

## DEXAMETHASON: tips voor ouders

Dexamethason (dexa) is een corticosteroïd. Dit is een hormoon dat ook door het lichaam wordt aangemaakt. Kinderen met leukemie of non-Hodgkin-lymfoom krijgen dit medicijn in hoge doses; het doodt namelijk leukemie- en lymfoomcellen kankercellen, remt ontstekingen en versterkt de werking van bepaalde chemotherapie. Kinderen met een hersentumor krijgen soms kortdurend dexamethason om de druk op de hersenen te verlichten.

Dexamethason is een onmisbaar onderdeel van de behandeling, maar heeft ook heftige bijwerkingen. In het algemeen geldt: hoe hoger de dosering, hoe heftiger de bijwerkingen.

### Gedragsveranderingen

Dexamethason heeft lichamelijke bijwerkingen zoals vocht vasthouden, enorme eetlust, aankomen in gewicht, acne, suikerziekte en verminderde reactie bij infecties. Maar het medicijn geeft ook gedragsveranderingen. Veel kinderen zijn snel uit hun evenwicht en hebben minder controle over zichzelf. Ze zijn prikkelbaar, angstig, rusteloos, besluiteloos, boos, somber of lusteloos. Hun stemming vliegt alle kanten op, van heel blij tot depressief. Ook kunnen ze problemen krijgen met slapen en geobsedeerd raken door eten. Tieners hebben vaak al meer last van de bijwerkingen van chemo, en de dexa doet daar nog een schepje bovenop. Zij trekken zich vaak meer terug, terwijl jonge kinderen juist opstandig en boos zijn.

\* Niet elke kind heeft last van (alle) bijwerkingen.

### Wat kan helpen?

Ieder kind heeft behoefte aan grenzen. Grenzen en regels geven houvast en een gevoel van veiligheid. Dat geldt ook voor een kind dat uit evenwicht is door de dexamethason. Probeer dus vooral om zo gewoon mogelijk te blijven opvoeden.

Leg je kind uit waarom het zich anders dan anders voelt en laat merken dat je zijn emoties begrijpt. Je mag de regels in de dexaweken gerust een beetje versoepelen, maar vertel dat je niet elk gedrag goed vindt.

Je kunt je kind en je gezin extra houvast geven door een schema te maken van dexa-weken en gewone weken. Bij elke week schrijf je samen met je kind op welke regels er in die week gelden.

Structuur en een gewone dagindeling geven je kind een vertrouwd gevoel, dus op vaste tijden opstaan, eten en naar bed. Laat je kind, als het mag, ook gewoon naar school gaan. Dat geeft, naast structuur, afleiding. Zorg voor een goede balans tussen afleiding en rust. Plan leuke dingen om de dexa-week beter door te komen, maar vermijd drukke plekken met veel prikkels. Stel je kind niet te veel vragen, want keuzes maken is vaak moeilijk door de dexa.

### Je gezin

De dexa-weken hebben invloed op je hele gezin, ook op je eventuele andere kinderen. Het is belangrijk dat zij weten wat dexa met je kind doet en waarom er in de dexa-weken andere regels gelden. Wees ook voor hen een beetje soepeler. Het is fijn als zij in de dexa-weken hun gewone ritme en bezigheden kunnen hebben, maar probeer ook één-op-één-momenten met hen te hebben.

Vergeet vooral niet om goed voor jezelf te zorgen. Een kind met kanker vraagt in de opvoeding extra veel van je. Vraag en accepteer hulp. Neem af en toe even tijd voor jezelf. En bedenk: het is tijdelijk, het gaat voorbij.

- Bedenk: het is tijdelijk.
- Blijf rustig en ga niet mee in de emoties van je kind.

- 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.

## Tips

### Opvoeden

- Blijf opvoeden. Grenzen en regels geven houvast en veiligheid.
- Leg uit dat je kind anders is door de medicijnen, dat je dat weet en dat je je kind wilt helpen.
- Erken de emoties van je kind en bedenk samen wat kan helpen.
- Maak een schema van dexe-weken en gewone weken met de regels die erbij horen. Bijvoorbeeld rode weken met rode regels en groene weken met groene regels. Zo'n schema is ook fijn voor brussen.
- Houd de regie maar geef je kind af en toe wat zeggenschap.
- Maak niet van alles een 'strijdpunt'. Kies een paar regels waarbij je consequent wilt en kunt blijven. Andere regels dingen kun je dan soms wat versoepelen.
- Corrigeer onbegrensd gedrag: 'Ik zie dat je boos bent, maar je mag niet schoppen'.
- Gebruik ik-boodschappen: 'Als je zo hard praat, krijg ik hoofdpijn', in plaats van 'Praat niet zo hard'.
- Benoem gewenst gedrag: 'Ga maar op de grond staan, dat is minder gevaarlijk', in plaats van 'Ga niet op de tafel staan'.
- Beloon positief gedrag.
- Help je kind woorden te geven aan zijn emoties: 'Ik zie dat je boos bent' of 'Ik zie dat je onrustig bent'. Zo leert je kind dat er woorden zijn voor emoties.
- Blijf goed naar je kind kijken en trek zo nodig aan de bel.

### Eten

- Eet op vaste tijden
- Eet samen aan tafel, zorg voor zo min mogelijk prikkels en neem de tijd.
- Zorg voor gezonde, voedzame maaltijden.
- Geef je kind *maximaal* 2-3 gezonde tussendoortjes, liefst ook op vaste tijden en aan tafel.
- Je mag je kind altijd rauwkost tussendoor geven!
- Gebruik eten nooit als straf of beloning.
- Als je kind vaak 's nacht honger heeft, laat het dan voor het slapen gaan aan tafel nog iets gezonds eten.
- Zet een glas water bij het bed.
- Eventueel kun je (alleen in de dexaweek) iets kleins te eten neerzetten, zoals een cracker. Dit is dan een van de gezonde tussendoortjes.
- \* Lees ook de folder *Voedingsadviezen bij corticosteroïden* en *Voeding voor kinderen met kanker*.

### Slapen

- Laat je kind op een vast tijdstip naar bed gaan, ook wanneer het niet moe is.
- Neem rustig de tijd voor wassen, plassen, tandenpoetsen en uitkleden.
- Volg een vast ritueel, bijvoorbeeld voorlezen, zingen, muziekdoosje.
- Laat eventueel een nachtlampje aan of dim het licht.
- Laat je kind eventueel nog een naar een luisterboek luisteren.
- Blijf even in de buurt zodat je kind je hoort.
- Leg je kind rustig terug als het uit bed komt.
- Geef complimentjes als je kind in bed blijft.
- Zet een glas water bij het bed.

