

# Hodgkin-lymfoom

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: Frans Hoeben, (omslag, pagina 6/7, 12/13),

Maurice Boyer (pagina 4/5, 8/9, 14/15, 16/17, 18/19)

Fotografie: Anne Lammers (stillevens)

Illustraties: Jof Neuhaus (pagina 1/2)

Ien van Laanen (pagina 20 en 21)

Drukwerk: Drukkerij Stolwijk

Uitgave: Frame Mediaproducties

© 2005 Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'  
en Frame Mediaproducties.

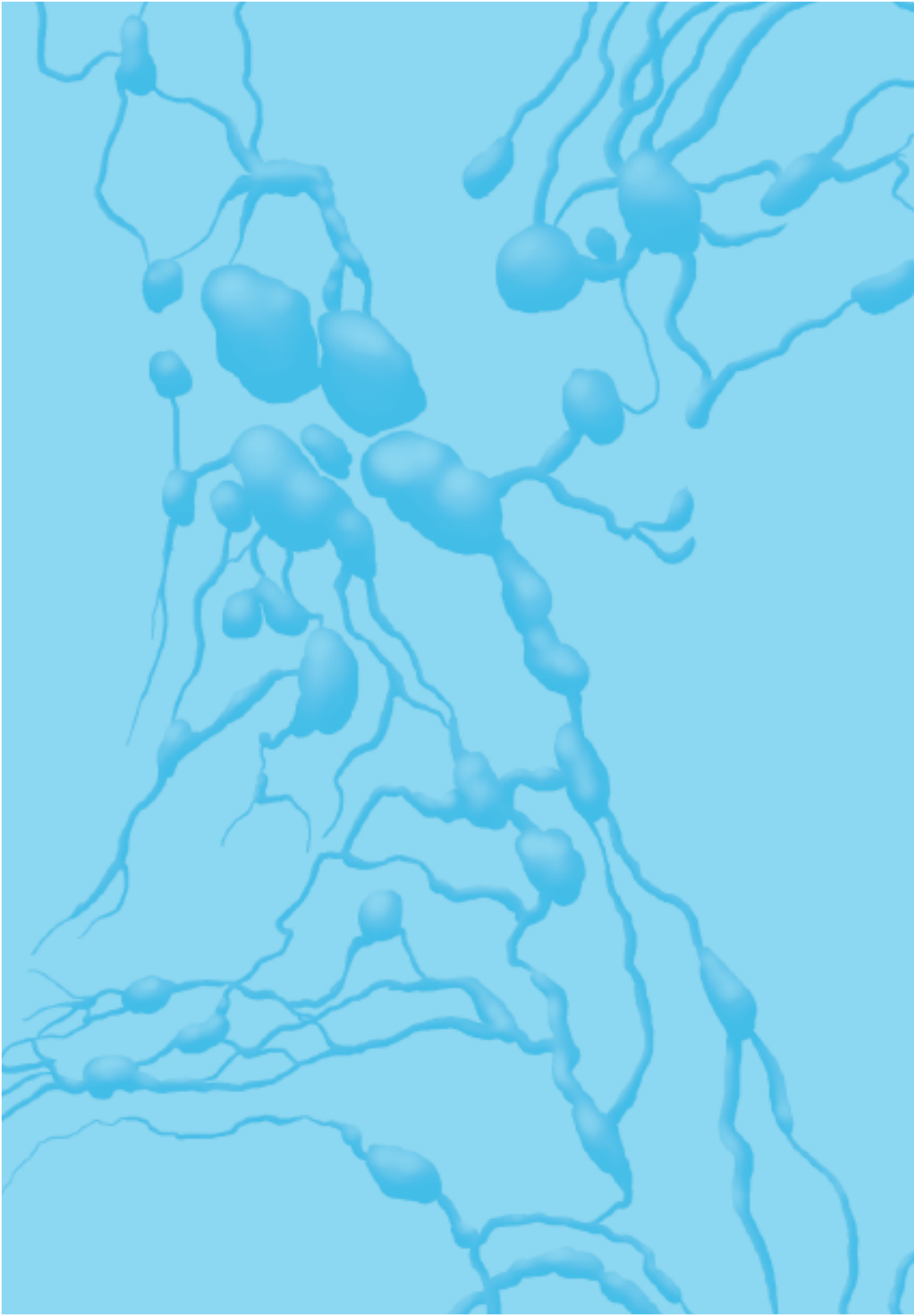
Met dank aan: Nick en Danny

Roparun,

Stichting 'Ank van Vlissingen Fonds'

KWF Kankerbestrijding





## Inleiding

Bij uw kind is een kwaadaardig lymfoom ofwel lymfeklierkanker vastgesteld. 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 een Hodgkin-lymfoom 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.

