauwe plekken, maar welke kleuter heeft dat niet? Het kwam allemaal aan het licht met een simpele oorontsteking, toen ze 3,5 was. Een opmerkelijke specialist liet voor de zekerheid bloed trekken, omdat hij vermoedde dat er meer aan de hand was. Jammer genoeg was dat ook zo, Ashley moet al een tijd ziek zijn geweest.

Eind maart kregen we slecht nieuws. De resultaten waren zo slecht dat ze dachten dat er een fout was gebeurd in het labo. Een tweede bloedonderzoek gaf echter bevestiging, Ashley's waarden waren zelfs nog verder gezakt. Op dat moment wist ik eigenlijk al hoe laat het was: leukemie. We werden meteen naar het UZ Gent gestuurd, waar ze een bloedtransfusie en een ruggenprik kreeg. 's Avonds

kwam dan de officiële diagnose, gevolgd door een lange periode vol onderzoeken en behandelingen. Acht maanden lang chemo, heuppuncties, en meer dan 30 ruggenprikken. Via een katheter werd haar medicatie rechtstreeks in de aorta ingespoten. Ashley werd zwakker en zwakker, en had last van bijwerkingen.

Na maanden in en uit het ziekenhuis volgde dan eindelijk de zogenaamde onderhoudsfase. Ashley mocht naar huis, maar moest elke dag nog een chemopil innemen en mocht een hele tijd geen bezoek ontvangen. Op haar verjaardag konden we geen feestje organiseren, maar dankzij een oproep in de krant kregen we 1 766 kaartjes! Die hebben we allemaal bijgehouden. En dankzij een onlineveiling konden we de medische kosten dragen. Die steun was onvergetelijk.

Het is moeilijk om aan jonge kinderen uit te leggen wat kanker eigenlijk is. Ashley wist dat er een gevaarlijk monster in haar bloed zat dat verslagen moest worden, en dat ze daarom naar het ziekenhuis moest. Voor de rest hebben we haar nooit iets verzwegen of verbloemd. Een ruggenprik doet pijn, of je dat als ouder nu ontkent of niet.

Hoewel Ashley nu officieel is genezen en terug naar school



Vandaag is Ashley een gezonde spring-in-'t-veld.

"Het is moeilijk om kanker uit te leggen aan een kind, maar toch hebben we nooit iets verzwegen"

gaat, moet ze nog jaarlijks op controle. We weten ook dat ze later misschien vatbaarder is voor andere kankers. Aan een slechte reactie op de chemo heeft Ashley een iets lager IQ overgehouden, haar twee hersenhelften werken niet meer goed samen. Gelukkig is ze een plantrekker, ze compenseert door hard te werken. Ze zit nog maar in het eerste leerjaar van het bijzonder onderwijs, terwijl ze in het vierde had kunnen zitten. Ze begint nu gewone boekjes te lezen, maar wiskunde gaat een pak moeilijker.

Die langetermijngevolgen, dat zijn echter zorgen voor later. Tenslotte is het niet altijd het IQ dat telt! Leukemie heeft Ashley gemaakt tot wie ze nu is, en dat is bovenal een prachtmeid.

MEER WETEN

Informatie en steun
KANKERFOON 0800 15 800

Steun bij lotgenoten

Er bestaan ook heel wat zelfhulpgroepen voor ouders van kinderen met kanker.

DE KLEINE PRINS (Limburg)

www.vzwkleineprins.be

KINDERKANKER OUDERVERENIGING LEUVEN

www.kinderkankerouderverenigingleuven.be



Doordat leukemieblasten zich over het hele lichaam bevinden, namelijk in het bloed en het beenmerg, wordt er doorgaans geen radiotherapie gebruikt, omdat de dosis bestraling te hoog zou zijn. Radiotherapie kan wel worden gebruikt om de stamcellen van de patiënt te vernietigen vooraleer die een stamceltransplantatie krijgt. Enkel bij patiënten met een hoog risico op hervallen, wordt er een beroep gedaan op stamceltransplantatie als ondersteunende behandeling. Kinderen met een eerste diagnose en een gunstige prognose komen daarvoor niet in aanmerking.

