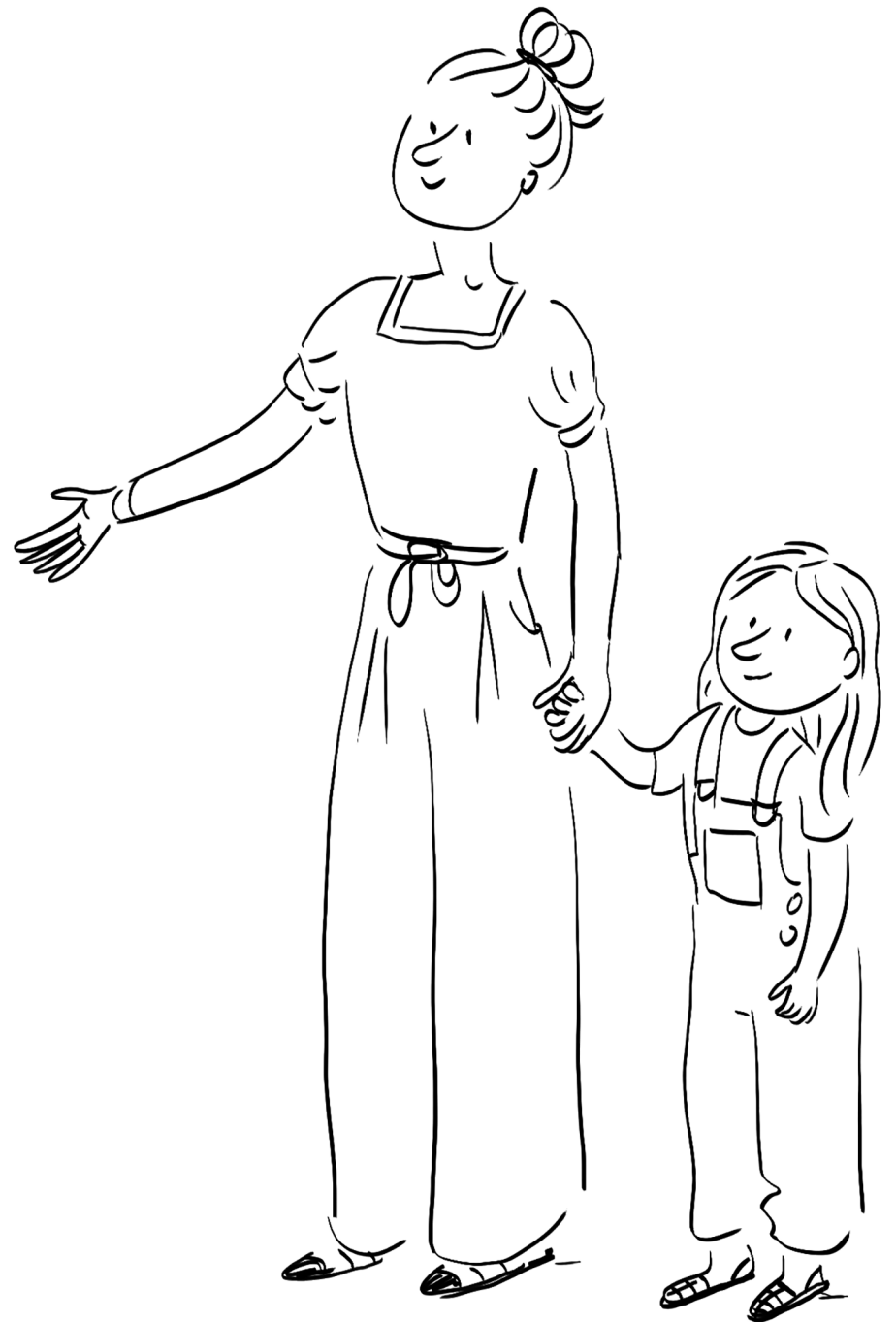


Als je net de diagnose kanker hebt gekregen, kan de wereld plots een vreemde plek lijken, met al die nieuwe termen, technieken en therapieën. In het begin kan dit overdonderend en verwarrend zijn. Met dit boekje willen we je helpen om wat meer vertrouwd te raken met deze nieuwe wereld. We geven je de nodige basiskennis over alle aspecten van kanker en de behandelingen, zodat je beter zal begrijpen wat er precies aan de hand is.

## Overzicht

5	Verklarende woordenlijst
6	Basistermen
7	Diagnose en testen
12	Kankertherapieën
20	Termen behandeling
23	Einde van de behandeling
25	Bloedresultaten lezen
29	Context van pediatrische kanker
35	Online bronnen



# Verklarende woordenlijst

# Basistermen

## Tumor

Een tumor is een groep cellen in het lichaam die zich blijven delen of vermenigvuldigen. Een tumor kan goedaardig of kwaadaardig zijn. Alleen kwaadaardige tumoren worden kanker genoemd.

