

Non-Hodgkin-lymfomen

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)



Tekst: Nel Kleverlaan

Eindredactie: Marianne C. Naafs-Wilstra

Grafische vormgeving: Anne Lammers

Fotografie:

Netty Mamahit, (voorkant omslag, pagina 2/3, 12/13, 14,15,
18/19, 20/21),

Maurice Boyer (pagina 6/7, 8/9, 22/23),

Anne Lammers (stillevens) en pagina 4/5, 10/11, 16/17)

Illustraties:

Jof Neuhaus (pagina 1 en binnenkant omslag links)

Ien van Laanen (pagina 23 en binnenkant omslag rechts)

Drukwerk: Rijser Grafische Communicatie

Uitgave: Frame Mediaproducties

© 2016, 2e druk Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'
en Frame Mediaproducties.

Met dank aan: Ilan, Owen, Sander,
Stichting Weeshuis der Doopsgezinden





Inleiding

Bij je kind is een kwaadaardig lymfoom ofwel lymfeklierkanker vastgesteld. Waarschijnlijk heb je het gevoel dat jouw wereld op zijn kop staat en zit je met allerlei vragen. Deze brochure gaat over de behandeling van kinderen met een non-Hodgkin-lymfoom en helpt je de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met de arts of verpleegkundige.

Er bestaat nog een andere vorm van lymfeklierkanker, het Hodgkin-lymfoom of de ziekte van Hodgkin, genoemd naar de Engelse arts Thomas Hodgkin die deze ziekte in 1832 voor het eerst beschreef. Alle vormen van lymfeklierkanker die daarna werden ontdekt, worden non-Hodgkin-lymfomen genoemd.



Oorzaken

Over het ontstaan van non-Hodgkin-lymfomen is weinig bekend. Bij de meeste lymfomen is er in de kern van de cel iets beschadigd. Soms ontbreekt er een stukje chromosoom of zijn er onderling stukjes verwisseld waardoor de cel zich anders gaat gedragen. De oorsprong van deze gebeurtenissen ligt zeer waarschijnlijk in het beenmerg of in de kiemcentra (kraamkamers) van lymfeklieren of milt. Mogelijk spelen doorgemaakte virusinfecties, bijvoorbeeld met het Epstein-Barr-virus, en een verminderde weerstand een rol.

Het ontstaan van lymfeklierkanker is niet te voorkomen. Toch kan het zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je: 'Had ik maar beter opgelet' of 'Was ik nou maar meteen naar de dokter gegaan'. Het is goed je angsten en ideeën met de arts van je kind te bespreken, want alleen dan krijg je duidelijkheid.

Lymfocyten

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die cellen 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. Er is sprake van een ongeremde deling waardoor de cellen blijven doorgroeien.

Bij een lymfoom gaat het om lymfocyten, een speciaal soort witte bloedcellen. Een van deze lymfocyten gaat een eigen leven leiden, deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor in het lymfestelsel die zich gemakkelijk kan verspreiden, soms ook naar organen en weefsels.

Wat doet het lymfestelsel eigenlijk?

Het lymfestelsel is essentieel voor de verdediging tegen ziektes. Het herkent bacteriën, virussen, schimmels en afwijkende cellen en maakt ze onschadelijk. Ook zorgt het voor het opvangen, verzamelen en afvoeren van beschadigde cellen en overbodig vocht. Het lymfestelsel ligt door het hele lichaam verspreid. Het is een zeer uitgebreid systeem van vaten, knopen (lymfeklieren) en organen zoals zwezerik, milt en amandelen met daarin witte bloedcellen (lymfocyten). Er zijn verschillende soorten lymfocyten, zoals B-cellen en T-cellen, elk met een eigen rol. Sommige zijn voor de herkenning, andere geven informatie door en weer andere helpen bij het uitschakelen van ziektekiemen en afwijkende cellen. Dit alles gebeurt in de lymfeklieren. Deze liggen vlak onder de huid, zoals in de hals, oksels en liezen, en dieper in het lichaam zoals tussen de longen, de darmen en achterin de buikholte.





