

# Acute lymfatische leukemie

voor ouders die meer willen weten

Deze publicatie is uitgegeven in opdracht van  
Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK)  
in samenwerking met  
Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)



VOKK  
Schouwstede 2b  
3431 JB Nieuwegein  
[www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)

**Tekst:** Nel Kleverlaan

**Eindredactie:** Marianne C. Naafs-Wilstra

**Grafische vormgeving:** Anne Lammers

**Fotografie omslag:** Frans Hoeben

**Fotografie binnenwerk:** Maurice Boyer, Frans Hoeben, Anne Lammers

**Illustraties:** Jof Neuhaus (pagina 1/2)

Ien van Laanen (pagina 20 en 21)

**Drukwerk:** Drukkerij Stolwijk

**Uitgave:** Frame Mediaproducties

© 20011, (2e gewijzigde druk)

Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' en Frame Mediaproducties.

**Met dank aan:** Yves en Xena



## Inleiding

Bij uw kind is acute lymfatische leukemie vastgesteld, bloedkanker. Waarschijnlijk heeft u het gevoel dat uw wereld op zijn kop staat en zit u met allerlei vragen. Deze brochure gaat over de behandeling van kinderen met acute lymfatische leukemie (ALL) en helpt u de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met de arts of verpleegkundige.

Leukemie is afkomstig van het Griekse woord leukos (wit), lymfatisch verwijst naar het soort witte bloedcellen waaruit de kanker ontstaat, namelijk uit lymfocyten, en acuut zegt iets over de snelheid waarmee de ziekte zich ontwikkelt.



## Oorzaken

Over het ontstaan van acute lymfatische leukemie is weinig bekend. Vaak is er in de kern van de witte bloedcel iets beschadigd. Er ontbreekt een stukje chromosoom of er zijn stukjes onderling verwisseld waardoor de cel zich anders gaat gedragen. Waarom dit gebeurt is onduidelijk. Een enkele keer heeft de ziekte een relatie met een aangeboren afwijking of ziekte zoals het syndroom van Down.

Hoewel het ontstaan van acute lymfatische leukemie niet is te voorkomen, kan het zijn dat u zich schuldig voelt. Misschien denkt u: 'Had ik maar beter opgelet' of: 'Was ik nou maar meteen naar de dokter gegaan'. Het is goed uw angsten en ideeën met de arts van uw kind te bespreken, want alleen dan krijgt u duidelijkheid.



## Onrijpe bloedcellen

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die delen zich voortdurend waardoor er elke dag nieuwe bijkomen. Nieuwe cellen zorgen voor groei en ontwikkeling. In een gezond lichaam is de celdeling in evenwicht. Oude cellen worden vervangen en er komen niet meer cellen bij dan noodzakelijk. Bij kanker is dit evenwicht verstoord. De cellen delen zich ongeremd en blijven doorgroeien. Bij acute lymfatische leukemie gaat het om lymfocyten, een bepaald soort witte bloedcellen. Een van deze bloedcellen gaat, terwijl hij nog niet volgroeid is, een eigen leven leiden en deelt zich in hoog tempo. Er ontstaat een overmaat aan afwijkende onrijpe bloedcellen (blasten) waardoor er geen ruimte meer is voor de aanmaak van gezonde bloedcellen.

## Wat doen bloedcellen eigenlijk?

Witte bloedcellen (leukocyten) zijn belangrijk voor de afweer tegen infecties. Er zijn verschillende soorten witte bloedcellen. Monocyten en granulocyten komen in actie bij een infectie veroorzaakt door bacteriën. Ze eten de bacteriën op en maken ze onschadelijk. Lymfocyten reageren vooral op infecties die door virussen worden veroorzaakt. Ze gaan naar de geïnfecteerde cel toe of maken een antistof die het virus op den duur vernietigt. Er bestaan B-cel- en T-cel-lymfocyten die elk hun eigen rol hebben. Naast witte bloedcellen zitten er in het bloed ook rode bloedcellen en bloedplaatjes. Rode bloedcellen (erythrocyten) vervoeren zuurstof naar de weefsels en organen zodat deze goed kunnen functioneren. Bloedplaatjes (trombocyten) spelen een belangrijke rol bij de stolling;

ze beperken het bloedverlies bij wondjes of inwendige bloedingen.