Hoop, geen zekerheid

De prognose voor ALL is doorgaans goed, maar hangt af van verschillende factoren: leeftijd (slechtere prognoses bij baby's en adolescenten), hoeveelheid blasten bij de diagnose (hoe ver de ziekte is gevorderd), het subtype, of de organen al zijn aangetast, hervallen enz. Zo hebben adolescenten een betere overlevingskans wanneer ze worden behandeld in de pediatrie, omdat de behandelingen er intensiever zijn, de schema's beter worden opgevolgd en de ondersteunende verzorging er beter zou zijn dan in de oncologische afdeling voor volwassenen.

Naast de behandeling van de ziekte zelf, is er op langere termijn ook

aandacht nodig voor de mogelijke bijwerkingen op latere leeftijd, zoals groeistoornissen, hartproblemen, steriliteit of andere kankers. Bovendien is er behoefte aan een psychosociale begeleiding, om de diagnose en de zware behandelingen te verwerken. Een multidisciplinaire aanpak is essentieel.

Maar niet alleen de patiënt heeft het moeilijk met een kankerdiagnose, familieleden zien eveneens hun leven overhoopgehaald. Ook voor hen is het emotioneel en (in het geval van de ouders) financieel zwaar. Hoewel het Riziv gemiddeld bijna € 16 000 van de kosten draagt, blijft de familie zelf met hoge rekenin-

**Leukemie
brengt hoge
kosten met
zich mee voor
de patiënt**

gen achter, die lang niet allemaal worden gedekt door een bijkomende hospitalisatieverzekering: overnachtingen van de ouders in het ziekenhuis, maaltijden in de cafetaria, remgeld van de doktersbezoeken enz. Deze persoonlijke kosten lopen al snel op tot zo'n € 300 per maand.

Patiënten en hun familieleden kunnen steun vinden bij lotgenoten in een zelfhulpgroep, en wanneer er geen hoop meer is op genezing, kan palliatieve zorg het einde verzachten. Want hoewel de prognose voor jonge kinderen hoopvol is, is dat helaas geen garantie op genezing. ♥

Ellen Renders en Daisy Van Lissum

STAMCELDONATIE

WORD DONOR EN RED LEVENS

Patiënten die door de chemotherapie onvoldoende stamcellen overhouden, kunnen een stamceltransplantatie nodig hebben. Hoe meer geregistreerde donoren er zijn, hoe groter de kans dat men voor elke patiënt een geschikte donor vindt. Ook u kunt misschien een leven redden. Registreer u op www.stamceldonor.be.

- ◆ Bij stamceltherapie krijgt een patiënt stamcellen die de defecte of afwezige cellen in zijn of haar eigen lichaam vervangen. De beste kans om een geschikte donor te vinden, heeft men binnen de eigen familie: ouders, of een broer of zus. Wanneer ook binnen het gezin de stamcellen niet geschikt zijn, is men aangewezen op een anonieme donor. Hoewel er al heel wat mensen op de wereldwijde donorlijst staan, is de kans op zo'n match klein: 1 op de 10 000 of zelfs 20 000.
- ◆ Uzelf registreren als stamcel donor is niet moeilijk: u doet dat online, of via een mailtje, telefoontje of brief naar één van de donorcentra. Elke gezonde volwassene tussen 18 en 50 jaar kan dat, en doneren mag tot 60 jaar. Iedere donor wordt zorgvuldig gescreend. U wordt daarom uitgenodigd op een gesprek, waarbij men ook een beetje bloed zal afnemen voor de eerste tests. Daarna is het afwachten. Sommige geregistreerde donoren worden nooit gecontacteerd om effectief te doneren, anderen krijgen na weken, maanden of jaren een telefoontje. Pas dan worden de verdere (dure) tests uitgevoerd om te bepalen of het werkelijk om een match gaat.
- ◆ De eigenlijke donatie gebeurt altijd anoniem. De zieke ontvanger wordt eerst bestraald, om de eigen stamcellen te vernietigen. Tegelijkertijd krijgt de donor enkele dagen lang groeihormonen toegediend, om de aanmaak van stamcellen te stimuleren. De donatie zelf lijkt op een bloeddonatie: via de ene arm wordt bloed afgenomen, waaruit een machine de stamcellen filtert, waarna het gefilterde bloed via de andere arm opnieuw wordt toegediend.