Onderscheid tussen non-Hodgkin en Hodgkin

Hoewel het non-Hodgkin-lymfoom en de ziekte van Hodgkin beide een vorm van lymfeklierkanker zijn, bestaan er belangrijke verschillen. Een non-Hodgkin-lymfoom komt vaker voor bij jongere kinderen. Het kan in meerdere lymfeklieren tegelijk groeien en groeit veel sneller dan de ziekte van Hodgkin waardoor er een zwaardere therapie nodig is met meer bijwerkingen en de kinderen langer in het ziekenhuis liggen. Bovendien gaat het bij een non-Hodgkin-lymfoom om verschillende soorten; bij kinderen komen vooral het voorloper (onrijpe) T- of B-cel-lymfoom, het mature (rijpe) B-cel-lymfoom (Burkitt-lymfoom of grootcellig B-cel-lymfoom) en het grootcellig anaplastisch lymfoom (ALCL) voor.

Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 35-50 kinderen te horen dat ze een non-Hodgkin-lymfoom hebben. De meeste kinderen zijn tussen de 5 en 12 jaar en het zijn vaker jongens dan meisjes. Bij 80% van de kinderen gaat het om een B- of voorloper-T-cel-lymfoom, bij 10% om een grootcellig anaplastisch lymfoom. B-cel-lymfomen komen vooral voor in de buik en soms in het hoofd-halsgebied. T-cel-lymfomen zitten vrijwel altijd in de borstholte. Het grootcellig anaplastisch lymfoom kan voorkomen in de huid, lever, milt, longen, het bot, hersenvocht of het ruggenmerg.

Verspreiding

Omdat het lymfestelsel een geheel vormt, kunnen de kankercellen zich makkelijk binnen het systeem verplaatsen. Non-Hodgkin-lymfomen kunnen in meerdere lymfeklieren tegelijk groeien. De ziekte kan zich ook uitbreiden naar organen en weefsel buiten het lymfestelsel. Vooral het voorloper-T-cel-lymfoom heeft een grote neiging tot verspreiding zodat al bij diagnose long- of hartvlies, beenmerg, zaadballen, lever, bot- en/of hersenvliezen kunnen zijn aangetast.



Kansen

De overlevingskansen van kinderen met een non-Hodgkin-lymfoom zijn goed (70-90%). Heeft de tumor zich verspreid naar organen en weefsel buiten het lymfestelsel dan zijn de kansen soms kleiner en is de behandeling vaak zwaarder. Bij terugkeer is de ziekte moeilijker opnieuw onder controle te krijgen. Dat geldt vooral voor een matuur B- of voorloper-T-cel-lymfoom. Kinderen met een grootcellig anaplastisch lymfoom hebben, afhankelijk van de uitgebreidheid van de ziekte, ook als de tumor terugkomt een goede genezingskans. Toch blijft het moeilijk voorspellingen te doen, want elk kind en elke situatie is uniek. Probeer houvast te zoeken bij wat je zelf ziet en voelt en laat je niet teveel beïnvloeden door de cijfers.

Non-Hodgkin-lymfomen groeien vaak heel snel. Een Burkitt-lymfoom (B-cel-lymfoom) heeft een verdubbelingstijd van één dag en wordt per dag dus twee keer zo groot.



Klachten

Een Burkitt-lymfoom in de buik kan misselijkheid veroorzaken. Duwt het gezwel het middenrif naar boven dan kan je kind moeite krijgen met ademen. Soms veroorzaakt de tumor een darmafsluiting.

Je kind kan gaan braken, heeft geen ontlasting en zal direct geopereerd moeten worden. Zit het B-cel-lymfoom in de hals of in het keel-, neus- of oorgebied, dan kan een grote pijnloze zwelling problemen geven met ademen en slikken. Ook kan je kind last hebben van aanhoudende of terugkerende verkoudheden of neusbijholteontstekingen.

Een voorloper-T-cel-lymfoom ontstaat meestal in de borstholte waardoor je kind last kan hebben van aanhoudend hoesten en benauwdheid. Ook kan één van de grote bloedvaten worden dichtgedrukt zodat de bloedtoevoer van en naar het hoofd, het hart of de longen in gevaar komt met als

gevolg gestuwde halsaders en een opgezet, blauwgetint gezicht. Is er uitbreiding naar het beenmerg dan kan je kind door een tekort aan normale bloedcellen bleek zien, blauwe plekken hebben en moe zijn.

