

Help, mijn kind krijgt dexa!

‘Blijf vooral zo gewoon mogelijk opvoeden’

‘Help, mijn kind krijgt dexa! Hoe kan ik ‘gewoon’ blijven opvoeden?’ Die vraag stond onlangs centraal tijdens een speciale informatieavond voor ouders in het Prinses Máxima Centrum. Wie met de beruchte dexa-weeken te maken heeft (gehad), zal het wellicht herkennen: de stemmingswisselingen, heftige emoties, ongeremde eetlust en slapeloosheid. Hoe ga je daarmee om? En hoe kun je je kind het beste bijstaan tijdens deze zware weken? Kinderoncoloog Valérie de Haas, GZ-psycholoog Jennifer van Dijk en medisch pedagogisch medewerker Conradien Hormann geven praktische tips.

TEKST: ROSANNEKE JONGBLOED

Dexamethason, oftewel dexa, is een zogeheten corticosteroïd, een hormoon dat in de bijnierschors wordt aangemaakt. Dexa wordt niet alleen in hoge dosering ingezet als chemotherapie bij de behandeling van leukemie, maar bijvoorbeeld ook als antimisselijkheidsmedicijn en als ontstekingsremmer bij onder meer astma en reuma. Ook wordt dexa in de behandeling van hersentumoren gebruikt om de druk op de hersenen te verminderen. In het algemeen geldt: hoe hoger de dosering, hoe heftiger de bijwerkingen. ‘Er is een verschil tussen af en toe een puffje om minder last te hebben van astma, versus de hoge dosering van dexa in de behandeling van leukemie’, legt kinderoncoloog Valérie de Haas uit.

Essentieel

Corticosteroïden zoals prednison en

dexamethason, zijn essentieel in de behandeling van leukemie, legt Valérie uit. ‘In hoge dosering vernietigen ze leukemiecellen. Daarom krijgen kinderen in de eerste weken van de behandeling een hoge dosis prednison. In de eerste week meten we de reactie op therapie, door te kijken in hoeverre het aantal leukemiecellen gedaald is door de prednison. Dit noemen we de prednison response. Daarnaast versterkt dexa de werking van de andere chemotherapie door ervoor te zorgen dat de cellen gevoeliger zijn voor de andere vormen van chemotherapie. Een laatste voordeel van dexa is dat het door de bloed-hersenbarrière heen dringt en dat de kans op een recidief in het centraal zenuwstelsel verkleind wordt.’

Gedragsproblemen

Dexa is dus heel effectief, maar staat tegelijkertijd ook bekend om de heftige

bijwerkingen. Naast lichamelijke bijwerkingen zoals vocht vasthouden, verhoogde bloeddruk, overgewicht, huidafwijkingen, diabetes, botontkalking en spierzwakte, kan dexa ook gedragsproblemen veroorzaken. ‘Het gaat dan om psychische klachten als emotionele labiliteit, geïrriteerdheid, angst, rusteloosheid, gevoeligheid voor prikkels, besluiteloosheid, boosheid, somberheid en lusteloosheid. Kinderen hebben minder remmingen en stemmingen vliegen alle kanten op, van euforisch tot depressief. Ook kunnen ze problemen krijgen met slapen, geobsedeerd raken door eten en een ongeremde eetlust hebben.’ Daarnaast kan dexa zorgen voor verminderde reacties bij infecties. Niet alle kinderen hebben last van (alle) bijwerkingen. ‘Het kan ook zijn dat je kind bepaalde bijwerkingen wel heeft en andere niet’, benadrukt Jennifer van Dijk.

Algemene tips

- Zo gewoon mogelijk blijven opvoeden, regels en grenzen geven houvast en veiligheid.
- Behoud de regie en versoepel de grenzen waar mogelijk en creëer momenten waarbij het kind zeggenschap heeft.
- Pick your battles. Kies een aantal onderwerpen die je belangrijk vindt, waarbij je consequent zijn belangrijk vindt en wilt volhouden, op andere momenten kun je wat meer flexibel zijn.
- Reguleer onbegrensd gedrag: ‘Ik zie dat je boos bent, maar je mag niet schoppen’.
- Gebruik ik-boodschappen: zeg ‘als je zo hard praat, krijg ik hoofdpijn’, in plaats van alleen ‘praat niet zo hard’.
- Benoem het gewenste gedrag: ‘Ga maar op de grond staan, dat is minder gevaarlijk’, in plaats van ‘Ga niet op de tafel staan’.
- Beloon positief gedrag.
- Stimuleer het verwoorden van emoties. Bijvoorbeeld als je kind op de grond ligt te schreeuwen: ‘ik zie dat je boos bent’. Zo leert een kind dat er bij emoties woorden horen.
- Wederzijds respect, erken de emotie van het kind.
- Benadruk dat het gedrag wordt veroorzaakt door de medicijnen en dat jij dat weet en dat je je kind wilt helpen.
- Visualiseer de dexa-week (rode / groene week, rode / groene regels), ook voor broertjes en zusjes.
- Blijf goed naar je kind kijken en trek zo nodig aan de bel.

dexakraal



Tips voor ouders

Volhouden, verdragen en organiseren

- Besef het is tijdelijk.
- Blijf zelf rustig (niet meegaan in de emoties van je kind).
- Bedenk samen met je kind wat hem of haar kan helpen.
- Probeer structuur in de dag te houden.
- Vraag en accepteer hulp.
- Zorg voor een goede taakverdeling.
- Uit je gevoel.
- Zorg voor ontspanning.
- Onderschat niet wat een kind met kanker extra van je vraagt in de opvoeding.