## Goedaardige tumor

Een goedaardige tumor groeit niet door andere weefsels heen en zal niet uitzaaien naar andere organen. Hij kan wel langzaam groeien en tegen omliggende weefsels of organen drukken, wat een reden kan zijn om de tumor te verwijderen. Een goedaardige tumor is geen kanker. Soms kan een goedaardige tumor kwaadaardig worden.

## Kwaadaardige tumor of kanker

Bij een kwaadaardige tumor blijven de cellen zich vermenigvuldigen, ter plaatse of in andere lichaamsdelen. In het eerste geval zal de tumor de omliggende weefsels binnendringen en aantasten. In het tweede geval 'metastaseren' de kwaadaardige cellen: ze zaaien zich uit of verspreiden zich naar andere lichaamsdelen dan waar ze zijn ontstaan. In beide gevallen spreekt men van kanker.

## Stadium

Een kwaadaardige tumor kan in verschillende stadia voorkomen, afhankelijk van zijn type, grootte en locatie (ter plaatse of uitgezaaid). De arts kan het stadium van de tumor bepalen via biologische en genomische testen. Kennis over het stadium helpt de arts om de ernst van de kanker en de kans op

overleving in te schatten, en de beste behandeling te kiezen.

## Niet-solide/solide tumor

Een kwaadaardige tumor kan niet-solide (los, vloeibaar) of solide (stevig, gehecht) zijn. Beide types kanker bestaan uit afwijkende cellen die zich ongecontroleerd vermenigvuldigen. Bij solide tumoren ontstaan één of meer gezwellen van kankercellen. Ze groeien in organen en kunnen overal in het lichaam voorkomen. Voorbeelden van solide tumoren zijn sarcomen, huidkanker, longkanker en darmkanker. Niet-solide tumoren ontstaan in het bloed, het beenmerg of de lymfeklieren. Voorbeelden zijn leukemie, lymfoom en myeloom.

# Diagnose en testen

## Positieve versus negatieve resultaten

Een 'positief' testresultaat betekent niet noodzakelijk 'goed' nieuws, maar bevestigt gewoon de aanwezigheid van de geteste parameter. Een 'negatief' resultaat betekent dat de geteste parameter afwezig is.

## Medische beeldvormingstechnieken

### ○ CT scan

Computer Tomografie (CT) maakt gebruik van röntgenstralen om vanuit verschillende hoeken gedetailleerde dwarsdoorsneden van het lichaam te maken. De machine scant (delen van) het lichaam snede per snede. Een computer combineert vervolgens alle doorsneden tot een gedetailleerd 2D- of 3D-beeld van het lichaam. **Gebruikt voor:** opsporen en onderzoeken van afwijkingen in

inwendige organen, de bloedsomloop en -vaten (zoals klonters), vochtophoping (oedeem), necrose (afstervend weefsel) in de hersenen, om een duidelijker beeld te krijgen van het longweefsel, etc.

#### ○ **MRI/NMR-scan.**

Magnetic Resonance Imaging (MRI) maakt gebruik van sterke magneetvelden en radiogolven (geen röntgenstralen) om gedetailleerde beelden te maken van organen en andere lichaamsweefsels. Een andere term is NMR (Nucleaire Magnetische Resonantie of kernspinresonantie). **Gebruikt voor:** gedetailleerd onderzoek van botten, ruggenmerg, hersenen, inwendige organen en soms het hart. **Belangrijk:** voor jongere kinderen (< 6 jaar) is vaak verdoving nodig omdat ze 20 minuten stil moeten liggen.

#### ○ **PET scan**

Positron Emissie Tomografie (PET) gebruikt een kleine hoeveelheid van een licht radioactieve suikerachtige stof (FDG) om afwijkingen in het lichaam op te sporen. De opname van deze tracer maakt ontstekingen, infecties en kwaadaardige tumoren zichtbaar. Een PET-scan wordt vaak gecombineerd met een CT-scan. **Gebruikt voor:** opsporen van uitzaaiingen (verspreiding van kankercellen) of nagaan hoe de patiënt op de therapie reageert.

#### ○ **RX/radiografie**

Radiografie (RX) gebruikt röntgenstralen om een plat 2D-beeld van het lichaam te maken. In de meeste gevallen maakt de radioloog twee foto's: een van voor naar achter (aangezicht) en een van links naar rechts (profiel). Botten en ander dens weefsel, ringen, knopen en bh-haakjes absorberen veel straling en verschijnen wit of transparant op de röntgenfoto tegen een zwarte achtergrond. Lucht en zachte weefsels zoals longen, huid en bloed laten meer röntgenstraling door en verschijnen grijs of donker.