Uitbreiding naar het zenuwstelsel kan hoofdpijn veroorzaken.

Een grootcellig anaplastisch lymfoom begint meestal met algemene klachten als koorts, pijn, (nacht)zweeten en gewichtsverlies. Ook huidafwijkingen als rode, soms schilferende, bultjes op de borstkas of in de nek komen voor.

Bij alle lymfomen kunnen heftig nachtelijk zweeten (kletsnat), aanhoudende koorts of gewichtsverlies voorkomen.

Onderzoek

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

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

Algemeen lichamelijk onderzoek: Naast het bepalen van lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk, worden het keel-, neus- en oorgebied, de hals, longen, hart, buik, liezen en oksels van je kind onderzocht. Het gebied waar de tumor zich bevindt, krijgt extra aandacht evenals de lever en de milt.

Testisonderzoek: Door de zaadballen (testikels) van je zoon te vergelijken met houten kralen van verschillende grootte,

wordt de omvang vastgesteld. Dit is nodig omdat lymfomen zich kunnen uitbreiden naar de geslachtsorganen en een vergroting van de testikels of bijbal kunnen veroorzaken.

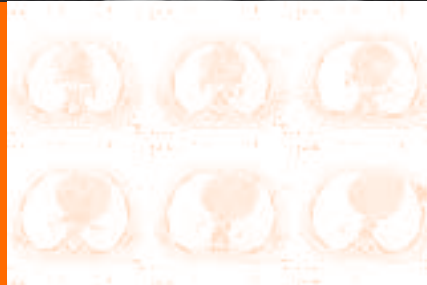
Urineonderzoek: Via urineonderzoek kan gekeken worden hoe de nieren functioneren en welke stoffen er worden uitgescheiden.

Bloedonderzoek: Om de conditie van bloed, lever en andere organen te beoordelen wordt er bloed geprikt. Dit kan uit de vinger of uit de arm. Een verdovende crème kan de pijn verzachten.





Met behulp van beeldvormende technieken wordt gekeken hoe groot de tumor is, waar hij precies zit, of ook andere lymfeklieren zijn aangetast en of er uitsaaiingen zijn.



Om de plaats van de tumor te bepalen en eventuele tumorhaarden in lever en milt te herkennen wordt een **echo** gemaakt, een onderzoek met geluidsgolven. De arts smeert gel op de buik of in de hals van je 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.

Door **röntgenfoto's** van de borstkas te maken wordt bekeken hoe de longen en de aldaar gelegen lymfeklieren eruitzien. Soms is het nodig een **MRI-scan** of een **CT-scan** te maken. Beide technieken zijn

geschikt voor het in beeld brengen van de tumor, de omliggende zachte weefsels en organen en om te kijken of het lymfoom zich heeft verspreid. Bij een **MRI** (Magnetic Resonance Imaging) wordt gebruikgemaakt van magnetische velden. Het apparaat maakt een tikkend lawaai. Je kind ligt in een soort koker en moet lang stil liggen. Bij een **CT-scan** (computer-tomografie) wordt gebruik gemaakt van röntgenstralen. Je kind komt op een beweegbare tafel te liggen en schuift langzaam door een groot apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Je kind moet een tijdje stil liggen, maar niet zo lang als bij een MRI.

Ten slotte wordt soms een **radioactieve scan** gemaakt om het lymfoom nog beter te kunnen opsporen (bijv. in het bot), om na te gaan of het nog levende cellen bevat of om te kijken of er sprake is van verspreiding. Voorbeelden van deze scans zijn een **botscan** of **botscintigrafie**, **galliumscan** en **PET-scan** (Positron Emissie Tomografie). Het onderzoek wordt verricht op de afdeling Nucleaire Geneeskunde. Je kind krijgt via een injectie in de arm of hand een kleine hoeveelheid radioactieve stof toegediend. Eenmaal in het lichaam wordt de stof vanzelf via de bloedbaan naar het orgaan of weefsel getransporteerd waarvoor het bedoeld is. Om de tumor goed af te kunnen beelden, worden er een aantal keer,

soms zelfs op verschillende dagen, met een speciale camera foto's van het hele lichaam gemaakt. Tijdens de opnamen moet je kind ongeveer een uur stil liggen. Je hoeft je geen zorgen te maken over de radioactiviteit. De gebruikte hoeveelheid is niet schadelijk. Je mag je kind gewoon aanraken en vasthouden. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting.