Alle bloedcellen worden in het beenmerg aangemaakt. Dat ziet eruit als bloed en zit in het binnenste van de botten (de mergholte). In het beenmerg zitten bloedstamcellen waaruit de verschillende soorten bloedcellen ontstaan. Na een proces van rijping worden deze bloedcellen aan de bloedbaan afgegeven. Dat zijn er steeds zoveel als het lichaam nodig heeft.





## Verskil tussen lymfatische en niet-lymfatische leukemie

Hoewel ze wat naam betreft op elkaar lijken bestaan tussen lymfatische en niet-lymfatische leukemie belangrijke verschillen. De eerste ontstaat in de voorlopers van lymfocyten, de tweede in de voorlopers van andere soorten witte bloedcellen, rode bloedcellen of bloedplaatjes. Lymfatische leukemie komt bij kinderen veel vaker voor dan niet-lymfatische leukemie en gedraagt zich anders. Lymfatische leukemie komt bij kinderen alleen in acute vorm voor, niet-lymfatische leukemie kan behalve acuut ook chronisch zijn.



## Hoe vaak, wat en bij wie?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 120 kinderen acute lymfatische leukemie. De ziekte komt bij kinderen van alle leeftijden voor met een piek rond het derde en vierde levensjaar.



## Kansen

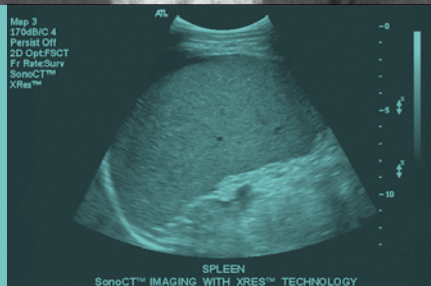
De overlevingskansen van kinderen met acute lymfatische leukemie liggen rond de 80%. Maar omdat elke situatie en elk kind uniek is, blijft het moeilijk voorspellingen te doen. Zo zijn niet alleen leeftijd, geslacht, het aantal leukemiecellen bij diagnose en het type leukemie van invloed op de kans op genezing, maar met name het soort chromosoomafwijking in de leukemiecellen en de reactie van de leukemiecellen op de eerste chemokuren. Laat u vooral niet te veel beïnvloeden door cijfers, maar probeer houvast te zoeken bij wat u zelf ziet en voelt.

## Klachten

Elke vorm van leukemie geeft min of meer dezelfde klachten. Door een tekort aan gezonde witte bloedcellen kunnen de kinderen last hebben van steeds terugkerende infecties en koorts. De verminderde aanmaak van rode bloedcellen heeft bloedarmoede tot gevolg, waardoor de kinderen bleek gaan zien en zich vaak moe en lamelijk voelen. Bloedneuzen, snel optredende blauwe plekken, kleine puntvormige paarsrode plekjejes en lang nabloedende wondjes zijn het gevolg van een tekort aan bloedplaatjes. Veel kinderen met leukemie hebben last van botpijnen. Dat komt omdat de druk in het beenmerg groot is en de onrijpe bloedcellen het botvlies prikkelen. Ten slotte kan er sprake zijn van opgezette lymfeklieren en een vergrote lever of milt. Het is vooral de combinatie van al deze klachten die op leukemie kan wijzen.



## Onderzoek



Om de exacte diagnose te kunnen stellen moet uw kind een aantal onderzoeken ondergaan. Ook tijdens en na de behandeling vindt regelmatig onderzoek plaats.

**Anamnese:** Aan de hand van vragen probeert de arts een indruk te krijgen van het verloop en de ernst van de ziekte.

**Algemeen lichamelijk onderzoek:** Naast het bepalen van lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk, worden de buik, lever, milt en lymfeklieren van uw kind onderzocht.

**Testisonderzoek:** Omdat leukemie zich naar de geslachtorganen kan uitbreiden worden ook de zaadballen (testikels) van uw kind gecontroleerd. Door ze met houten kralen te vergelijken wordt de omvang vastgesteld en wordt gekeken of ze niet vergroot zijn.

**Bloedonderzoek:** Om te kunnen beoorde-

len of er afwijkende witte bloedcellen (leukemiecellen) zijn en om te kijken of er sprake is van een tekort aan gezonde witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes wordt er bloed geprikt. Dit kan uit de vinger of uit de arm. Een verdoven de crème kan de pijn van de prik verminderen.

