



Keuzehulp bottumoren geeft kinderen en ouders meer inzicht

Jaarlijks wordt in Nederland bij z'n dertig kinderen een kwaadaardige bottumor ontdekt, meestal in het gebied rond de knie. De behandeling die volgt, chemo en verwijdering van de tumor, is heel intensief. Alle beschikbare operaties, variërend van een interne prothese tot amputatie, hebben grote invloed op de kwaliteit van leven van het kind. Om ouders en kinderen te helpen de best mogelijke operatie te kiezen, ontwikkelden Jos Brammer (oncologisch orthopedisch chirurg) en Peter Bekkering (kinderfysiotherapeut/postdoctoraal onderzoeker), beiden verbonden aan het Máxima, de online Keuzehulp Kinderen en jongvolwassenen met bottumoren.

TEKST: ANNE STADISSEN

Het raakt Jos en Peter elke keer weer: de enorme stress waarmee kinderen en ouders te maken krijgen voor en na de diagnose botkanker.

“Meestal heeft een kind al langer klachten”, legt Jos uit. “Vaak gaat het om pijn aan de knie, het gebied waar een Ewing-sarcoom of osteosarcoom, de meest voorkomende bottumoren bij kinderen, meestal wordt aangetroffen. De huisarts kan niets vinden, een behandeling door de fysiotherapeut helpt niet. Niemand begrijpt wat er aan de hand is. Tot na vele weken onzekerheid een foto in het ziekenhuis aantoonde dat het om een tumor gaat. Als ze vervolgens in het Máxima terechtkomen, zijn het kind en de ouders al aan het eind van hun Latijn. En dan moet de behandeling nog beginnen... Als je dan in deze emotionele hectiek ook nog moet beslissen welke operatie het beste is voor je kind, dan is dat eigenlijk een onmogelijke opgave.”

Verschillende opties

Eenmaal in het Máxima worden het kind en de ouders bewust stapsgewijs geïnformeerd en voorbereid op wat komen gaat. In een eerste gesprek staan de diagnose en globale informatie over de behandeling centraal. Jos: “Daarvan blijft door de schok vaak weinig hangen. Pas in het tweede gesprek vertellen we dat we de gevaarlijke tumor echt helemaal moeten weghalen. En voor welke operatie of operaties het kind in aanmerking komt, want niet elke optie is geschikt voor ieder kind.”

De operaties waarover Jos het heeft, vier in totaal, zijn allemaal heel ingrijpend: amputatie; weghalen van de tumor en het been herstellen met een interne (metalen) prothese; weghalen van de tumor en het been herstellen met het eigen kuitbeen en een zogenaamde omkeerplastiek. Deze laatste techniek is heel bijzonder; aldus Jos. “Bij een omkeerplastiek

worden de knie en een deel van het bovenbeen geamputeerd, terwijl de zenuw naar het onderbeen intact blijft. Daarna wordt het onderbeen omgekeerd aan het bovenbeen vastgezet. De hiel wijst dan naar voren en de tenen naar achteren. De voet werkt dan als een scharnier en vervangt de knie.”

“Het allerbelangrijkste is dat ouders en het kind, samen met de behandelaar, kiezen voor de operatie die het beste bij het kind past.”

Kind centraal

“Het valt niet mee voor kinderen en ouders om tussen twee of meer van deze opties te kiezen”, weet Peter, die als kinderfysiotherapeut nauw betrokken is bij de beslissingsfase en de revalidatie achteraf. “Al hebben een internationale studie en mijn eigen onderzoek aangegeven dat er tussen de vier operaties geen verschillen zijn in overleving en kwaliteit van leven, toch kennen alle operaties hun eigen voor- en nadelen. Het allerbelangrijkste is dus dat ouders en het kind, samen met de behandelaar, kiezen voor de operatie die het beste bij het kind past.” Voorwaarde hiervoor is wel dat ouders en kinderen betrokken en goed geïnformeerd zijn. Om hierin inzicht te krijgen, deden Jos en Peter samen onderzoek in het AMC naar de betrokkenheid en keuzestress die ouders en kinderen ervoeren en naar de mate van tevredenheid over hun beslissing. De resultaten van dit onderzoek leidden uiteindelijk tot de speciale keuzehulp voor ouders en kinderen die inmiddels beschikbaar is.

Animatiefilmpjes

Sinds enige tijd krijgen kinderen met een bottumor en hun ouders na afloop van het tweede gesprek met hun behandelaar de link naar de online Keuzehulp voor kinderen en jongeren met bottumoren mee. Jos: “Ze hebben dan al gehoord voor welke operatie(s) het kind in aanmerking komt. Eenmaal ingelogd, kan daar heel gericht naar gezocht worden. Alle vier de operatiemogelijkheden worden uitgebreid beschreven. Je leest wat er tijdens de ingrepen gebeurt, wat de voor- en nadelen van elke operatie zijn en hoe je been er naderhand uitziet en op welke manier het functioneert. Maar ook eventuele complicaties en revalidatie komen aan bod.” Om de informatie zo toegankelijk mogelijk te maken, zijn animatiefilmpjes toegevoegd en foto's van kinderen die eerder een operatie ondergingen. “Dat laatste is een bewuste keuze”, zegt Jos. “Door een realistisch beeld te geven, weet je beter wat je te wachten staat.”

Eerste resultaten

Op dit moment wordt de keuzehulp in het kader van een promotieonderzoek geëvalueerd. Gekeken wordt of de betrokkenheid van kinderen en ouders inderdaad is toegenomen en of dit heeft geleid tot minder keuzestress. Want dat is waarop Jos, Peter en hun collega's hopen. Jos: “We moeten de resultaten van de evaluatie nog afwachten, maar we merken dat het voor veel kinderen en ouders nu al duidelijker is. De informatie kan thuis rustig worden doorgelezen en bekeken, waardoor ze beter tot een afgewogen keuze komen. Bovendien bleek uit het onderzoek van Peter en mij dat kinderen en ouders die meer betrokken zijn en minder keuzestress ervaren, later minder spijt hebben van hun beslissing. En dat is natuurlijk van groot belang voor het zelfbeeld en de kwaliteit van leven van het kind!”

Animatiefilmpjes