Een goede voorbereiding is erg belangrijk. Vraag hoe je daarbij kunt helpen.

Biopsie, beenmerg- en lumbaalpuncties

Om met zekerheid te kunnen vaststellen dat het om een lymfoom gaat en om iets te kunnen zeggen over het soort tumor, verwijdert de chirurg een stukje weefsel. Dat gebeurt onder narcose en heet een **biopsie**.

Het weefsel wordt bewerkt, onder de microscoop gelegd en beoordeeld. Om te onderzoeken of de tumor zich naar het beenmerg heeft uitgebreid wordt meestal tegelijk met de biopsie een **beenmergpunctie** gedaan. Uit het bekken wordt een beetje beenmerg gezogen. Soms volgt er meteen een **botboring** waarbij een pijpje bot met daarin beenmerg wordt weggehaald. De patholoog,

immunoloog en cytogeneticus beoordelen of er in het beenmerg lymfoomcellen zitten.

Een **lumbaalpunctie** (ruggenprik) geeft duidelijkheid over het al dan niet aanwezig zijn van lymfoomcellen in het vocht rond de hersenen en het ruggenmerg.

Terwijl je kind met opgetrokken knieën op de zij ligt, wordt met een holle naald een beetje vocht uit de rug getapt dat op lymfoomcellen wordt onderzocht. Afhankelijk van het behandelingschema worden via dezelfde naald medicijnen toegediend. De puncties kunnen je kind angstig maken. Vraag hoe je het kunt voorbereiden en helpen, en overleg over een goede pijnstilling.



Vruchtbaarheid

De behandeling van een lymfoom kan problemen met de vruchtbaarheid opleveren. Daarom wordt, voordat de behandeling begint, aan jongens in de puberteit gevraagd sperma in te leveren. Dit wordt diepgevroren en bewaard. Voor meisjes is er de mogelijkheid om een (deel van een) eierstok in te laten vriezen. Is de lymfoombehandeling achter de rug en komt je kind op een leeftijd waarop het gaat denken aan het krijgen van kinderen, dan kan dit bewaarde materiaal nuttig zijn. Vraag je behandelend arts om meer informatie over deze mogelijkheden.





Behandeling

Is de tumor goed in kaart gebracht dan kan de behandeling beginnen. Die is intensief en zwaar en hangt af van het soort en de plaats van het lymfoom, de verspreiding binnen het lymfestelsel en eventuele verspreiding daarbuiten in weefsels en organen.

De behandeling bestaat bijna altijd uitsluitend uit chemotherapie, omdat de kans groot is dat losse tumorcellen zich al via het lymfestelsel door het lichaam hebben verspreid. Alleen als er sprake is van een acute situatie zoals een darmafsluiting wordt er geopereerd, daarna volgt altijd chemotherapie. Radiotherapie wordt vrijwel alleen gegeven bij uitbreiding naar de hersenen of de zaadballen.

Lymfomen reageren vaak goed op de behandeling. Kort na de eerste kuren wordt de tumor kleiner. Toch is het nodig de hele behandeling af te maken om ook de allerlaatste tumorcellen te doden.

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

Komt de ziekte tijdens of na de behandeling terug dan kan je kind voor een hoge dosis chemotherapie met stamcelreïfusie in aanmerking komen. Voor enkele lymfomen zijn er tegenwoordig slimme doelgerichte medicijnen die heel specifiek de lymfoomcellen kapot maken. Het is de verwachting dat er in de toekomst meer van deze medicijnen beschikbaar komen.