**Echografie:** Om eventuele haarden in milt, lever en andere buikorganen op te sporen wordt meestal een echo gemaakt. De arts smeert gel op de buik van uw kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing van geluidsgolven worden lymfeklieren en organen op een beeldscherm zichtbaar en op foto's vastgelegd. Ook van het hart wordt een echo gemaakt.

**Röntgenfoto's:** Röntgenfoto's van de borstkas geven een beeld van de longen en de aldaar gelegen lymfeklieren.

## Beenmerg- en lumbaalpuncties

Om met zekerheid te kunnen vaststellen dat het acute lymfatische leukemie is en om te kijken om welke type het gaat, krijgt uw kind een beenmergpunctie. Met een holle naald wordt uit het bekken een beetje beenmerg gezogen en soms wordt er een pipje bot met daarin beenmerg weggehaald. Uw kind ligt daarbij meestal op de zij en het gebeurt doorgaans onder narcose. Ook krijgt uw kind een lumbaalpunctie (ruggenprik). Dat gebeurt soms apart en soms in combinatie met de beenmergpunctie. Zo'n ruggenprik geeft duidelijkheid over de eventuele uitbreiding van de ziekte in het vocht rond de hersenen en het ruggenmerg. Terwijl uw kind met opgetrokken knieën op de zij ligt, wordt met een holle naald een beetje ruggenmergvocht uit de rug getapt. De puncties kunnen uw kind angstig maken. Vraag aan de verpleegkundige of


pedagogisch medewerker hoe u uw kind kunt helpen en afleiden en overleg over een goede pijnstilling.

Om het verloop van de ziekte goed te kunnen volgen blijven beenmerg- en lumbaalpuncties tijdens en soms ook na de behandeling noodzakelijk.





**Te veel informatie ineens?  
Lees alleen wat nu belangrijk is,  
de rest komt later wel.**



### Sperma bewaren

Bloed, beenmerg- en ruggenmergvocht worden onder de microscoop op leukemiecellen onderzocht. De leukemiecellen worden geteld en er wordt gekeken naar specifieke kenmerken. Ook de chromosomen worden bekeken en op afwijkingen onderzocht. Op basis van al deze gegevens tezamen bepaalt de arts de voor uw kind beste behandeling.

**B-cel ALL of T-cel ALL zegt iets over het type lymfocyt waaruit de leukemie is ontstaan. ProB, commonB of preB ALL verwijst naar de rijpheid van de B-cel. Philadelphia-chromosoom, TEL-AML1, hyperdiploidie, IKZF1 en MLL-afwijking staan voor specifieke chromosoom-afwijkingen.**

Aan jongens in de puberteit wordt, voordat de behandeling begint, soms gevraagd sperma in te leveren. Misschien een wat onwennige situatie, maar het is wel belangrijk want de behandeling van acute lymfatische leukemie kan heel soms problemen met de vruchtbaarheid opleveren. Het sperma wordt diepgevroren en bewaard. Is de leukemiebehandeling achter de rug en komt uw zoon op een leeftijd waarop hij gaat denken aan het krijgen van kinderen, dan kan dit bewaarde sperma nuttig zijn. Voor meisjes is er op dit moment nog geen standaardoplossing voor handen. Een gesprek met de gynaecoloog is altijd mogelijk.

### Behandeling

Is de leukemie goed in kaart gebracht dan kan de behandeling beginnen. Deze hangt af van het type leukemie, de soort afwijking van de chromosomen in de cel, de leeftijd van uw kind en de geschatte kans op terugkeer van de ziekte. Aan de hand van de reactie van de leukemiecellen op de eerste chemokuren wordt de behandeling verder aangepast.

De behandeling van acute lymfatische leukemie duurt ongeveer twee jaar en bestaat altijd uit chemotherapie. Het eerste deel van de behandeling is het meest intensief. Een enkele keer is naast chemotherapie ook een stamceltransplantatie nodig. Kinderen met acute lymfatische leukemie worden volgens een landelijk of internationaal protocol behandeld. Zo'n protocol bevat richtlijnen voor onderzoek en behandeling.

### Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Ze doden de tumorcellen waardoor het aantal leukemiecellen vermindert en eventuele uitbreiding onder andere naar de hersenvloeistof wordt tegengegaan. Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden krijgt uw kind meerdere soorten cytostatica.

