

# Jodium-131 MIBG behandeling bij neuroblastomen; informatie voor ouders

In deze tekst leest u meer over de behandeling met Jodium-131 MIBG. Waarom uw kind deze behandeling krijgt. Hoe de behandeling verloopt en wat belangrijk is om te weten. U leest hierin ook de leefregels voor thuis.

## Waarom wordt een behandeling met Jodium-131 MIBG gegeven?

Bij uw kind is de diagnose neuroblastoom vastgesteld. Een neuroblastoom kan verschillende klachten veroorzaken. Deze klachten kunnen verklaard worden door zowel de omvang en de plaats van de tumor in het lichaam als door de hormonen die de tumor maakt.

De behandeling van een neuroblastoom bestaat onder andere uit een behandeling met Jodium-131 MIBG. Jodium-131 MIBG is een radioactieve vloeistof. De afkorting MIBG staat voor Metajodobenzylguanidine.

Neuroblastomen nemen MIBG goed op. Het Jodium-131 dat vastzit aan het MIBG zorgt voor een inwendige bestraling van de tumor. Het belangrijkste doel van de Jodium-131 MIBG behandeling is om de tumor kleiner te maken. Hierdoor zullen de klachten verminderen, maar ook andere behandelingen beter mogelijk worden gemaakt (bijvoorbeeld een operatie).

## Wat houdt de behandeling in?

De Jodium-131 MIBG behandeling wordt uitgevoerd met een vooraf vastgestelde relatief hoge hoeveelheid van de stof Jodium-131 MIBG.

Door de hoeveelheid radioactiviteit moet uw kind een aantal dagen worden opgenomen in het ziekenhuis op een speciale afdeling: afdeling F5 Noord. Op deze afdeling zijn er kamers die gemaakt zijn om de omgeving te beschermen tegen de radioactiviteit. Er zit lood in de deuren en muren, dit houdt de straling zoveel mogelijk tegen.

U moet zo min mogelijk straling krijgen. Daarom mag u niet bij uw kind op de kamer blijven en slapen. U mag wel op afdeling F5 Noord in een andere kamer slapen. U bent dan in de buurt van uw kind.

## Hoe moet uw kind zich voorbereiden op de behandeling?

U moet uw kind goed voorbereiden op de behandeling Jodium-131 MIBG. U volgt altijd het advies van de kinderoncoloog of de kinderendocrinoloog op.

- Bloedprikken:

Voordat de behandeling start moet uw kind bloed laten prikken. De bloedwaarden worden gecontroleerd. Zijn er afwijkingen in het bloed van uw kind, die invloed hebben op de behandeling met Jodium-131 MIBG? Dan spreekt de arts met u hierover.

- Schildkliermedicijnen: Uw kind moet 7 dagen voor de opname in het ziekenhuis medicijnen slikken. Dit zijn de volgende medicijnen:
  - Kaliumjodide; de schildklier wordt beschermd tegen radioactieve jodium;
  - Strumazol; de functie van de schildklier wordt hiermee onderdrukt;
  - Thyrax; om het schildklierhormoon aan te vullen.

## Gebruikt uw kind medicijnen?

Sommige medicijnen hebben invloed op de behandeling Jodium-131 MIBG. Bij de oproep voor de opname en behandeling van uw kind, bespreken wij met u of uw kind medicijnen gebruikt die invloed hebben op de behandeling. Gebruikt uw kind medicijnen? Dan hoort u van de specialist of en wanneer uw kind moet stoppen met deze medicijnen. Bij de opname zelf vertelt de nucleair geneeskundige u wanneer uw kind weer mag beginnen met deze medicijnen.

## Hoe gaat de behandeling?

**Uw kind wordt geïsoleerd verpleegd, dat betekent dat uw kind in een aparte kamer verblijft. Hij of zij zendt straling uit door de Jodium-131 MIBG behandeling en plast dit ook uit. De omgeving, ouders/verzorgers, familie en naasten beschermen wij tegen deze straling. Houdt u zich daarom aan onze afspraken en leefregels? Dit is belangrijk.**

### De dag van de opname

Uw kind wordt één dag voor de start van de behandeling opgenomen via de dagbehandeling op F8 Noord. Hier krijgt uw kind een Port-a-Cath aangeprikt of een infuus in de arm. Kleine kinderen krijgen een neussonde ingebracht voor voeding en medicatie.

Aan het begin van de middag gaat uw kind naar afdeling F5 Noord. Hier krijgt uw kind de behandeling Jodium -131 MIBG. Hier kan hij/zij alvast wennen om alleen te zijn in een nieuwe kamer. Soms krijgt uw kind een rustgevend middel.

### De dagen van de behandeling

Op de eerste dag krijgt uw kind Jodium-131 MIBG toegediend via het infuus /de Port-a-Cath. De toediening duurt ongeveer 3 uur. Een klein gedeelte van het MIBG wordt opgenomen door het neuroblastoom en de rest van het lichaam. Het deel dat niet wordt opgenomen verlaat binnen enkele dagen het lichaam via de urine.