Operatie

Sluit een B-cel-lymfoom de darm af, dan ontstaat een levensbedreigende situatie en wordt er direct geopereerd. Voorafgaand aan de operatie heb je een gesprek met de chirurg die jou en je kind vertelt wat er gedaan gaat worden. Belangrijkste doel is het herstel van de darmfunctie. Tijdens de operatie wordt zoveel mogelijk tumorweefsel weggenomen en wordt een deel van de darmen verwijderd. Het resterende deel wordt aan elkaar gehecht. Het gehele gebied wordt grondig onderzocht. Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel om duidelijkheid te krijgen over de aard van de tumor. De uitslag van het pathologisch onderzoek duurt meestal een week.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

Indien mogelijk wordt je kind met behulp van foto's door de pedagogisch medewerker of verpleegkundige voorbereid. Het krijgt een operatiehemd aan en medicijnen om rustig te worden. Jij mag meelopen naar de operatiekamer. Een buikoperatie is een grote ingreep en het kan een aantal uren duren voordat je je kind weer in de armen kunt sluiten. Na de operatie ligt je kind aan slan-gen, buisjes en apparaten, is suf door de narcose en krijgt iets tegen de pijn. Omdat de darmen tijdelijk uitgeschakeld zijn geweest duurt het een aantal dagen voordat ze weer op gang komen. Vrij snel na de operatie, als de wond de kans heeft gekregen om te genezen, wordt begonnen met chemotherapie. Dat is meestal binnen een week.



Chemotherapie



Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen of blokkeren (cytostatica). Ze doden de tumorcellen waardoor de tumor kleiner wordt en eventuele uitzaaiingen worden aangepakt. Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden krijgt je kind meerdere soorten cytostatica. Op het behandelingschema staat precies wat je kind krijgt en wanneer. Indien nodig besluit de arts een andere combinatie van medicijnen te geven of een ander schema aan te houden. Natuurlijk krijgen jullie uitleg, maar je kunt hierover altijd vragen stellen.

Heeft je kind een voorloper T-cel-lymfoom dan wordt het aan het begin van de behandeling (inductiefase) opgenomen. Daarna wordt het op de dagbehandeling behandeld. Tijdens het tweede deel van de behandeling (consolidatiefase) wordt je kind elke twee

weken voor een paar dagen opgenomen. Hierna volgt weer een langere opname (re-inductiefase). Tijdens de onderhoudsfase komt je kind regelmatig op de poli en krijgt het thuis medicijnen. De behandeling duurt twee jaar. De belangrijkste cytostatica die, al dan niet in combinatie, worden gegeven zijn vincristine, asparaginase, adriamycine, methotrexaat en 6-mercaptopurine, aangevuld met corticosteroiden (prednison en dexamethason).

Heeft je kind een B-cel-lymfoom dan blijft het de eerste maanden van de behandeling in het ziekenhuis. Er is een grote kans op (ernstige) complicaties waarvoor ondersteunende behandeling nodig is. Aan het eind van de behandeling mag je kind tussen de chemokuren door naar huis. De behandeling duurt ongeveer een halfjaar en bestaat uit vincristine, cyclofosfamide, cytosar, metho-

trexaat en adriamycine, aangevuld met corticosteroiden. Sommige kinderen met een matuur B-cel-lymfoom en verspreiding naar het beenmerg of hersenvocht krijgen rituximab.

Heeft je kind een grootcellig anaplastisch lymfoom dan wordt het voor elke kuur opgenomen. Dit lymfoom is vooral gevoelig voor methotrexaat, adriamycine, cyclofosfamide, ifosfamide, cytosar, etoposide en vinblastine. De behandeling duurt ongeveer twintig weken.