Bij acute lymfatische leukemie gaat het meestal om prednison, dexamethason, vincristine, asparaginase, daunorubicine, cytosar (ara-C), cyclofosfamide, methotrexaat en 6-mercaptopurine. De cytostatica worden in verschillende combinaties gebruikt. Na de eerste kuren wordt bepaald hoeveel leukemiecellen er nog over zijn. Dit heet minimale restziekte en is van belang voor het bepalen van de risicogroep waarin uw kind valt. Afhankelijk van de risicogroep



## Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

krijgt uw kind minder of meer chemotherapie. In het protocol staat precies wat uw kind krijgt en wanneer. Indien nodig besluit de arts een ander schema aan te houden of een andere combinatie van medicijnen te geven. Natuurlijk krijgt u uitleg maar u kunt hierover altijd vragen stellen.

Voor het eerste deel van de behandeling wordt uw kind meestal opgenomen in het ziekenhuis. Het grootste deel van de behandeling is het gewoon thuis. Wel moet het regelmatig naar de dagbehandeling of de polikliniek.

Chemotherapie wordt toegediend via pillen, drankjes, capsules, een infuus of een injectie. Vaak wordt aan het begin van de behandeling een Port-a-Cath (PAC of VAP) geplaatst, een klein reservoir onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een grote ader uitkomt. Zo kan de arts cytostatica geven of bloed afnemen zonder steeds opnieuw een bloedvat te hoeven zoeken. Het reservoir moet wel steeds worden aangeprikt. Verdovende zalf kan helpen tegen de pijn. Om te voorkomen dat het slangetje verstopt raakt, moet het regelmatig worden doorgespoten. Ook via de ruggenprik wordt chemotherapie toegediend. Dit laatste om te voorkomen dat de leukemiecellen zich naar de hersenvloeistof uitbreiden.

**Het is natuurlijk fijn dat uw kind niet voor elke kuur wordt opgenomen, maar dat betekent ook dat u thuis meer verantwoordelijkheid krijgt. Blijf steun zoeken bij verpleegkundigen en artsen en trek aan de bel als u denkt dat er iets niet in orde is. U kent uw kind het best.**

Naast het gewenste effect op de tumorcellen kunnen cytostatica effect hebben op de slijmvliezen, de huid en het haar. Het gevolg kan zijn misselijkheid, moeheid, diarree, een pijnlijke mond, verandering van smaak, een droge huid en haaruitval. Bovendien is uw kind door een verminderde afweer extra vatbaar voor infecties en kan er een tekort aan bloedcellen en bloedplaatjes ontstaan. Hoewel deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is, zijn ze erg onaangenaam en kunnen ze het leven van uw kind behoorlijk beïnvloeden. Vaak is ondersteunende behandeling nodig in de vorm van antibiotica, medicijnen tegen misselijkheid en schimmelinfecties, extra goede mondverzorging of een bloed(plaatjes)-transfusie.





**Laat u goed informeren  
en lees ook de medicijnkaarten in  
de Dagboekagenda van de VOKK.**

Elk cytostaticum heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk maar soms ook blijvend kunnen zijn. De bijwerkingen van de prednison en dexamethason zijn vrijwel direct merkbaar. Uw kind kan een enorme eetlust krijgen, neemt snel in gewicht toe en krijgt soms een vollemaansgezicht en een dikke buik. Ook kunnen er strepen in de huid (striae) ontstaan, kan uw kind slaapproblemen krijgen en kan het gedrag veranderen. Veel kinderen hebben zichzelf niet meer in de hand. Ze worden rustig of juist rusteloos en kunnen bij vlagen somber, angstig, boos, agressief of verdrietig zijn, of juist heel vrolijk. Aarzel niet om hulp te zoeken. Regels en grenzen kunnen houvast en veiligheid bieden. Het is misschien een schrale troost, maar de bijwerkingen verdwijnen als de behandeling is afgelopen.