Uw kind moet de eerste 24 uur veel drinken om ervoor te zorgen dat het overtollige MIBG het lichaam zo snel mogelijk verlaat.

Iedere dag meten wij hoeveel straling uw kind nog uitzendt. Als dit beneden een bepaalde waarde is dan mag uw kind mee naar huis. Gemiddeld duurt het verblijf in het ziekenhuis 4 tot 5 dagen. Soms duurt het langer.

### Naar huis

Na het ontslag op Afdeling F5Noord zendt uw kind nog steeds straling uit. Daarom krijgt u leefregels mee naar huis. Deze leefregels staan verderop in deze folder. De belangrijkste leefregel is dat uw kind niet te lang dichtbij anderen mag zijn. Vooral voor andere kinderen is dit belangrijk.

Heeft uw kind nog broertjes of zusjes? Dan is het belangrijk dit voor de opname in het ziekenhuis te bespreken met de Nucleair geneeskundige of de stralingsdeskundige.

## Het verblijf op F5 Noord

Uw kind zendt de eerste dagen veel straling uit, hij of zij wordt daarom geïsoleerd verpleegd. Dit gebeurt om uzelf en anderen te beschermen tegen de straling.

### Dagelijkse verzorging

De dagelijkse verzorging van uw kind wordt door u (ouders/verzorgers) gedaan. Het is gewenst dat er twee personen zijn die elkaar kunnen aflossen. Zwangere vrouwen mogen niet betrokken zijn bij de verzorging. Op de afdeling is een ouderkamer ingericht. In deze kamer kunt u via een audio-visueel systeem contact houden met uw kind.

Om uzelf zo min mogelijk bloot te stellen aan straling is het van belang dat u zo min mogelijk de kamer binnengaat. Gaat u wel de kamer binnen? Probeer de afstand tot uw kind zo groot mogelijk te houden.

**Voorbeeld: als de afstand 3 x zo groot is dan is de stralingsdosis die u ontvangt 9 x zo klein. U krijgt een stralingsmeter, die meet hoeveel straling u heeft ontvangen. Er geldt een dosisbeperking voor de dosis die u mag ontvangen, hoe minder hoe beter.**

Voor uw kind is het belangrijk dat het alle noodzakelijke zorg ontvangt. Dit is sterk afhankelijk van de leeftijd en behoeftes van het kind. Probeer de hoeveelheid straling die u ontvangt in ieder geval zo laag mogelijk te houden. De nucleair geneeskundige en de stralingsdeskundige zullen voor en tijdens de opname uitgebreid met u spreken over de stralingsbeschermingsmaatregelen.

### Bezoek

Tijdens de opname mag uw kind geen bezoek ontvangen. Kinderen tot en met 10 jaar en zwangere vrouwen mogen niet op de afdeling komen. In overleg met de verpleging kunt u beperkt bezoek ontvangen op de ouderkamer.

### Materiaal, spullen en speelgoed

Alle spullen die in de kamer van uw kind worden gebruikt, zoals kleding en speelgoed kunnen besmet worden met radioactiviteit zoals speeksel, urine en zweet. Om verspreiding van deze besmettingen te voorkomen mogen veel van deze spullen niet meer mee naar huis worden genomen. Zorgt u daarom voor oude kleren en eventueel dubbel speelgoed. Het is wel mogelijk speelgoed te bewaren op de afdeling tot een eventueel volgende behandeling. Uw kind kan ook speelgoed en spelletjes van de afdeling gebruiken. Voor de grotere kinderen is er een laptop of iPad beschikbaar.

Tijdens het verblijf op F5 Noord komt de kinderarts iedere dag langs. Ook de nucleair geneeskundige en stralingshygiënist ziet u regelmatig.

## Welke bijwerkingen/risico's heeft deze behandeling?

Één van de bijwerkingen van deze behandeling is misselijkheid. Omdat uw kind misselijk kan worden na de toediening van het Jodium-131 MIBG, krijgt uw kind soms een neussonde. Voeding kan de eerste 24 uur via deze sonde gegeven worden. Daarnaast kan er uit voorzorg, voor de start van de behandeling een middel tegen de misselijkheid worden toegediend.

## Leefregels voor thuis

Uw kind mag pas naar huis als het stralingsniveau onder een bepaalde grens is gedaald. De straling is dan nog niet weg. Daarom moeten u en uw kind na ontslag nog leefregels volgen. Deze regels zijn bedoeld om mensen die in de buurt komen van de behandelde patiënt/kind niet onnodig bloot te stellen aan te veel straling. De leefregels worden van te voren door de nucleair geneeskundige met u besproken en waar mogelijk aangepast aan de persoonlijke omstandigheden.