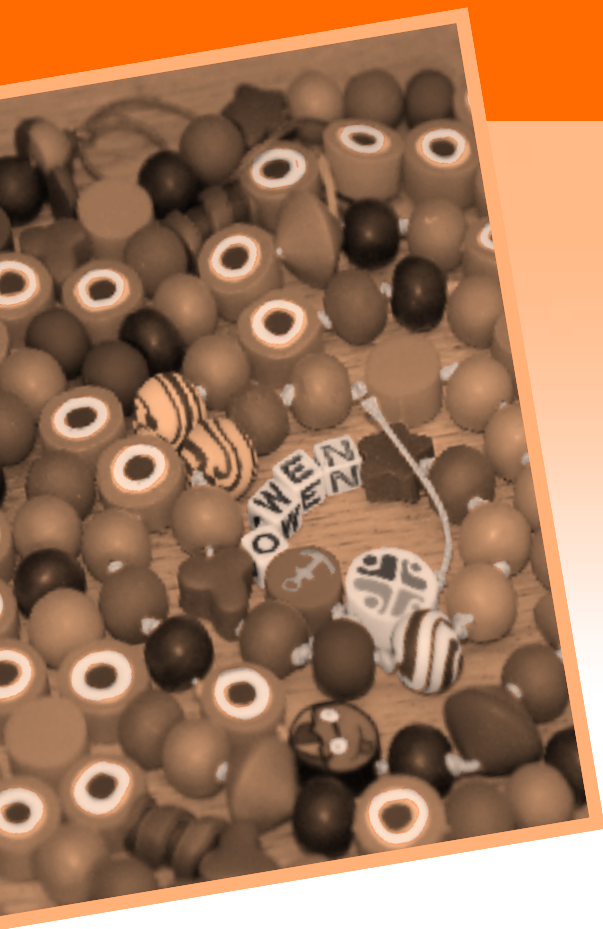
Chemotherapie wordt toegediend via pillen, een infuus of een injectie. Meestal wordt aan het begin van de behandeling een **Port-a-Cath** (PAC of VAP) geplaatst, een klein reservoir onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een grote ader uitkomt. Via de Port-a-Cath kan de arts cytosta-

tica geven en bloed afnemen zonder steeds opnieuw een bloedvat te moeten zoeken. Het reservoir moet wel steeds worden aangeprikt. Verdovende zalf kan helpen tegen de pijn. Om te voorkomen dat het slangetje van de Port-a-Cath verstopt raakt, moet het regelmatig worden doorgespoten. Ook kan je kind een **Broviac** of **Hickman** krijgen, een kunststof slangetje dat in één van de grote bloedvaten wordt ingebracht en waarvan het uiteinde door de huid uitsteekt. Aanprikken is niet nodig maar de lijn moet wel regelmatig worden doorgespoten. Kinderen met een non-Hodgkin-lymfoom krijgen ook cytostatica via een lumbaalpunctie toegediend. Dat is nodig om de hersenen en het ruggenmerg tegen kankercellen te beschermen en om lymfoomcellen die daar eventueel zitten te doden.



Maakt je je zorgen over wat je ziet of merkt, trek dan aan de bel. Jij kent jouw kind het best.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?



Naast het gewenste effect op de tumorcellen hebben alle cytostatica effect op de slijmvliezen, de huid, het haar en de bloedcellen. Het gevolg kan zijn misselijkheid, moeheid, een pijnlijke mond, gebrek aan eetlust en haaruitval. Bovendien kan je kind door een verminderde afweer extra vatbaar zijn voor infecties. Hoewel deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is, zijn ze erg onaangenaam en kunnen ze het leven van je kind behoorlijk beïnvloeden. Vooral kinderen met een B-cel-lymfoom voelen zich vaak erg ziek. Ze eten nauwelijks en hebben door de chemotherapie grote kans op kapotte mond- en darmslijmvliezen. Bij een snelle afbraak van tumorcellen krijgen ze extra vocht toegediend om de afvalstoffen af te voeren. Vaak is ondersteunende behandeling nodig in de vorm van beschermende isolatie, voeding via sonde of infuus, mondverzorging, antibiotica of een bloedtransfusie.

Elk cytostaticum heeft eigen bijwerkingen die tijdelijk maar ook blijvend kunnen zijn. Vincristine en vinblastine kunnen schade geven aan de uiteinden van de zenuwbanen met als gevolg pijn in de kaak, hangende oogleden, tintelende vingers en tenen en verminderde spierkracht in handen en onderbenen. Je kind kan extra moeite hebben met lopen en schrijven. Ook verstopping (obstipatie) komt vaak voor; je kind krijgt laxeremiddelen of een speciaal dieet. De verschijnselen worden na het staken van de therapie langzaam minder. Cyclofosfamide, ifosfamide en methotrexaat kunnen schade aan nieren en blaas veroorzaken; je kind krijgt beschermende medicijnen en het bloed en de urine worden regelmatig gecontroleerd. Cytosar, asparaginase 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 je kind beschermende oogdruppels. Etoposide geeft op de lange termijn mogelijk een licht verhoogde kans op een nieuwe vorm van kanker. Adriamycine kan op den duur de hartspier beschadigen; met een echo wordt het hart in de gaten gehouden. Ten slotte kunnen sommige cytostatica een nadelig effect op de vruchtbaarheid hebben. Zoals eerder genoemd kan sperma of een (deel van een) eierstok worden ingevroren. Bedenk dat niet elk kind met alle bijwerkingen te maken krijgt. Laat je zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten in de Dagboekagenda van de VOKK.