Ook de andere cytostatica kunnen bijwerkingen geven. Vincristine kan schade geven aan de uiteinden van de zenuwbanen met als gevolg pijn in de kaak, een hangend ooglid, een tintelend of doof gevoel in vingers en tenen en verminderde spierkracht in handen en onderbenen waardoor uw kind extra moeite kan hebben met lopen en schrijven. Ook verstopping (obstipatie) komt vaak voor; uw kind krijgt laxeremiddelen of een speciaal dieet. De verschijnselen worden na het staken van de therapie langzaam minder. Asparaginase kan een allergische reactie geven. Uw kind wordt goed in de gaten gehouden en ook de bloeddruk wordt gecontroleerd. Daunorubicine kan op den duur de hartspier beschadigen; het hart wordt regelmatig onderzocht met een echo. Cytosar, asparaginase, methotrexaat en

6-mercaptopurine kunnen leverschade geven die meestal tijdelijk is. Regelmatig bloedonderzoek laat zien hoe het met de lever is gesteld. Een hoge dosering cytosar verhoogt de kans op oogontstekingen. Daarvoor krijgt uw kind oogdruppels. Cyclofosfamide en methotrexaat kunnen schade aan nieren en blaas veroorzaken; uw kind krijgt beschermende medicijnen en het bloed en de urine worden regelmatig gecontroleerd. Bedenk dat niet elk kind met alle bijwerkingen te maken krijgt.





Een minderheid van alle kinderen met acute lymfatische leukemie komt in aanmerking voor bestraling en/of stamceltransplantatie. Verdiept u zich hier pas in als het aan de orde komt.



## Stamceltransplantatie

Heeft uw kind acute lymfatische leukemie, zit het in de hoog-risicogroep en is er een geschikte donor dan zal de arts van uw kind een allogene stamceltransplantatie adviseren. Dat is een transplantatie met stamcellen uit het beenmerg, de navelstreng of het bloed van een (gezonde) donor. Een geschikte donor is iemand met vrijwel dezelfde weefseltypering (HLA-typering) als uw kind. Dat kan een broer of zus zijn, een ouder of een onbekende donor uit de donorbank.

Is de donor een kind dan worden de stamcellen onder algehele narcose uit het beenmerg opgezogen. Bij volwassen donoren worden de stamcellen soms uit het bloed geoogst.



Om de transplantatie een zo groot mogelijke kans van slagen te geven zijn veel voorzorgsmaatregelen nodig. Er vinden gesprekken plaats met artsen, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers en de diëtiste. Röntgenfoto's, longfunctieonderzoek, een hartfilmpje en uitgebreid bloedonderzoek geven inzicht in de algehele conditie van uw kind. Om ruimte te maken voor de donorstamcellen moet eerst het eigen beenmerg worden uitgeschakeld en dus krijgt uw kind vooraf-

gaand aan de transplantatie chemotherapie en soms ook bestraling van het hele lichaam. Is het beenmerg eenmaal uitgeschakeld dan worden de donorstamcellen via een infuus in het bloed van uw kind gebracht. Via het bloed komen deze in het beenmerg terecht waar ze gaan uitgroeien. Na de transplantatie is uw kind uiterst vatbaar voor infecties. Het wordt daarom volledig geïsoleerd verpleegd. Ook krijgt het medicijnen om de darmbacteriën te doden (decontaminatie) en speciaal klaargemaakt eten.





## Wat merkt mijn kind van de transplantatie?

Als na een tijdje de nieuwe stamcellen gaan groeien wordt de isolatie eerst gedeeltelijk en later helemaal opgeheven. Is uw kind eenmaal uit de isolatie dan volgt een traject van afweer opbouwen en aansterken.

Een bekende bijwerking van stamceltransplantatie is afstotingsziekte (graft-versus-host-ziekte).

