



Een verpleegkundig specialist van KinderThuisZorg dient de chemotherapie toe bij het kind thuis. Foto KinderThuiszorg

# Intraveneuze chemotherapie thuis

20

Begin van het jaar ging bij KinderThuisZorg een pilot van start waarbij kinderen met leukemie methotrexaat en cytarabine intraveneus thuis toegediend kregen. Door deze chemotherapie thuis te geven kan het normale leven zoveel mogelijk doorgang vinden en de behandeling kost minder tijd.

Jaarlijks krijgen ongeveer 550 kinderen in Nederland de diagnose kanker. De behandelingen zijn door de jaren heen steeds verder verbeterd en kinderen hebben een grotere overlevingskans dan voorheen (momenteel rond de 80%). Deze verbeterde overlevingskans en mogelijkheden voor recidief behandeling maken dat er steeds meer kinderen voor een (vervolg)behandeling in aanmerking komen. Hierdoor neemt het aantal kinderen voor behandeling toe. Bron: Stichting Kinderoncologie Nederland; [www.skion.nl](http://www.skion.nl).

## Behandeling

De behandeling voor deze kinderen bestaat onder andere uit chemotherapie die in een kinderoncologisch centrum gegeven moet worden. Voor de behandeling, die gemiddeld zes maanden tot twee jaar duurt, moeten de kinderen regelmatig naar het ziekenhuis komen. Hierdoor is het moeilijk om de normale doorgang van het leven vast te houden. Ouders moeten vrij nemen van werk om naar het ziekenhuis te gaan of om thuis voor het kind te kunnen zorgen. Ook kan het kind vaak niet (volledig) naar school en zijn ze vaak niet fit genoeg om actief te zijn in hun sociale leven. Hierdoor wordt de kwaliteit van leven van het hele gezin beïnvloed.

Kinderen met een oncologische aandoening hebben baat bij zo min mogelijk onderbreking van de sociale structuur (Grootenhuis & Last, 2003). Door de frequente ziekenhuisbezoeken kan dit moeilijk gerealiseerd worden.

Veilig thuis realiseren van chemotherapie in de kinderoncologische populatie - waarbij een anamnese en lichamelijk onderzoek vooraf aan de chemotherapie wordt gedaan - is sinds 2017 mogelijk door goed opgeleide verpleegkundig specialisten in de thuiszorg voor kinderen. In januari 2017 ging een pilot van start waarbij kinderen met leukemie methotrexaat en cytarabine intraveneus thuis toegediend kregen.

### Doel

Tijdens deze pilot werd de zorg nóg dichterbij huis geleverd: de chemotherapie wordt thuis gegeven. Het normale leven kan hierdoor zoveel mogelijk doorgang vinden en de behandeling zal minder tijd kosten.

Het doel van deze pilot is om veilig en efficiënt chemotherapie thuis te geven en de hypothese is dat daarmee de kwaliteit van leven verbetert voor kind én gezin.

### Methode

Door een samenwerkingsverband, tussen de afdeling kinderoncologie van het Emma Kinderziekenhuis/AMC, KinderThuisZorg en Mediq Tefa, vond van januari tot en met maart 2017 een pilot plaats, waarbij kinderen met ALL methotrexaat of cytarabine intraveneus thuis toegediend kregen. Er is gekozen voor deze middelen gezien deze als bolusinjectie worden toegediend en dit relatief laag-complexe middelen zijn.

Inclusiecriteria voor de pilot waren: kinderen met acute lymfatische leukemie die geen complexe zorg nodig hadden, die tijdens de duur van de pilot methotrexaat of cytarabine als bolusinjectie in de behandeling kregen en de Nederlandse taal machtig zijn. Tijdens deze pilot was het Emma Kinderziekenhuis verantwoordelijk voor de dosering van de chemotherapie in de behandeling van het kind.