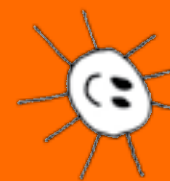


Corticosteroiden

Kinderen met een lymfoom krijgen vrijwel altijd prednison en/of dexamethason voorgeschreven. Deze corticosteroiden doden lymfoomcellen, remmen ontstekingen en versterken de werking van bepaalde cytostatica. Bijwerkingen zijn vrijwel direct merkbaar. Je kind kan een enorme eetlust krijgen, neemt snel in gewicht toe en krijgt soms een vollemaansgezicht en een dikke buik. Ook het gedrag kan veranderen. Veel kinderen hebben zichzelf niet meer in de hand. Ze worden rustig of juist rusteloos en kunnen bij vlagen somber, angstig, boos, agressief en/of verdrietig zijn, of juist heel vrolijk. Het is een moeilijke periode. 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.



Rituximab



Rituximab valt onder de categorie slimme, doelgerichte medicijnen. Het is een antistof die zich specifiek aan de lymfoomcel bindt. De eerste keren kan je kind koorts, huiduitslag en schommelende bloeddruk krijgen. Het wordt daarom extra goed in de gaten gehouden. De bijwerkingen verdwijnen meestal nadat je kind het middel een paar keer heeft gekregen.



Radiotherapie



Radiotherapie (bestraling) doodt tumorcellen zodat tumorgroei wordt tegengegaan. Alleen als het lymfoom zich heeft uitgebreid naar de hersenen, het centrale zenuwstelsel of de zaadballen krijgt je kind radiotherapie. Radiotherapie kan ook gegeven worden als het lymfoom niet goed op de behandeling reageert of tijdens of na het stoppen van de behandeling terugkomt. Je kind wordt gedurende een aantal weken dagelijks enkele minuten bestraald. Van tevoren wordt bepaald hoeveel straling je kind krijgt en wordt het te bestralen gebied nauwkeurig afgetekend. Gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsveld gehouden of met loden schildjes afgedekt.

Geef deze brochure ook eens aan familie, vrienden of de leerkrachten van je kind.

Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en je kind voelt er niets van. Wel moet het helemaal alleen in een grote ruimte onder een groot apparaat liggen. Bij bestraling van de schedel ligt het in een masker. Je kind wordt aan de hand van boekjes en/of films uitgebreid voorbereid. Het mag de bestralingsruimte zien en er wordt geoefend met een knuffel of pop. De bestraling duurt maar even. Jij staat achter een dikke muur en hebt via een monitor of intercom contact met je kind. Vraag wat je kunt doen om je kind te steunen.

Ook bestraling heeft bijwerkingen. De bestraalde huid gaat op den duur irriteren, wordt rood en voelt branderig aan. Als de slokdarm of de darmen in het bestralingsgebied liggen, kan je kind moeite krijgen met slikken of last hebben van verstopping of bloed bij de ontlasting. Je krijgt advies wat je hier het beste aan kunt doen.

Raadpleeg ook de kaart over radiotherapie in de Dagboekagenda. Deze bijwerkingen gaan meestal na een tijdje weer over. Andere bijwerkingen zijn meer blijvend van aard zoals dun haar na schedelbestraling of problemen met de vruchtbaarheid na het bestralen van de zaadballen.



Stamcelreïfusie

Komt het lymfoom tijdens of na de behandeling terug, dan kan een hoge dosis chemotherapie nodig zijn om alle lymfoomcellen te vernietigen. Dit is echter zo schadelijk voor het beenmerg dat het niet meer voldoende kan functioneren. Daarom worden voorafgaand aan deze therapie stamcellen van het beenmerg uit het bloed genomen. Stamcellen zijn een soort moedercellen waaruit nieuwe cellen kunnen groeien, in dit geval bloedcellen.