**Gebruikt voor:** zoeken naar gezwollen lymfeklieren rond het hart, een longontsteking vaststellen, controleren op botbreuken of andere botafwijkingen, de botleeftijd bepalen (geeft een idee van het groeipotentieel), etc.

#### ○ **Echografie/ultrasound/sonografie**

Echografie maakt gebruik van ultrasone of hoogfrequente, niet-hoorbare geluidsgolven om beelden of 'sonogrammen' te maken van de binnenste delen van ons lichaam. Andere termen voor echografie zijn echoscopie, ultrasound of sonografie. Dit is een gemakkelijke en onschadelijke onderzoekstechniek. Oncologen voeren standaard een 'lever' echografie uit omdat veel kankers uitzaaiingen in de lever hebben. Een echo-onderzoek gaat vaak gepaard met een punctie of een naaldbiopsie. **Gebruikt voor:** onderzoek van bijna alle lichaamsdelen, opsporen van klierpakketten of weefselafwijkingen in de lever, nieren, hart en darmen, of controle op vochtophoping (oedeem).

### Onderzoeken en testen

Bij kinderen voeren artsen de onderstaande onderzoeken (behalve de bloedafname) meestal uit onder verdoving (zoals MEOPA of Midazolam).

#### ○ **Biopsie**

Bij een biopsie wordt een klein stukje weefsel uit het lichaam genomen en onderzocht onder een microscoop.

#### ○ **Bloedafname**

Via een bloedmonster kan je hormonale en metabolische parameters onderzoeken zoals de hoeveelheid glucose, cholesterol en zouten. Een bloedtelling of 'bloedbeeld' is een weergave van het aantal bloedlichaampjes: de bloedplaatjes, witte en



rode bloedcellen. Via een bloedanalyse kan je ook de lever-, schildklier- en nierfuncties evalueren.

### ○ **Beenmergpunctie/aspiratie**

Bij een beenmergpunctie zuigt de arts met een holle naald wat beenmerg weg (aspireren) voor verder onderzoek. Deze techniek wordt vooral gebruikt om te onderzoeken of het beenmerg normale hoeveelheden bloedcellen produceert.

### ○ **Botbiopsie**

Bij een botbiopsie neemt de arts tijdens de beenmergpunctie ook wat botweefsel weg voor verder onderzoek in het laboratorium.

### ○ **Lumbaalpunctie/ruggenprik**

Bij een lumbaalpunctie plaatst de arts een naald tussen twee ruggenwervels in de onderrug om wat hersenvocht uit het wervelkanaal weg te nemen voor verder onderzoek.

## Kankertherapieën

Wanneer je met de kinderoncoloog de verschillende mogelijke behandelingen bespreekt, zal je enkele van de termen hieronder tegenkomen.

### Drie soorten therapieën

#### ○ **Curatieve therapieën**

Curatieve therapieën genezen de patiënt of remmen de ziekte af, ook wel 'in remissie brengen' genoemd.

#### ○ **Ondersteunende therapieën**

Ondersteunende therapieën verlichten bijwerkingen zoals pijn, bloedingen en misselijkheid. Ze worden in elk stadium van kanker toegepast.

#### ○ **Palliatieve therapieën**

Palliatieve therapieën genezen kanker niet, maar kunnen de ziekte vertragen en de levensduur van de patiënt verlengen. Ze verbeteren daarbij ook het comfort en de levenskwaliteit van de patiënt, bijvoorbeeld door symptomen zoals pijn te verlichten en complicaties zoals infecties en bloedingen te voorkomen.

### Meest voorkomende therapieën

#### ○ **Chemotherapie**

Bij chemotherapie worden geneesmiddelen (cytostatica) gebruikt om kankercellen te vernietigen of toch zeker hun groei te stoppen. De patiënt kan deze geneesmiddelen oraal of via injectie (met een naald) of infuus (met een katheter) in de bloedbaan opnemen. In sommige gevallen worden cytostatica lokaal ingenomen, bijvoorbeeld door injectie in het hersenvocht.

#### ○ **Neoadjuvante chemotherapie**

Neoadjuvante chemotherapie wordt vóór de operatie of radiotherapie gegeven om de tumor te laten krimpen. Andere termen zijn inductieve chemotherapie of inductiechemo.

#### ○ **Adjuvante chemotherapie**

Adjuvante chemotherapie wordt na de operatie of radiotherapie gegeven om mogelijk achtergebleven kankercellen te vernietigen. Een andere term is consolidatie chemotherapie.