Tijdens de avond die georganiseerd werd door het Máxima, de VOKK en de cliëntenraad, was er ook ruimte voor ouders om vragen te stellen. Zo vroeg één van de ouders zich af of de bijwerkingen tijdens de puberteit heftiger zijn. Valérie: 'Mijn ervaring is inderdaad dat kinderen in de puberteit er meer last van hebben. Los van het feit dat tieners meer last kunnen hebben van de bijwerkingen van chemo in het algemeen, doet de dexa daar nog een schepje bovenop. Ook al kun je niet generaliseren voor elk individueel kind, pubers kunnen zich meer terugtrekken, terwijl kleine kinderen juist heel driftig en opstandig kunnen worden.'
Zodra je stopt met dexa verdwijnen de bijwerkingen geleidelijk aan weer. Maar dexa kan ook late effecten geven, aldus Valérie de Haas. 'Kinderen kunnen last hebben van overgewicht, botontkalking en chronische vermoeidheid. Ook huidafwijkingen (striae) kunnen een laat effect zijn.'

'Onderschat niet wat een kind met kanker extra van je vraagt in de opvoeding. Wees mild voor jezelf.'

Regels en grenzen

Maar hoe kun je als ouders omgaan met deze bijwerkingen en gedragsveranderingen? En hoe kun je je kind het beste bijstaan in een dexa-week? GZ-psycholoog Jennifer van Dijk en medisch pedagogisch medewerker Conradien Hormann gaven de aanwezige ouders praktische tips en handvatten. Conradien: 'In het algemeen geldt: blij vooral zo gewoon mogelijk opvoeden.

Regels en grenzen geven houvast en zorgen voor een gevoel van veiligheid. Erken de emoties van je kind, maar begrens de ongewenste uitingen daarvan, zoals schoppen en slaan.'

Ook kan het bij kleine kinderen helpen om onderscheid te maken tussen de dexa-weken (bijvoorbeeld rode weken) en de 'gewone' weken (groene weken). Je kunt dan samen met je kind opschrijven welke regels er in de 'stomme', rode week gelden en welke regels in de groene, 'normale' week. Een andere goede tip is om een aftelkalender te maken. Ook een koesterdekentje kan troostend werken. Een vaste dagindeling geeft een kind een vertrouwd gevoel. Laat je kind, als de situatie het toelaat, naar school gaan want dat geeft structuur en afleiding. Zorg ook voor een goede combinatie van rust en afleiding en

plan leuke activiteiten om de dexa-week draaglijker te maken. 'Probeer daarnaast situaties met teveel prikkels te vermijden, zoals een verjaardag waar veel mensen zijn of een bezoek aan een druk zwembad. Stel ook niet teveel vragen aan je kind, want kinderen hebben door de dexa vaak moeite met keuzes maken.'

Brussen

De dexa-weken hebben ook impact op

Tips op het gebied van eten

- Structuur: vaste tijden voor maaltijden.
- Eenvoudige tussendoortjes (kind wil knabbelen vanwege hongergevoel).
- Enigszins begrenzen.
- Aangename sfeer, eet samen, neem de tijd voor maaltijden.
- Gebruik eten nooit als straf of beloning.
- Zet 's nachts eten of drinken binnen handbereik van je kind.
- Probeer als ouders de regie te houden.

Tips op het gebied van slapen

Vasthouden aan slaapritueel:

- Vast tijdstip naar bed.
- Voldoende tijd en rust voor tandenpoetsen, uitkleden etc.
- Vast ritueel, voorspelbaarheid: een kort verhaaltje voorlezen.
- Even in de buurt blijven zodat je kind je hoort.
- Muziekje of luisterboek.
- Licht dimmen, nachtlampje aan.
- Iets kleins te eten of drinken binnen handbereik.

eventuele brussen. Jennifer: 'We weten dat het voor brussen fijn is om in de dexa-weken hun eigen ritme en bezigheden te hebben. Het is belangrijk om ook aan hen duidelijk uit te leggen wat dexa doet en waarom er dan andere regels gelden. Het is ook goed om in de dexa-weken niet alleen voor je zieke kind, maar ook voor je andere kind(eren) soms iets coulanter te zijn als het om regels gaat. Probeer daarnaast momenten te plannen met één-op-één aandacht.'

Maar vergeet vooral ook niet om als ouder(s) goed voor jezelf te zorgen, benadrukken de deskundigen. 'Onderschat niet wat een kind met kanker extra van je vraagt in de opvoeding. Vraag en accepteer hulp. En als je dan toch denkt, bedenk dan vooral: lastige kinderen bestaan niet. Moeilijke ouders bestaan niet. Lastige, moeilijke problemen wel. Wees mild voor jezelf!'

Meer weten? Kijk op www.vokk.nl
> je zieke kind > dexamethason en gedrag en / of de medicijnkaart dexamethason en informatiekaart met tips voor ouders in de Dagboekagenda.