In Nederland zijn er inmiddels verpleegkundig specialisten in de thuiszorg voor kinderen opgeleid, met kinderoncologie als aandachtsgebied, die werkzaam zijn bij KinderThuisZorg. Eén hiervan is opgeleid in het Emma Kinderziekenhuis. Zij heeft alle kinderen tijdens deze pilot de MTX thuis gegeven, voorafgegaan door de anamnese en lichamelijk onderzoek. Zij heeft ook de kinderverpleegkundigen die de cytarabine op dag 2, 3 en 4 thuis toedienden, geschoold en gecoacht. KinderThuisZorg was verantwoordelijk voor het geven van de chemotherapie. Mediq Tefa was verantwoordelijk voor het vervoer van chemotherapie.

Om de uitkomst te kunnen meten werd gekozen voor een exploratief vergelijkend onderzoek. Voor start van de pilot werd een nulmeting (T=0) uitgevoerd bij alle ouders van de kinderen én bij kinderen > 12 jaar die op dat moment een bolusinjectie kregen

in de behandeling. Deze meting werd na zes weken (T=1) en drie maanden herhaald (T=2), bij alle ouders van kinderen die tijdens de pilot chemotherapie thuis hebben gekregen. De vragenlijst ging over de sociale impact van de ziekenhuisbezoeken, en een verkorte gevalideerde Quality Of Life-lijst.

### Pilot in de praktijk

De behandelend oncoloog of de verpleegkundig specialist van het Emma Kinderziekenhuis, bepaalde vooraf aan de planning van de toediening thuis de dosering van de chemotherapie. De verpleegkundig specialist besprak de planning met de ziekenhuisapotheek, KinderThuisZorg en Mediq Tefa en bestelde de chemotherapie, die in de ziekenhuisapotheek van het AMC werd bereid.

Mediq Tefa leverde thuis alle benodigdheden voor de toediening (chemotherapie, materialen voor het aanprikken van de port-a-cath (PAC) en bloedafname).

Een kinderverpleegkundige of de verpleegkundig specialist van KinderThuisZorg, diende de chemotherapie toe bij het kind thuis. Ook verrichtten ze andere handelingen die nodig waren, zoals afname van anamnese en lichamelijk onderzoek, het aanprikken van de PAC (verpleegkundig specialist bij MTX), afnemen van bloed en de toediening van de chemotherapie. Elke toediening werd na afloop van het bezoek in het medisch dossier van het Emma Kinderziekenhuis AMC vastgelegd. Wanneer enige twijfel bestond of de chemotherapie toegediend kon worden, bijvoorbeeld als het kind zich ziek voelde, dan werd er door de kinderverpleegkundige of de verpleegkundig specialist van KinderThuisZorg contact opgenomen met de behandelend oncoloog van het Emma kinderkliniek AMC.

### Resultaten

De ouders van de geïncludeerde kinderen hebben vooraf aan de pilot schriftelijke toestemming gegeven. Twee geïncludeerde kinderen wilden niet meedoen aan de pilot, vanwege privé-omstandigheden.

### Demografische gegevens

In totaal zijn er 11 kinderen geïncludeerd, drie meisjes (36,4%) en acht jongens (63,6%). De gemiddelde leeftijd bij aanvang van de pilot was 6 jaar, waarbij de jongste 3 jaar was en de oudste 12 jaar. De mediaan was 5. Een kind kwam uit het zuiden van het land, de andere kinderen uit de regio Amsterdam. Vijf kinderen kregen in de pilot cytarabine toegediend (45,5%), zes kinderen MTX (54,5%).

### Resultaten Nulmeting (T=0)

- QOL  
Uit de T0 bleek dat 6,6% van de kinderen 'slecht' scoorden bij de ervaren QOL.; 40% scoorde 'redelijk' en 53,3% 'goed'. Geen van de ouders scoorde voor hun kind 'erg goed'.

- Resultaten

Ouders scoorden wisselend op de ervaren belasting van het wekelijks naar het ziekenhuis moeten komen. 20% scoorde 'geen enkel probleem', 23,3% 'neutraal' en 56,6% 'vervelend'. Van de 30 ondervraagde ouders moest 63,3% vrij nemen van werk voor de ziekenhuisbezoeken. Kinderen > 12 jaar scoorden duidelijker: 30% van de kinderen scoorde 'neutraal', en 70% 'vervelend'. Van hen moest 80% vrij nemen van school voor de ziekenhuisbezoeken.