## ○ Immunotherapie

Immunotherapie stimuleert je natuurlijke afweer (immuniteit) om kankercellen te herkennen, aan te vallen en te vernietigen.

## ○ Radiotherapie

Radiotherapie of bestraling gebruikt ioniserende stralen om kankercellen te doden en gezonde cellen zoveel mogelijk te sparen. Er zijn verschillende soorten radiotherapie:

- **Conventionele radiotherapie** gebruikt röntgenstralen of fotonenbundels in hoge stralingsdosissen om tumorcellen te vernietigen. Fotonen zijn de basiseenheden van licht. Ze hebben geen massa, zodat ze door het lichaam gaan en niet stoppen in de tumor, wat de omliggende weefsels kan aantasten. Met fotonbestraling kunnen oncologen de stralingsdosis op omliggende weefsels en organen wel minimaliseren, maar niet elimineren.
- **Protontherapie** gebruikt protonenbundels om tumorcellen te vernietigen. Protonen zijn basisdeeltjes die in alle atomen voorkomen. Dankzij hun eigenschappen kunnen artsen de straling beter aanpassen aan de grootte en vorm van de tumor. Protonenbundels geven hun maximale stralingsdosis af wanneer ze de tumor bereiken, waarna de straling stopt (in tegenstelling tot bij fotonen). Hierdoor worden de omliggende weefsels beter gespaard, wat protontherapie nauwkeuriger maakt dan conventionele radiotherapie.
- **FLASH-radiotherapie** is een nieuwe technologie die slechts één ultrahoge stralingsdosis gebruikt. Vergeleken met conventionele bestraling is FLASH-bestraling 400 keer sneller, zodat ze in minder doses en een kortere periode kan worden toegediend.

## ○ Resectie

Resectie is de chirurgische verwijdering van een deel van een weefsel of orgaan. In deze context is de tumor het verwijderde deel.

## ○ Stamceltransplantatie

Wanneer het beenmerg abnormale hoeveelheden witte bloedcellen produceert, worden deze kankercellen genoemd. Bij een beenmerg- of stamceltransplantatie, vervangen artsen het slecht functionerende merg door gezond beenmerg.

## Minder gebruikelijke therapieën

De onderstaande therapieën komen minder vaak voor:

## ○ Vaccins tegen kanker

In tegenstelling tot de gewone vaccins (voorkomen dat je ziek wordt) zijn kankervaccins ontworpen om je te genezen wanneer je al ziek bent. Kankervaccins leren het immuunsysteem om kankercellen te herkennen en aan te vallen. Artsen gebruiken soms de term 'therapeutische' vaccins om deze vaccins te onderscheiden van de gewone, 'preventieve' vaccins.

## ○ Gentherapie

Gentherapie geneest ziekten op het genetische niveau. Deze therapie herstelt of vervangt het defecte gen dat de ziekte veroorzaakt door een gezonde kopie van het gen.

## ○ Remmers

Remmers zijn een doelgerichte therapie. Ze remmen de signalen die kankercellen kunnen doen groeien. Verschillende soorten remmers werken in op verschillende signalen van kankercellen.



## Ondersteunende therapieën

Kankerpatiënten hebben vaak ondersteunende zorg nodig naast hun hoofdbehandeling.

Ondersteunende geneesmiddelen verzachten de bijwerkingen en helpen om de hoofdbehandeling beter te verdragen. Artsen passen ondersteunende therapieën of geneesmiddelen zowel preventief als curatief toe. Preventief betekent dat ze complicaties willen voorkomen, curatief dat ze complicaties willen genezen.

Dit zijn de meest voorkomende ondersteunende therapieën:

### ○ **Anti-emetica**

Anti-emetica zijn geneesmiddelen tegen misselijkheid en braken. Je kan deze oraal of via een infuus innemen. Artsen schrijven anti-emetica niet alleen curatief voor, maar ook preventief in combinatie met chemotherapie om bijwerkingen te voorkomen. Anti-emetica variëren in werking, sterkte en dosis. Hoe sterker de chemo bijvoorbeeld, hoe meer anti-emetica nodig kunnen zijn.

### ○ **Antibiotica**

Antibiotica zijn geneesmiddelen die infecties door bacteriën of andere micro-organismen bestrijden. Tijdens kankerbehandelingen zoals chemotherapie daalt het aantal witte bloedcellen van de patiënt vaak aanzienlijk. Dit verzwakt het immuunsysteem, waardoor de kans op infecties toeneemt. Bij een infectie moet de patiënt meerdere keren per dag antibiotica innemen, oraal of via een infuus. Bij patiënten met een sterk verminderde weerstand worden antibiotica soms ook preventief gebruikt.