Het Hodgkin-lymfoom wordt ook wel de ziekte van Hodgkin genoemd, naar de Engelse arts Thomas Hodgkin die deze ziekte in 1832 voor het eerst beschreef. Alle daarna ontdekte vormen van lymfeklierkanker worden non-Hodgkin-lymfomen genoemd.



Over het ontstaan van Hodgkin-lymfomen is weinig bekend. Bij de meeste lymfomen is er in één van de cellen iets beschadigd, waardoor de cel zich anders dan normaal gaat gedragen. Mogelijk spelen doorge-  
maakte 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 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.

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 een lymfeklier. Via het lymfesysteem kan deze tumor zich naar andere lymfeklieren verspreiden en zich soms ook uitbreiden naar organen en weefsels buiten het lymfesysteem.



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 (thymus), milt en amandelen met daarin witte bloedcellen (lymfocyten). Er zijn verschillende soorten lymfocyten elk met een eigen rol. Sommige zijn voor de herkenning, andere voor het doorgeven van informatie en weer andere voor het uitschakelen van ziektekiemen en afwijkende cellen. Dat uitschakelen gebeurt onder andere in de lymfeklieren. Die 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.

Hoewel ze wat naam betreft op elkaar lijken, bestaan er tussen Hodgkin- en non-Hodgkin-lymfomen belangrijke verschillen. Het Hodgkin-lymfoom komt minder vaak voor en wordt meestal bij oudere kinderen gevonden. Het gaat om één soort kanker, terwijl het bij het non-Hodgkin-lymfoom om meerdere soorten gaat. Het Hodgkin-lymfoom groeit langzamer en beperkt zich meestal tot één gebied zodat de behandeling minder zwaar is en de kinderen grotendeels poliklinisch behandeld kunnen worden.

Hodgkin-lymfomen kenmerken zich vaak door een bepaald type reuzencellen (Sternberg-Reed-cellen). Deze zijn onder de microscoop goed te zien waardoor de diagnose vaak snel gesteld kan worden.





**Samen met het stadium waarin de ziekte zich bevindt spelen B-symptomen een rol bij het vaststellen van de behandeling.**

4

## Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 15-20 kinderen te horen dat ze een Hodgkin-lymfoom hebben. De ziekte komt vooral voor bij kinderen boven de 10 jaar en het zijn vaker jongens dan meisjes. Bij de meeste kinderen gaat het om een tumor in de hals, maar het kan ook zijn dat het lymfoom in een van de andere lymfeklieren zit, zoals in de borst, oksel, buik of lies.



## Verspreiding

Omdat het lymfestelsel een geheel vormt, kunnen de kankercellen zich makkelijk binnen het systeem verspreiden. Het kan dus zijn dat er meerdere klieren of kliergebieden zijn aangetast. Een heel enkele keer heeft de ziekte zich uitgebreid naar organen of weefsels buiten het lymfestelsel en zitten er ook kankercellen in de longen, de lever, het beenmerg of de botten.



## Kansen

De overlevingskansen van kinderen met een Hodgkin-lymfoom zijn zeer goed (90%). Ook bij terugkeer van de ziekte kan een groot deel van de kinderen alsnog beter worden. Toch is het moeilijk voorspellingen te doen. Laat u niet te veel beïnvloeden door de cijfers, maar probeer houvast te zoeken bij wat u voelt en ziet, want elk kind en elke situatie is uniek.

## Klachten

De ziekte van Hodgkin kenmerkt zich door vergrote en hard aanvoelende lymfeklieren die bijna nooit pijnlijk zijn. Een tumor in de hals geeft vrijwel geen klachten, een lymfoom in de borstholte kan aanleiding geven tot hoesten en benauwdheid. Het kan zijn dat uw kind, soms al lange tijd, last heeft van klachten als koorts, gewichtsverlies of nachtzweeten. Dit worden B-symptomen genoemd. Heeft uw kind deze algemene klachten niet, dan wordt dit aangeduid met de letter A. Andere veelvoorkomende klachten zijn jeuk, gebrek aan eetlust, vermoeidheid of sloomheid. Specifieke klachten zoals bloedarmoede, vocht achter de longen of pijn in de botten komen alleen voor in geval van uitbreiding naar andere organen.

5



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

## Onderzoek

Om de exacte diagnose en het stadium van de ziekte te kunnen vaststellen moet uw kind verschillende 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 en de ernst van de ziekte.