Om genoeg stamcellen te verkrijgen, krijgt je kind aan het eind van een chemokuur dagelijks een onderhuidse injectie met groeifactor (G-CSF) waarvan het een griepigerig gevoel en spierpijn kan krijgen. Paracetamol helpt meestal goed. Na één à twee weken zitten er voldoende stamcellen in het bloed en kan het afnemen (oogsten) beginnen. Je kind krijgt in beide armen of in de lies een infuuslijn die wordt aange-

sloten op een apparaat dat bloedcellen kan scheiden. De stamcellen worden apart gehouden en later ingevroren. Tijdens de afname kan je kind last krijgen van tintelende lippen of vingertoppen en duizeligheid. Dat komt door kalkgebrek. Melk drinken kan helpen. De afname duurt ongeveer vier uur en wordt zo nodig de volgende dag(en) herhaald. Na een hoge dosis chemotherapie aan het eind van de behandeling, worden de stamcellen via een infuus aan je kind teruggegeven. Ze groeien uit en zorgen voor een weer goed werkend beenmerg en een normale hoeveelheid bloedcellen.





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

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. Hoewel zo'n controle spannend en confronterend is, kan het ook geruststellend zijn. Je kind wordt lichamelijk onderzocht en er wordt bloedonderzoek gedaan. Soms zijn ook andere onderzoeken nodig zoals een longfoto, echo van de hals en/of buik, of hartfilmpje. Dat is afhankelijk van de ziektegeschiedenis en de bevindingen. In het begin zijn de controles een à twee keer per maand, later komt er steeds meer tijd tussen. Na vijf jaar gaat je kind naar de LATER-poli waar vooral gekeken wordt naar mogelijke gevolgen van de chemo en bestraling.

De draad weer oppakken

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien loopt je kind nog moeilijk of is de concentratie of eetlust een punt van zorg. Misschien heeft het genoeg van pillen of zijn er problemen met inslapen. En hoe zit het met je andere kinderen? Vragen ze extra aandacht omdat ze vinden dat ze tekort zijn gekomen? En dan zijn er natuurlijk ook nog je eigen gevoelens. Het lijkt wel alsof je je nu pas realiseert wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal want je hebt een heel bijzondere tijd achter de rug. Hoe ga je met dit alles om? Bij wie vind je steun? Bij wie kunnen je kinderen terecht? Misschien kom je er alleen uit, of samen met je partner of vrienden. Het kan ook zijn dat je behoefte hebt aan ervaringen van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Je kunt altijd contact opnemen met de VOKK.

Als het niet goed gaat

Als je te horen krijgt dat je kind niet meer beter kan worden, dan breekt er een heel zware tijd aan. Jullie gaan een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen. Houd moed en bedenk dat veel kinderen heel sterk zijn en doorgaan zolang het nog kan. Misschien heeft je kind nog speciale wensen. Probeer in ieder geval samen met je kind zoveel mogelijk te genieten van de momenten die jullie nog gegeven zijn en volg je hart in wat je wilt en aankunt. Bedenk dat de VOKK er ook nu voor je is.

Op de lange termijn

Kinderen die een non-Hodgkin-lymfoom hebben gehad, dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Misschien heeft je kind nog last van de chemotherapie of kijkt het op een meer volwassen manier tegen het leven aan. Vermoeidheid, verminderde vruchtbaarheid, nierproblemen, het zijn zaken die je 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 jullie kind opgroeien tot een gezonde volwassene.



HALLOOO JIJ DAAR



Heb jij een non-Hodgkin-lymfoom gehad?

heeft je broer of zus zo'n tumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat nou betekent? Deze brochure gaat over kanker, non-Hodgkin-lymfomen, chemotherapie, onderzoeken en bijwerkingen. 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 opa en oma 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 nog foto's, tekeningen of kaarten uit die tijd en wie weet hebben je ouders ook dingen opgeschreven.

KIJK OOK EENS OP WWW.VOKK.NL

Of, of, of

je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je helemaal beter bent bijvoorbeeld, of je wel kinderen kunt krijgen of waarom je nog steeds voor controle moet. 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 (strip) verhaal, schrijf een brief of 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.