### ○ **Antibiotica met een breed spectrum**

Wanneer de concentratie van neutrofielen (een type witte bloedcel) in je bloed abnormaal laag is, heb je bijna geen weerstand meer. Als je in deze ‘neutropene’ fase koorts krijgt, zal de arts je uit voorzorg meteen ‘breedspectrum’ antibiotica toedienen. Deze antibiotica behandelen een breed spectrum van bacteriën en ziektekiemen en zijn enorm belangrijk om je lichaam te helpen de infectie te bestrijden.

### ○ **Corticosteroïde therapie**

Corticosteroïden zijn synthetische hormonen die verwant zijn met het natuurlijke hormoon cortisol, geproduceerd door de bijnieren. Cortisol regelt vele lichaamsfuncties, zoals het immuunsysteem en de bloeddruk. Corticosteroïden worden gebruikt om kanker te behandelen, de immunrespons te temperen en ontstekingen te verminderen, bijvoorbeeld na een beenmergtransplantatie. Ze verminderen ook misselijkheid tijdens chemotherapie en kunnen zelfs je eetlust verbeteren. Corticosteroïden hebben echter ook verschillende bijwerkingen, zoals stemmingswisselingen, spierzwakte, snellere groei van lichaamshaar, een gezwollen gezicht en slaapproblemen.

### ○ **Vitaminen en mineralen**

Vitaminen en mineralen kunnen je een oppepper geven tijdens je kankertherapie en vermijden dat je tekorten ontwikkelt. Tijdens een behandeling met corticosteroïden, zal je bijvoorbeeld preventief calciumtabletten en vitamine D moeten innemen.

### ○ **Laxeermiddelen**

Laxeermiddelen worden gebruikt bij constipatie of verharde stoelgang. Ze kunnen preventief worden gegeven om hardere stoelgang te voorkomen of curatief bij een darmobstructieprobleem.

### ○ **Zalfjes en crèmes**

Zalfjes en crèmes kunnen pijnstillend (analgetisch), vochtinbrengend of herstellend werken. Voorbeelden zijn huid verdovende zalven zoals EMLA of Rapydan om prikpijn te verminderen, Dexeryl-crème om uitdroging van de huid te voorkomen en aambeienzalf om kloven of bultjes in en rond de anus te verzachten.

## Termen behandeling

### ○ **Alopecia**

Alopecia is gedeeltelijke of volledige haaruitval (hoofd, wenkbrauwen, wimpers, baard, okselhaar, schaamhaar). Haaruitval is een bijwerking van sommige chemotherapie-geneesmiddelen (op het hele lichaam) en van radiotherapie (alleen op het behandelde lichaamsdeel).

### ○ **Blastcel**

Een blastcel of 'blast' is een onrijpe bloedcel. Verschillende types blastcellen ontwikkelen zich tot verschillende types bloedcellen. Zo veranderen lymfoblasten in lymfocyten en erytroblasten in erythrocyten. Bij leukemie is het aantal blastcellen door hun ongeremde groei te groot geworden.

### ○ **Cel**

Een cel is de kleinste bouwsteen van elk levend wezen of organisme. Elke cel bevat alle genetische informatie (DNA) van het organisme en regelt de stofwisselingsprocessen die essentieel zijn voor de groei ervan.

### ○ **DNA**

Elke levende cel bevat DNA of 'desoxyribonucleïne-zuren'. Dit zijn grote moleculen die alle genetische informatie van het organisme

bevatten. DNA bevat de instructies voor de structuur, functie en het gedrag van de cel en is essentieel voor alle bekende levensvormen.

### ○ **Vruchtbaarheid**

Vruchtbaarheid is het vermogen om kinderen te verwekken. Omdat sommige kankerbehandelingen de vruchtbaarheid kunnen aantasten, is het belangrijk om dit vooraf met de arts te bespreken. Bekijk samen met de arts de risico's en vries indien nodig de reproductieve cellen in.

### ○ **Karyotype**

Het karyotype of 'karyogram' is een microscopisch beeld van de chromosomen (DNA-dragers) in een bepaald stadium van de celdeling. Het karyotype van een tumorcel zal genetische afwijkingen vertonen. Dankzij de studie van het karyotype kan de arts afwijkingen in het aantal of in de vorm van de chromosomen opsporen, wat bepaalt of de tumor goed- of kwaadaardig is.