**Algemeen lichamelijk onderzoek:** Naast het bepalen van lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk, worden de hals, longen, buik, liezen en oksels van uw kind op klierzwellingen onderzocht. Het gebied waar de tumor zich bevindt, krijgt extra aandacht evenals de milt en de lever.

**Urineonderzoek:** Via urineonderzoek kan gekeken worden of de nieren goed functioneren.

**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 van de prik verzachten.



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

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 in de hals of 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 daarna op foto's vastgelegd.

Door **röntgenfoto's** van de borstkas te maken wordt bekeken hoe de longen en de aldaar gelegen lymfeklieren eruitzien. Meestal is het nodig een **CT-scan** te maken. Deze techniek is geschikt voor het in beeld brengen van de tumor en voor het vaststellen van eventuele uitbreiding. Bij een CT-scan (computer-tomografie) wordt gebruik gemaakt van röntgenstralen. Uw kind krijgt een beetje contrastvloeistof ingespoten en moet een tijdje stil liggen. Het 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.

Ten slotte wordt een **radioactieve scan** gemaakt om het lymfoom nog beter te kunnen opsporen en om na te gaan of en op welke manier de tumor zich verspreid heeft. Voorbeelden van deze scans zijn een galliumscan, een fluorodeoxyglucose-PET-scan (FDG-PET ofwel FDG-Positron Emissie Tomografie) en een botscan of botscintigrafie. Het onderzoek wordt op de afdeling Nucleaire Geneeskunde verricht. Uw 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 te kunnen afbeelden worden er, soms zelfs op







## Biopsie en beenmergpunctie

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

Om met zekerheid te kunnen vaststellen dat het om een Hodgkin-lymfoom gaat, verwijdert de chirurg een stukje lymfeklier. Dat gebeurt onder narcose en heet een **biopsie**. Het weefsel wordt bewerkt, onder de microscoop gelegd en door de patholoog beoordeeld.

Om te onderzoeken of het lymfoom zich naar het beenmerg heeft uitgebreid wordt soms tijdens de narcose een **beenmergpunctie** gedaan. Uit het bekken wordt een beetje beenmerg gezogen. Tevens volgt een **botboring** waarbij een pijpje bot met daarin beenmerg wordt weggehaald dat op lymfoomcellen wordt onderzocht.



## Sperma bewaren

Aan jongens in de puberteit wordt, voordat de behandeling begint, gevraagd sperma in te leveren. Misschien een wat onwennige situatie, maar wel een belangrijke want de behandeling van een lymfoom kan problemen met de vruchtbaarheid opleveren. Het sperma wordt diepgevroren en bewaard. Is de lymfoombehandeling 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 zijn op dit moment nog geen betrouwbare voorzorgsmaatregelen voor handen. Een gesprek met de gynaecoloog is altijd mogelijk.



## Behandeling

Is de tumor goed in kaart gebracht en is het stadium waarin de ziekte zich bevindt bekend, dan kan de behandeling beginnen. Die is intensief en hangt af van de plaats, de grootte en de uitbreiding van het lymfoom en de eventuele aanwezigheid van B-symptomen. De behandeling bestaat altijd uit chemotherapie al dan niet gecombineerd met radiotherapie. Een operatie is niet zinvol omdat de tumorcellen bijna altijd op meer dan één plek zitten. Tijdens de behandeling wordt gekeken naar de therapiegevoeligheid van het lymfoom. Een lymfoom dat snel reageert kan soms met minder behandeling toe dan een lymfoom dat langzaam reageert. Mocht de ziekte terugkomen dan kan er vaak opnieuw chemo- en/of radiotherapie worden gegeven. Ook een stamcelreinfusie behoort dan tot de mogelijkheden.





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

## Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Ze doden de tumorcellen waardoor de tumor kleiner wordt en verdwijnt en eventuele losse kankercellen worden aangepakt. Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden krijgt uw kind meerdere soorten cytostatica. Bij een Hodgkin-lymfoom gaat het meestal om een combinatie van vincristine, adriamycine, bleomycine en etoposide, eventueel aangevuld met een corticosteroïd (prednison) en cyclofosfamide. Soms is het ook nodig dexamethason, cytosar en cisplatinum te geven.

Op het behandelingschema staat precies wat uw kind krijgt en wanneer. Indien nodig zal de arts een andere combinatie van medicijnen geven of een ander schema adviseren. Natuurlijk krijgt u uitleg en kunt u hierover altijd vragen stellen. De meeste kuren worden op de dagbehandeling gegeven, maar soms moet uw kind een aantal dagen worden opgenomen

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 cytostatica geven en bloed afnemen zonder steeds opnieuw een bloedvat te moeten zoeken. Het reservoir moet wel iedere keer worden aangeprikt. Verdovende zalf kan helpen tegen de pijn.