Het plan om chemo thuis toe te dienen werd als positief gescoord, zowel ouders als kinderen scoorden voornamelijk 'zeer prettig'. Van de ouders vond 66,6% het idee om chemoshots thuis te geven een zeer prettig idee, 20% een beetje prettig en 13,3% neutraal. De opgegeven redenen om er neutraal tegenover te staan waren de bezorgdheid over de veiligheid van het thuis aanpakken van de PAC.

#### Resultaten tussenmeting (T=1)

- QOL

Halverwege de pilot (na 6 weken) werd de QOL opnieuw afgenomen. De kinderen scoorden 'redelijk' (45%), 'goed' (45%) tot 'erg goed' (9%).

- Sociale belasting

Ouders scoorden 6 weken na de start van de pilot 'prettig' (11,1%) tot heel prettig (88,9%) dat er minder ziekenhuisbezoeken in de agenda stonden. De tijd die de ziekenhuisbezoeken kosten werd halverwege de pilot als neutraal (55,6%) tot vervelend (44,4%) ervaren. 44,4% van de ouders ervoer de bezoeken naar het ziekenhuis als een belemmering in de sociale contacten.

#### Resultaten nameting (T=2)

Om te kijken of ouders na een gewenningsperiode anders scoorden op de sociale belasting en de kwaliteit van leven van de kinderen mogelijk zou verminderen, is ook na de pilot ouders gevraagd de vragenlijsten over de QOL de sociale belasting in te vullen.

- QOL

De QOL was niet merkbaar verminderd, ook na de pilot scoorden ouders de QOL van hun kinderen redelijk (45%), goed (45%) tot zeer goed (9%).

- Sociale belasting

Twee weken na de afronding van de pilot scoorden ouders weer wat hoger op de sociale belasting. De ouders scoorden neutraal (55,6%) tot vervelend (44,4%) op de vraag wat zij vonden van de wederom wekelijkse bezoeken aan het ziekenhuis. Zij moesten weer onverminderd veel vrij nemen van werk en de kinderen misten onverminderd veel school.



Het doel van de pilot is om veilig en efficiënt chemotherapie thuis te geven. Screenshot uit de webdocu De proeftest; [www.deproeftest.nl](http://www.deproeftest.nl)

#### Discussie

In deze pilot is sprake van een kleine groep (N=11). Alle geïncludeerde kinderen op één na kwamen uit de regio Amsterdam. Hierdoor zijn de resultaten niet extrapoleerbaar voor heel Nederland. Doordat er bij deze onderzoekspopulatie een verbetering van de QOL lijkt te ontstaan en een vermindering van de sociale belasting bij het thuis toedienen van chemotherapie, is het aan te bevelen de pilot uit te breiden naar landelijk niveau. Zodat het aantal te includeren patiënten groter zal zijn. Ook pleiten we voor een langere looptijd van het onderzoek. Van belang is dat deze zorg alleen kan worden uitgevoerd door verpleegkundig specialisten en altijd in nauwe samenwerking met het verwijzend kinderoncologisch centrum.

#### Conclusie

Deze pilot is uniek in het onderzoeken van de mogelijkheid om een deel van de oncologische behandeling van het kind met kanker thuis te geven, zodat intraveneuze chemotherapie thuis voor kinderen met kanker op termijn standaard zorg zal zijn en waardoor dat wat dichterbij huis kan ook écht thuis kan.

#### Auteurs

Natascha Kok, verpleegkundig specialist kinderoncologie en kindercomfortzorg KinderThuisZorg, Charlotte Beukhof verpleegkundige specialist en kinderverpleegkundige afdeling Kinderoncologie Emma Kinderziekenhuis en Marianne van de Wetering, kinderoncoloog Emma Kinderziekenhuis