### ○ **Uitzaaiingen**

Een tumor die in gezond weefsel groeit is een 'primaire' tumor. Soms ontsnappen tumorcellen en verspreiden ze zich via de bloedbaan of het lymfestelsel naar andere lichaamsdelen. Daar kunnen ze zich verder ontwikkelen tot 'secundaire' tumoren. De verspreiding van kankercellen naar andere lichaamsdelen heet 'metastase' of 'uitzaaiing'.

### ○ **Mutatie**

Een mutatie is de permanente wijziging van een gen. We erven bij de geboorte allemaal genetische mutaties, maar mutaties kunnen ook tijdens ons leven ontstaan. Ook in tumoren kunnen mutaties optreden, waardoor deze kwaadaardiger of goedaardiger kunnen worden.

## ○ **Neutropenie**

Neutropenie betekent een tekort aan 'neutrofielen' of witte bloedcellen. Neutrofielen zijn essentieel voor ons immuunsysteem: ze helpen ziekten en infecties te bestrijden en beschermen ons door bacteriën, virussen en schimmels te vernietigen. Als we te weinig neutrofielen hebben, zijn we vatbaarder voor infecties, vooral bacteriële.

## ○ **Orgaan**

Een orgaan is het geheel van weefsels en heeft één of meerdere functies. Voorbeelden van organen zijn de huid, de darmen, de nieren, de lever, het beenmerg, etc.

## ○ **Prognose**

Een prognose is het waarschijnlijke verloop of de mogelijke afloop van een ziekte. Met een prognose probeert de arts de kans op volledig herstel of herval in te schatten. Een prognose hangt af van vele factoren, zoals het type kanker en het stadium van de tumor bij de diagnose, dus de situatie van elke patiënt is anders.

## ○ **Stamcel**

Stamcellen zijn de moedercellen van alle cellen in ons lichaam. Bijvoorbeeld, bijna alle bloedcellen (zowel witte als rode) ontstaan uit de 'hematopoëtische' stamcellen in het beenmerg.

## ○ **Weefsel**

Een groep gelijksoortige cellen die dezelfde taak en structuur hebben, vormen samen een weefsel. Bijvoorbeeld, alle spiercellen samen vormen het spierweefsel. De term 'histologie' betekent 'weefselonderzoek'.

# Einde van de behandeling

## ○ **Follow-up (FU)**

Nadat je behandeling is afgerond, zal je nog vaak op controle moeten bij de arts. Nazorg is heel belangrijk om je gezondheid en welzijn na de behandeling te verzekeren.

## ○ **Remissie**

Remissie betekent dat medische vervolgonderzoeken geen afwijkingen tonen. Er worden dus geen kankercellen meer in je lichaam gevonden. Om volledig genezen te worden verklaard, moet er vanaf het einde van je behandeling een bepaalde periode verstreken zijn.

## ○ **Herval**

Herval betekent dat de eerste kanker na een periode van volledige remissie opnieuw opduikt.

## ○ **Genetische predispositie**

Genetische of erfelijke aanleg, ook wel 'predispositie' genoemd, betekent dat je door erfelijke factoren een verhoogd risico loopt om een bepaalde ziekte of aandoening te ontwikkelen. Let op, dit betekent niet dat je de ziekte of aandoening daarom ook hebt of ooit zal krijgen.

# Bloed- resultaten lezen



## Waarom is het bloedresultaat van mijn kind goed, maar vertoont het toch rode cijfers?

Panikeer niet als je rode cijfers ziet op het resultaat van een bloedtest. Rood betekent dat de resultaten niet binnen het bereik van de gezonde bloedwaarden vallen, maar dit is normaal bij kankerpatiënten. Rode cijfers betekenen dus niet dat het slecht gaat met je kind, het resultaat kan zelfs heel goed zijn.

## Welke soorten bloedcellen bestaan er?

Elke mens heeft drie soorten bloedcellen met verschillende taken in het lichaam:

### ○ **Bloedplaatjes** (trombocyten)

Bloedplaatjes zijn belangrijk om bloedingen te stoppen. Bij een wonde maken de bloedplaatjes een bloedstolsel aan dat de wonde afsluit en het bloeden doet stoppen.

### ○ **Rode bloedcellen** (erythrocyten)

Rode bloedcellen vervoeren zuurstof naar alle andere cellen in ons lichaam. Als de cellen van onze organen onvoldoende zuurstof krijgen, dan kunnen ze niet goed meer werken en zal je moe worden.

### ○ **Witte bloedcellen** (leukocyten)

Witte bloedcellen zijn onze afweercellen. Ze zijn heel belangrijk om allerlei infecties te bestrijden. Ze beschermen ons lichaam tegen vreemde schadelijke stoffen zoals virussen, bacteriën en schimmels.