**Geef deze brochure ook eens aan  
uw familie, vrienden, bekenden  
of de onderwijzers van uw kind.**



Om te voorkomen dat het slangetje van de Port-a-Cath verstopt raakt, moet het regelmatig worden doorgespoten. In plaats van een PAC kan uw 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. De lijn moet wel regelmatig worden doorgespoten.







Bij een longfunctieonderzoek ademt uw kind met een knijper op de neus door een mondstuk, bij een hartfilmpje (ECG) krijgt het elektroden op de borst geplakt en bij een gehoortest luistert het met een koptelefoon naar geluiden.

## 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, bloeduitstortingen, een pijnlijke mond, verandering van smaak en haaruitval. Bovendien kan uw 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 uw kind behoorlijk beïnvloeden. Vaak is ondersteunende behandeling nodig in de vorm van antibiotica, medicijnen tegen misselijkheid en uitdroging, mondverzorging of een bloed(plaatjes)transfusie.



Om het bloed snel te laten herstellen en de chemotherapie volgens schema te kunnen geven krijgt uw kind soms een groeifactor (G-CSF) toegediend. Elk cytostaticum heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk maar soms ook blijvend kunnen zijn. Vincristine kan schade geven aan de uiteinden van de zenuwbanen met als gevolg pijn in de kaak, een hangend ooglid, tintelende vingers en tenen en verminderde spierkracht in handen en onderbenen. Uw kind kan moeite hebben met lopen en schrijven. Ook verstopping (obstipatie) komt vaak voor en daarom krijgt uw kind laxeremiddelen of een speciaal dieet. De verschijnselen worden na het staken van de therapie langzaam minder. Adriamycine kan op den duur de hartspier beschadigen; met een echo en een hartfilmpje wordt het hart in de gaten gehouden. Cyclofosfamide kan nier- en blaasschade geven. Ter voorkoming hiervan

## Maakt u zich zorgen over wat u ziet of merkt, trek dan aan de bel. U kent uw kind het best.

krijgt uw kind een medicijn (mesna). Daarnaast kan cyclofosfamide verminderde vruchtbaarheid veroorzaken. Bleomycine kan de longen aantasten. Met een longfunctieonderzoek wordt de longcapaciteit regelmatig gecontroleerd. Uw kind wordt aangeraden een SOS-plaatje te dragen, omdat het in noodgevallen geen verhoogde concentratie zuurstof mag hebben. Etoposide geeft op de lange termijn mogelijk een licht verhoogde kans op een andere vorm van kanker. Cytosar kan leverschade geven die meestal tijdelijk is. Bloedonderzoek laat zien of de lever nog goed werkt. Een hoge dosering cytosar verhoogt de kans op oogontstekingen, ter bescherming krijgt uw kind oogdruppels. Cisplatinum kan zowel de nieren als het gehoor aantasten. Ter bescherming van de nieren krijgt uw kind extra vocht, het gehoor wordt met een gehoortest gecontroleerd.

Bedenk dat niet elk kind met alle bijwerkingen te maken krijgt. Laat u zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten in de Dagboekagenda van de VOKK.





Kinderen met een lymfoom krijgen meestal prednison en/of dexamethason voorgeschreven. Deze corticosteroiden doden lymfoomcellen, remmen ontstekingen en versterken de werking van bepaalde cytostatica. Bijwerkingen 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 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 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.



Bij een laag stadium en een snelle reactie op de chemotherapie is bestraling niet altijd nodig. In alle andere gevallen krijgen kinderen met een Hodgkin-lymfoom ter aanvulling radiotherapie en worden ze gedurende een aantal weken dagelijks enkele minuten bestraald. Radiotherapie (bestraling) doodt tumorcellen. Van tevoren wordt bepaald hoeveel straling uw kind krijgt en wordt het te bestralen gebied nauwkeurig afgetekend. Gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsveld gehouden of met loden schildjes afgedekt. Soms wordt hiervoor een speciale mal of korset gemaakt. Heeft u een dochter en wordt ze op de buik bestraald dan bestaat de mogelijkheid de eileiders te verplaatsen zodat ze buiten het bestralingsgebied vallen. Dit gebeurt onder narcose met een buis met minicamera (scoop) die via een kleine snede in de buikholte wordt ingebracht.



De buis bevat een tangetje waarmee de chirurg kan manoeuvreren. Alweer een ingreep maar misschien behoudt uw dochter hierdoor haar vruchtbaarheid.



## Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en uw kind voelt er niets van. Wel moet het helemaal alleen in een grote ruimte onder een groot apparaat liggen. Er wordt ruim de tijd genomen om uw kind aan de hand van boeken en/of video's goed voor te lichten. Uw kind mag de bestralingsruimte van tevoren zien en er wordt soms geoefend. Gelukkig duurt de bestraling maar even. U staat achter een dikke muur en heeft via een monitor of intercom contact. Vraag de laborant wat u kunt doen om uw kind te steunen.

Ook radiotherapie kent bijwerkingen. De bestraalde huid gaat op den duur irriteren, wordt rood en voelt branderig aan. Wordt uw kind op de hals bestraald dan kan het last krijgen van een droge mond.

U krijgt advies over wat u hieraan kunt doen. Raadpleeg ook de kaart over radiotherapie in de Dagboekagenda. De bijwerkingen zijn vervelend maar gaan meestal na een tijdje weer over. Andere bijwerkingen zijn blijvend van aard. Zo kan uw kind, afhankelijk van het gebied waarop bestraald is, problemen krijgen met het gebit of de schildklier of kan het een groeiachterstand oplopen. Ook kan op latere leeftijd een andere vorm van kanker ontstaan.



## Stamcelreïfusie

Komt het lymfoom terug dan kan een extra 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 behandeling stamcellen van het beenmerg uit het bloed afgenomen. Stamcellen zijn een soort moedercellen waaruit nieuwe cellen kunnen groeien, in dit geval bloedcellen. Om genoeg stamcellen te verkrijgen, krijgt uw kind aan het eind van een chemokuur een of meer onderhuidse injecties met groeifactor (G-CSF) waarvan het een grieperig gevoel en botpijn kan krijgen. Paracetamol helpt meestal goed. Als er voldoende stamcellen in het bloed zitten, kan het afnemen (oogsten) beginnen. Uw kind krijgt in beide armen of in de lies een infuuslijn die wordt aangesloten op een apparaat dat bloedcellen kan scheiden. De stamcellen worden apart

gehouden en later ingevroren. Tijdens de afname kan uw 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. Aan het eind van de behandeling, na een hoge dosis chemotherapie worden de stamcellen via een infuus aan uw kind teruggegeven. Ze groeien uit en zorgen voor een weer goed werkend beenmerg en een normale hoeveelheid bloedcellen.





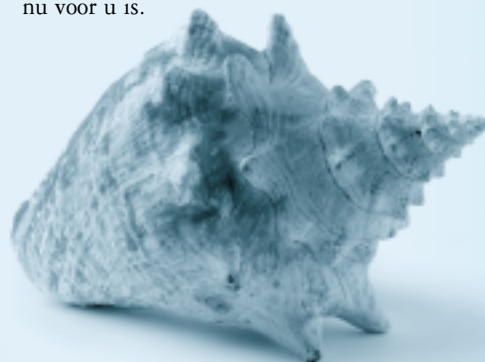


Er breekt een nieuwe periode aan. Geen behandelingen meer maar nog wel regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of alles in orde is. Hoewel zo'n controle spannend en confronterend is, kan het ook geruststellend zijn. Uw kind wordt lichamelijk onderzocht en er wordt bloedonderzoek gedaan. Soms zijn ook andere onderzoeken nodig zoals een longfoto, echo, CT-scan, longfunctieonderzoek of hartfilmpje. De controleperiode beslaat enkele jaren en duurt tot uw kind volwassen is. In het begin zijn de controles één à twee keer per maand, later minder vaak.



De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien heeft uw kind nog weinig conditie of is de eetlust een punt van zorg. Misschien kan het zich niet goed concentreren of is het vaak moe. En hoe zit het met uw andere kinderen? Vragen ze extra aandacht omdat ze vinden dat ze tekort 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.

Een heel enkele keer is genezing niet mogelijk. Slaat de behandeling niet aan of zijn er grote 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.



Kinderen die een Hodgkin-lymfoom hebben gehad, dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Misschien is uw kind nog lange tijd moe, kijkt het op een meer volwassen manier tegen het leven aan of heeft het problemen met de gezondheid. Een niet goed werkende schildklier, vermoeidheid, een verminderde vruchtbaarheid, 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.

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

# HALLOOO JIJ DAAR



## Heb jij de ziekte van Hodgkin 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 Hodgkin-lymfomen, chemotherapie, radiotherapie, 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 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 een SOS-plaatje moet dragen of je wel kinderen kunt krijgen en 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 behandelt 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.



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