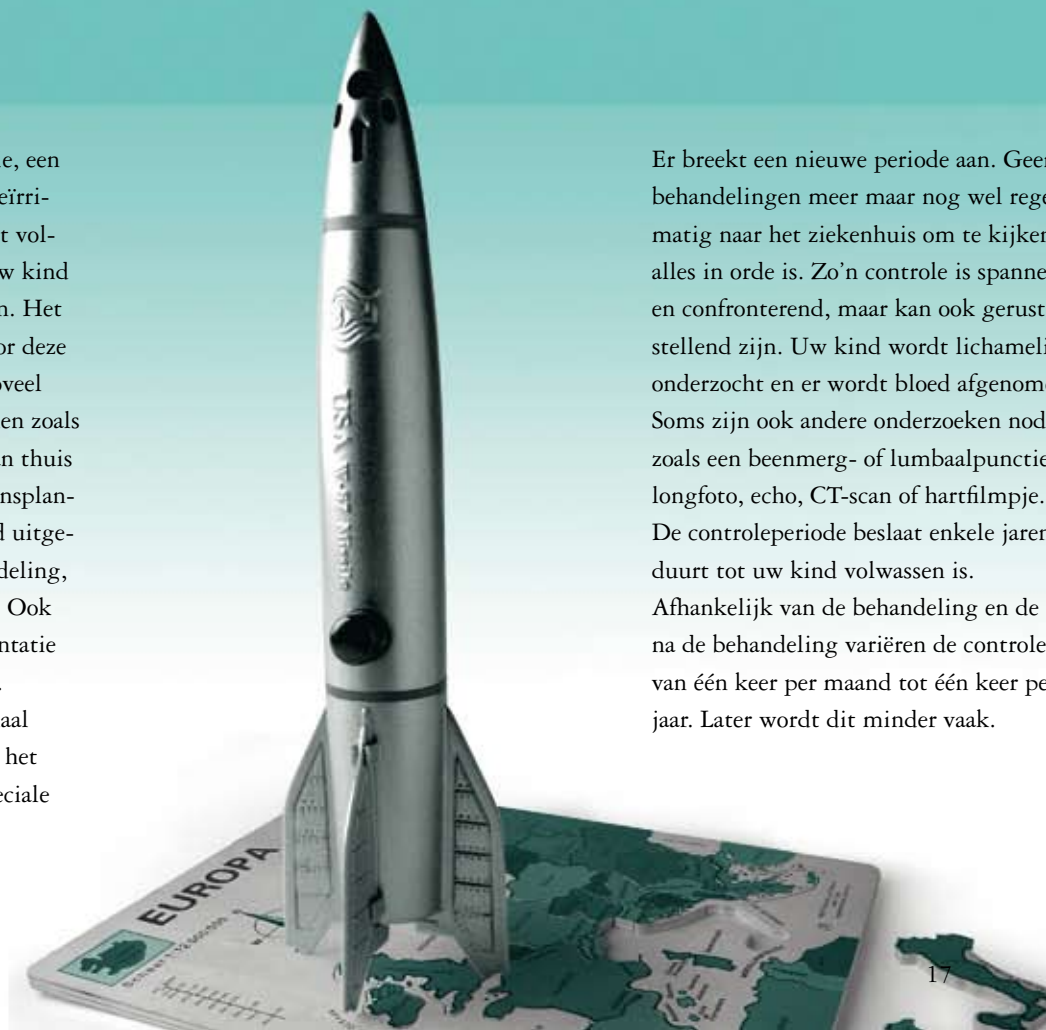
**Allogene stamceltransplantaties worden uitsluitend in een kindertransplantatiecentrum toegepast.**

Speciaal bereid eten, veel medicatie, een pijnlijke mond, een droge huid, geïrriteerde slijmvliezen maar vooral het volledig geïsoleerd zijn zullen u en uw kind niet in de koude kleren gaan zitten. Het vergt veel energie om uw kind door deze periode heen te slepen. Laat het zoveel mogelijk eigen spulletjes meenemen zoals speelgoed, dvd's, muziek, foto's van thuis of de eigen dekbedhoes. Op de transplantatieafdeling worden u en uw kind uitgebreid geïnformeerd over de behandeling, de gevolgen en de mogelijkheden. Ook donoren worden voor een transplantatie speciaal geïnformeerd en begeleid. Is uw kind na transplantatie eenmaal thuis dan duurt het nog lang voor het weer naar school kan en zijn er speciale leefregels.



## Als de behandeling is afgelopen

Er breekt een nieuwe periode aan. Geen behandelingen meer maar nog wel regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of alles in orde is. Zo'n controle is spannend en confronterend, maar kan ook geruststellend zijn. Uw kind wordt lichamelijk onderzocht en er wordt bloed afgenomen. Soms zijn ook andere onderzoeken nodig zoals een beenmerg- of lumbaalpunctie, longfoto, echo, CT-scan of hartfilmpje. De controleperiode beslaat enkele jaren en duurt tot uw kind volwassen is. Afhankelijk van de behandeling en de tijd na de behandeling variëren de controles van één keer per maand tot één keer per jaar. Later wordt dit minder vaak.