## Wanneer is een bloedtransfusie nodig?

Bij een bloedtransfusie krijg je extra bloed toegediend via een infuus. Een transfusie kan nodig zijn wanneer je een tekort hebt aan bloedplaatjes of rode bloedcellen. Meestal krijg je het bloed van een bloeddonor, maar het kan ook je eigen bloed zijn.

## Waarom zijn neutrofielen belangrijk?

Neutrofielen zijn witte bloedcellen die essentieel zijn voor ons immuunsysteem. Ze helpen ziekten te bestrijden en beschermen ons door bacteriën, virussen en schimmels te vernietigen. Bij een tekort aan neutrofielen heb je 'neutropenie', wat je vatbaarder maakt voor (vooral bacteriële) infecties.

## Wat is de functie van de lever?

De lever vervult verschillende essentiële functies in ons lichaam. Via een bloedanalyse kan de arts vaststellen of je lever al dan niet goed werkt.

### **Een gezonde lever**

- regelt onze suiker-, vet- en eiwitstofwisseling;
- helpt inwendige bloedingen stoppen;
- maakt gal aan, nodig om vetten te verteren;
- breekt bepaalde endogene hormonen af;
- verwijdert giftige stoffen uit ons lichaam;
- slaat ijzer, suikers, vetten en vitaminen op;
- helpt bij de productie en afbraak van rode bloedcellen.

## Wat is de functie van de nieren?

De nieren bestaan uit miljoenen kleine filters die water en afvalstoffen uit het bloed verwijderen. Een arts kan de zuiverende functie van je nieren beoordelen door twee belangrijke parameters te meten: de concentratie creatinine en de glomerulaire filtratiesnelheid (GFR):

- **Creatinine** is een afbraakproduct van de spieren. Onze nieren filteren voortdurend creatinine uit het bloed en scheiden dit uit via urine. Als je bloed te veel creatinine bevat, dan werken de nieren niet goed genoeg. De concentratie creatinine in het bloed is dus een goede parameter om de werking van de nieren te evalueren.
- **De Glomerulaire Filtratiesnelheid (GFR)** kan worden ingeschat op basis van de creatinewaarde in ons bloed. Het GFR-getal geeft aan hoeveel bloed de nieren kunnen filteren per minuut. Bij een gezond persoon is dit meer dan 90 milliliter per minuut. De GFR-waarde neemt af naarmate je ouder wordt.

## Wat zijn elektrolyten?

Elektrolyten zijn stoffen in ons bloed en in andere lichaamsvloeistoffen, die een elektrische lading hebben. Ze helpen de cellen om voedingsstoffen op te nemen en afvalstoffen af te voeren. Elektrolyten houden de lichaamsvloeistoffen in balans en zorgen ervoor dat onze spieren goed functioneren. Voorbeelden van elektrolyten zijn calcium, chloride, kalium en natrium.

# Context van pediatrische kanker

Pediatrische kanker of kinderkanker is een zeldzame ziekte, wat gevolgen heeft voor de behandeling en genezing ervan. Hieronder geven we wat meer context bij pediatrische kanker.

### Alle kinderkankers zijn zeldzaam

Er zijn ongeveer 16 hoofdtypes kinderkanker, waaronder leukemie, hersen- en ruggenmergkanker, neuroblastoom, lymfoom, rhabdomyosarcoom, osteosarcoom, etc. Elk type wordt nog eens onderverdeeld in subgroepen, wat maakt dat er in totaal ongeveer 60 verschillende subtypes pediatrische kanker zijn. In het algemeen verschillen deze kankers allemaal van kankers bij volwassenen. Zelfs als ze dezelfde naam hebben, kunnen ze tot een ander subtype behoren. Elke pediatrische kanker krijgt daarom bijzondere wetenschappelijke aandacht en een unieke behandeling.

### Internationale zorgstandaarden

De meeste kinderen met kanker worden behandeld volgens internationaal vastgelegde 'zorgstandaarden' (Standard of Care). Deze standaarden beschrijven de veiligste en meest doeltreffende kankerbehandelingen op basis van de meest recente wetenschappelijke kennis. De zorgstandaarden worden samengesteld door gespecialiseerde Europese en internationale medische expertengroepen die hun aanbevelingen baseren op de resultaten van klinische studies (Clinical Trial Groups).