Het belangrijkste is voor de duur van de leefregels om te onthouden dat u de afstand ten opzicht van uw kind zo groot mogelijk moet proberen te houden. Kinderen zijn gevoeliger voor straling dan volwassenen. Daarom gelden de leefregels voor kinderen één week langer dan voor volwassenen. Ook voor zwangere vrouwen gelden strengere regels. Dit is voor de bescherming van het ongeboren kind.

## Leefregels wat NIET mag:

### Leefregels gelden max. 2 weken voor volwassenen, 3 weken voor kinderen

Niet samen in bed slapen bij ouders of broertjes/zusjes

Kinderen tot en met 10 jaar zoveel mogelijk uit de buurt houden (afstand groter dan 2 meter), zo nodig uit logeren laten gaan.

Broertjes/zusjes niet in dezelfde kamer laten slapen

Bedden moeten meer dan 2 meter van elkaar staan, ook als er een muur tussen zit

Geen lange autoritten of andere vorm van reizen waarbij je dicht op elkaar zit. (evt. overleg met stralingsdeskundige)

Niet naar school. Er kunnen uitzonderingen worden gemaakt voor bijzondere, eenmalige gebeurtenissen zoals kerstviering etc. Alleen wel in overleg met de stralingsdeskundige.

Niet, of bij uitzondering (beperkte duur) naar verjaardagspartijtjes. Alleen in overleg met de nucleair geneeskundige.

## Leefregels wat WEL mag:

### Leefregels gelden max. 2 weken voor volwassenen, 3 weken voor kinderen

Kort knuffelen of een zoen geven

Het wasgoed met de gewone was mee wassen

Het bestek met de gewone afwas mee wassen

## Vervoer

Reist u met het openbaar vervoer? Dan mag uw kind maximaal één uur in de buurt van dezelfde medereizigers zitten. Reist u met zijn tweeën in een auto? Laat uw kind dan schuin achterin

zitten, dan is de afstand tot u (de bestuurder) het grootst. De rit mag niet langer duren dan twee uur. Duurt uw rit langer dan twee uur? Of bent u met meer dan twee personen in de auto? Overleg dit dan met de stralingsdeskundige.

### **Ziekenhuisopname tijdens de periode**

Moet uw kind in de periode waarin hij/zij zich aan de leefregels moet houden worden opgenomen? Of moet uw kind naar het ziekenhuis? Meld dit aan de stralingsdeskundige van dat ziekenhuis.

### **Vliegen kort na ontslag**

Bent u van plan kort na het ontslag uit het ziekenhuis een vliegreis te maken? Dan moet u dat tijdens het intakegesprek aangeven. De stralingsdeskundige zal u dan bij het ontslag een douaneverklaring (“vliegbrief”) meegeven. Hierin staat dat uw kind een therapie met radioactief Jodium-131 heeft ondergaan. Daarin staat ook dat de dosis, die een medepassagier zal ontvangen onder de internationale dosislimiet van 1 mSv valt.

## **Onderzoek Scan**

### **Scans 3 en 7 dagen na de start van de behandeling**

Drie en zeven dagen na de start van de behandeling met Jodium-131 MIBG krijgt uw kind een scan. Dit onderzoek gebeurt op de afdeling Nucleaire Geneeskunde op F2 Noord. Met een scan kijken wij hoe het MIBG is opgenomen in het lichaam. De eerste keer zal uw kind waarschijnlijk nog opgenomen zijn op F5 Noord, en geïsoleerd liggen op een kamer. Voor de scan mag uw kind de afdeling verlaten met voorzorgsmaatregelen.

### **Hoe verloopt de scan?**

Uw kind komt op de afdeling Nucleaire geneeskunde. Hier wordt een scan gemaakt van het hele lichaam. Het is hierbij van belang dat hij/zij zo stil mogelijk blijft liggen. Als de foto van het hele lichaam is gemaakt, bekijkt de arts of hij nog meer foto's laat maken.

### **Hoe lang duurt de scan?**

De scan van het hele lichaam duurt 20 á 30 minuten en hangt af van hoe groot uw kind is. De eventuele extra opname duurt 30 minuten.

### **Wanneer krijgt u de uitslag?**

Als het onderzoek goed gegaan is en de foto's gelukt zijn, mag uw kind de afdeling verlaten. Op een later tijdstip wordt het onderzoek nauwkeurig bekeken door een arts (nucleair geneeskundige). Hij maakt hiervan een verslag voor de behandelend arts van uw kind. Hij of zij zal de uitslag met u bespreken.

### **Heeft u vragen?**

Heeft u nog vragen over de behandeling of de periode na het ontslag? Voor medische vragen belt u Afdeling Nucleaire Geneeskunde: telefoonnummer 020-444 4200.

Voor vragen over radioactiviteit of stralingsrisico's belt u De Stralingsdeskundige: telefoonnummer 020-5668621