Voor wie meer wil weten en/of op zoek is naar ouders die hetzelfde hebben meegemaakt: [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)



### De draad weer oppakken

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien heeft uw kind nog weinig conditie, ziet het op tegen de steeds terugkerende controles of kan het op school zijn draai nog niet vinden. En hoe zit het met uw andere kinderen? Vragen ze extra aandacht omdat ze vinden dat ze te kort zijn gekomen? En dan zijn er natuurlijk ook nog uw eigen gevoelens. Het lijkt wel alsof u zich

nu pas realiseert wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal want u heeft een heel bijzondere tijd achter de rug. Hoe gaat u met dit alles om? Bij wie vindt u steun? Bij wie kunnen uw kinderen terecht? Misschien komt u er alleen uit, of samen met uw partner of vrienden. Het kan ook zijn dat u behoefte heeft aan ervaringen van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. U kunt altijd contact opnemen met de VOKK.

### Als het niet goed gaat

Slaat de behandeling helemaal niet aan of zijn er ernstige complicaties, dan breekt er een heel zware tijd aan. U gaat een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen. Houd moed en bedenk dat de meeste kinderen heel sterk zijn en doorgaan zolang het nog kan. Misschien heeft uw kind nog speciale wensen. Probeer in ieder geval samen met uw kind zoveel mogelijk te genieten van de momenten die u nog gegeven zijn en volg uw hart in wat u wilt en aankunt. Bedenk dat de VOKK er ook nu voor u is.

### Op de lange termijn

Kinderen die acute lymfatische leukemie hebben gehad, dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Misschien kijkt uw kind op een meer volwassen manier tegen het leven aan, is het nog snel moe of heeft het problemen met de concentratie. Het zijn zaken die uw kind op de lange termijn parten kunnen spelen; het kán, maar het hoeft niet.

Hoe dan ook, uiteindelijk vinden de meeste kinderen hun weg. In het begin gaat dat met vallen en opstaan en soms met extra steun en begeleiding. Maar langzaam maar zeker zal ook uw kind opgroeien tot een gezonde volwassene.



# HALLOOO JIJ DAAR

## Heb jijzelf

### acute lymfatische leukemie

(= bloedkanker) gehad? Heeft je broer of zus deze vorm van kanker (gehad) en wil je wel eens weten wat dat nou betekent?

Deze brochure gaat over acute lymfatische leukemie (ALL), ruggenprikken, chemotherapie en stamceltransplantaties. Hij is voor je ouders geschreven maar jij kunt hem natuurlijk ook lezen. Misschien staat er iets in wat jij nog niet weet!

## Misschien was je nog jong

toen je kanker had en heb je nu allerlei vragen. Wat NIET in de brochure staat, is hoe jij je in die tijd voelde, hoe je eruitzag, in welk ziekenhuis je lag, hoe je reageerde, welke dokter er aan je bed stond, hoe vaak je vrienden en vriendinnen op bezoek kwamen,

wat er op de sportclub of in je klas gebeurde en wat er verder allemaal aan de hand was. Die vragen kun je natuurlijk het beste aan je ouders stellen, want die waren er bij. Er zijn vast foto's of kaarten uit die tijd en wie weet hebben je ouders nog dingen opgeschreven.

## Of, of, of...

je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je helemaal beter bent bijvoorbeeld, waarom je nog steeds voor controle moet of waarom je nog steeds medicijnen moet slikken en prikken krijgt. Of het normaal is dat je er soms zomaar aan terugdenkt en of alle ouders van kinderen met kanker superbezorgd zijn.

Wie weet ben je 'maar' een broer of zus en voel je je alleen en onbegrepen. Het zijn allemaal hartstikke normale gevoelens en vragen, maar het is wél lastig als ze blijven rondtollen. Probeer er iets mee te doen. Ga naar de huisarts, de dokter die je behandeld heeft of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Ga op zoek naar iemand die net zo oud is als jij en die hetzelfde heeft meegemaakt, lees boeken, kijk op internet, bedenk een verhaal, schrijf een brief of e-mail, of praat met iemand die veel weet van kanker bij kinderen. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je daarna weer lekker genieten van alles wat er op je pad komt.

Volg de vokk op Twitter: [@vokk\\_nl](https://twitter.com/vokk_nl).

KIJK OOK EENS

OP [WWW.VOKK.NL](http://WWW.VOKK.NL)