## Klinische studies

Klinische studies of ‘clinical trials’ zijn een vorm van langdurig wetenschappelijk onderzoek op mensen. Dankzij klinische studies kunnen artsen behandelingen verbeteren en/of bijwerkingen of ‘late effecten’ verminderen. Zo kunnen ze de levenskansen en levenskwaliteit van patiënten verbeteren. Er zijn twee soorten klinische studies: therapeutische en niet-therapeutische. Therapeutische klinische studies testen een nieuwe behandeling uit op patiënten en evalueren de resultaten. Bij niet-therapeutische studies behandelt men geen patiënten, maar bestudeert men factoren die helpen om kanker en de gevolgen ervan beter te begrijpen. Nieuwe behandelingen moeten de drie fases van een klinische studie doorlopen om te verzekeren dat ze werken en veilig zijn. Er is nog een vierde, bijkomende (optionele) ‘late-fase’ klinische studie waarbij veelbelovende nieuwe behandelingen getoetst worden aan de (huidige beste) standaardbehandelingen. Als patiënt deelnemen aan een klinische studie is je vrije keuze, maar kan alleen als je een schriftelijke toestemming ondertekent waarbij je alle beschikbare informatie over de studie moet krijgen (‘informed consent’).

## Klinische studies voor kinderen

Omdat kinderkanker zeldzamer is dan kanker bij volwassenen, is er minder kennis over doeltreffende behandelingen en hun langetermijngevolgen. Daarom zijn klinische studies en internationale wetenschappelijke samenwerking eigenlijk een standaard onderdeel van de behandeling van kanker bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen. Al van bij de diagnose komen de meeste jonge patiënten in aanmerking voor deelname aan klinische late-fasestudies. Kinderhemato-oncologen

moedigen deelname aan klinische studies sterk aan en beschouwen dit zelfs als een onderdeel van de standaardzorg. Als er geen klinische late-fasestudies ‘open’ staan, worden patiënten behandeld volgens het internationaal beste behandelingsprotocol (meest doeltreffende en minst schadelijke) op basis van de meest recente ‘gesloten’ klinische late-fasestudies.

## Armen van een klinische studie

Klinische studies omvatten verschillende ‘armen’ of groepen die bestaan uit willekeurig geselecteerde patiënten. Elke arm krijgt een andere behandeling. Experimentele armen krijgen de nieuwe behandeling; controle-armen krijgen de huidige beste standaardbehandeling. Artsen vergelijken de medische resultaten van beide soorten armen om te evalueren hoe doeltreffend de nieuwe experimentele behandeling is.

# Online bronnen



## Hoe herken je betrouwbare websites?

Wanneer mensen de diagnose kanker krijgen, hebben ze soms de neiging om online op zoek te gaan naar extra informatie. Artsen raden dit af, omdat het web bol staat van verkeerde informatie. Op sommige websites proberen zogenaamde ‘experts’ je te overtuigen van wonderbaarlijke therapieën zonder bijwerkingen. Zo’n pseudowetenschappelijke theorieën zijn helaas te mooi om waar te zijn. Ze zijn vaak gebaseerd op valse getuigenissen van zogezegd ‘gelukkige’ patiënten. Laat je niet misleiden, want het kan de kwaliteit van je behandeling ernstig in gevaar brengen. Onder alle omstandigheden moet je behandelende arts de belangrijkste informatiebron blijven.

Hieronder staan enkele vragen die kunnen helpen om misleidende of onjuiste informatie online te herkennen. Wees op je hoede als je deze vragen niet kan beantwoorden of wanneer je aanwijzingen vindt van reclame.

- Is het doel van de website duidelijk? Willen ze kennis delen, of vooral reclame maken? Wees altijd op je hoede wanneer je reclame ziet.
- Wie is verantwoordelijk voor de inhoud van de website? Wees op je hoede als de website niet wordt gepubliceerd door een betrouwbare en gerespecteerde bron zoals een universiteit, medische instelling, overheid of bekende vereniging.
- Is de informatie onpartijdig en eenzijdig? Pas op voor ‘ideologische’ websites zoals die van antivax bewegingen en complotdenkers. Vaak presenteren ze informatie op een opdringerige manier en bootsen ze objectiviteit na, wat heel misleidend kan zijn.

- Vind je op de website referenties naar kwalitatieve, peer-reviewed wetenschappelijke tijdschriften die de beweringen op de website staven? Je kan een lijst van betrouwbare tijdschriften raadplegen op PubMed, een gratis databank voor medisch onderzoek: → <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>.
- Is de website onlangs bijgewerkt?

## Betrouwbare bronnen

Via deze link vind je een lijst van websites met goedgekeurde wetenschappelijke informatie over pediatrische kanker: → <https://kickcancer.org/patienten/bronnen>. Deze websites zijn geanalyseerd en geverifieerd door expert-patiënten, het Antikankerfonds, de Belgische Vereniging voor Kinderhemato-Oncologie (BSPHO) en KickCancer.



