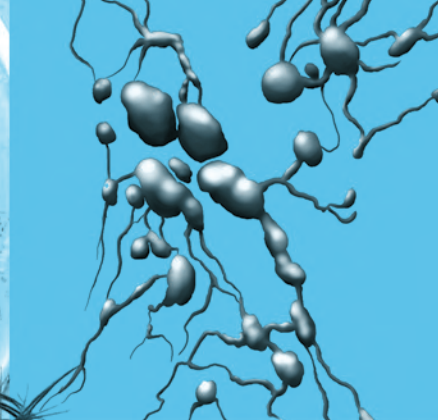
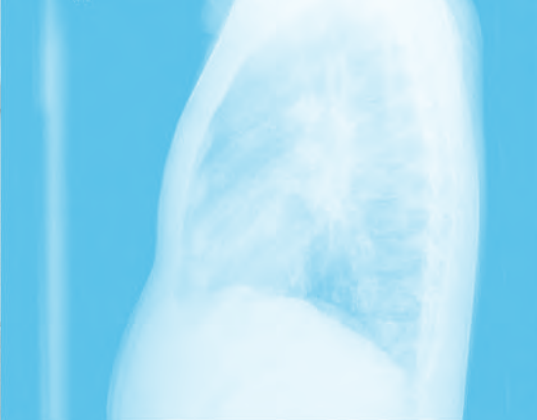




# Hodgkin-lymfoom

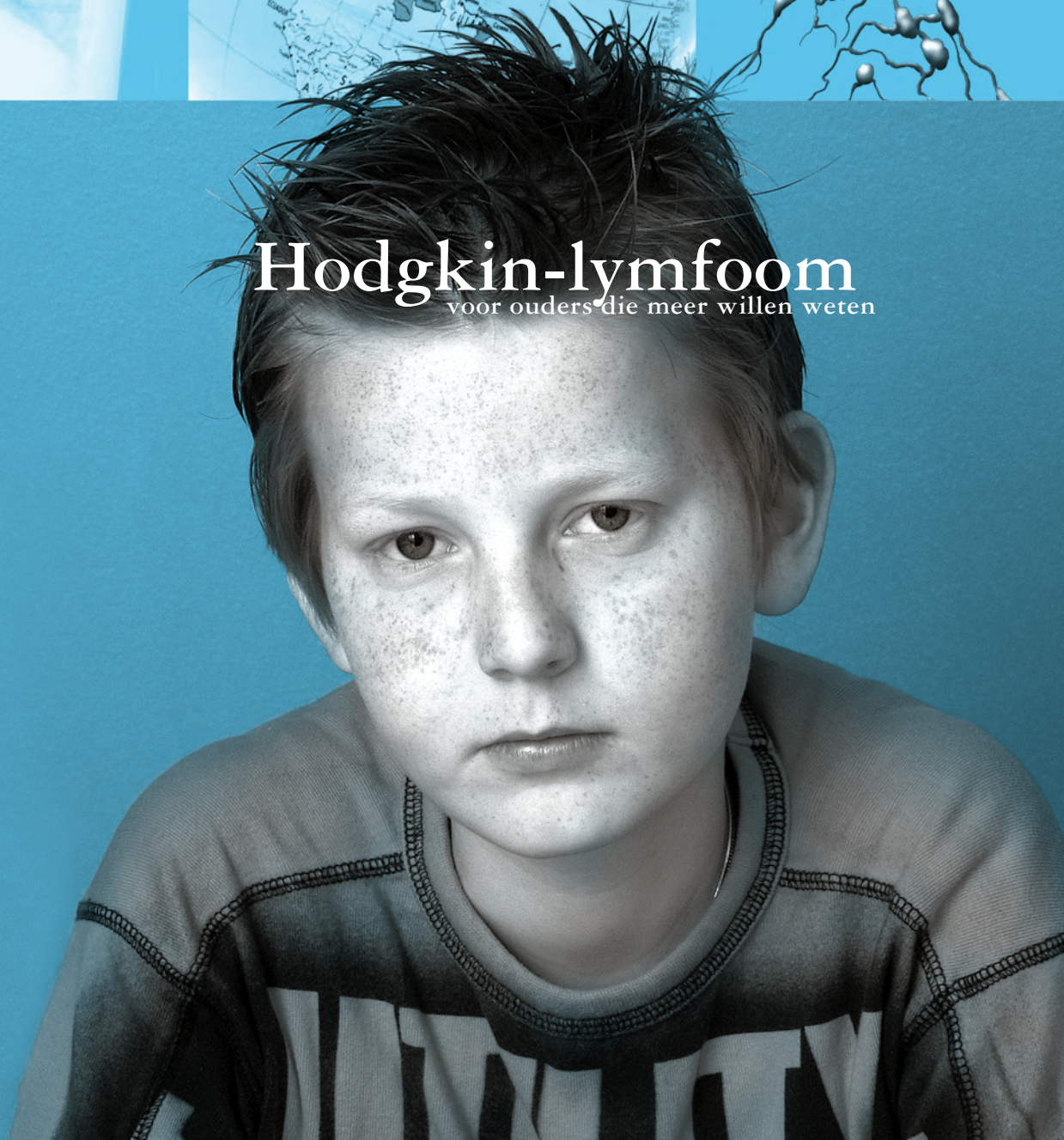
voor ouders die meer willen weten

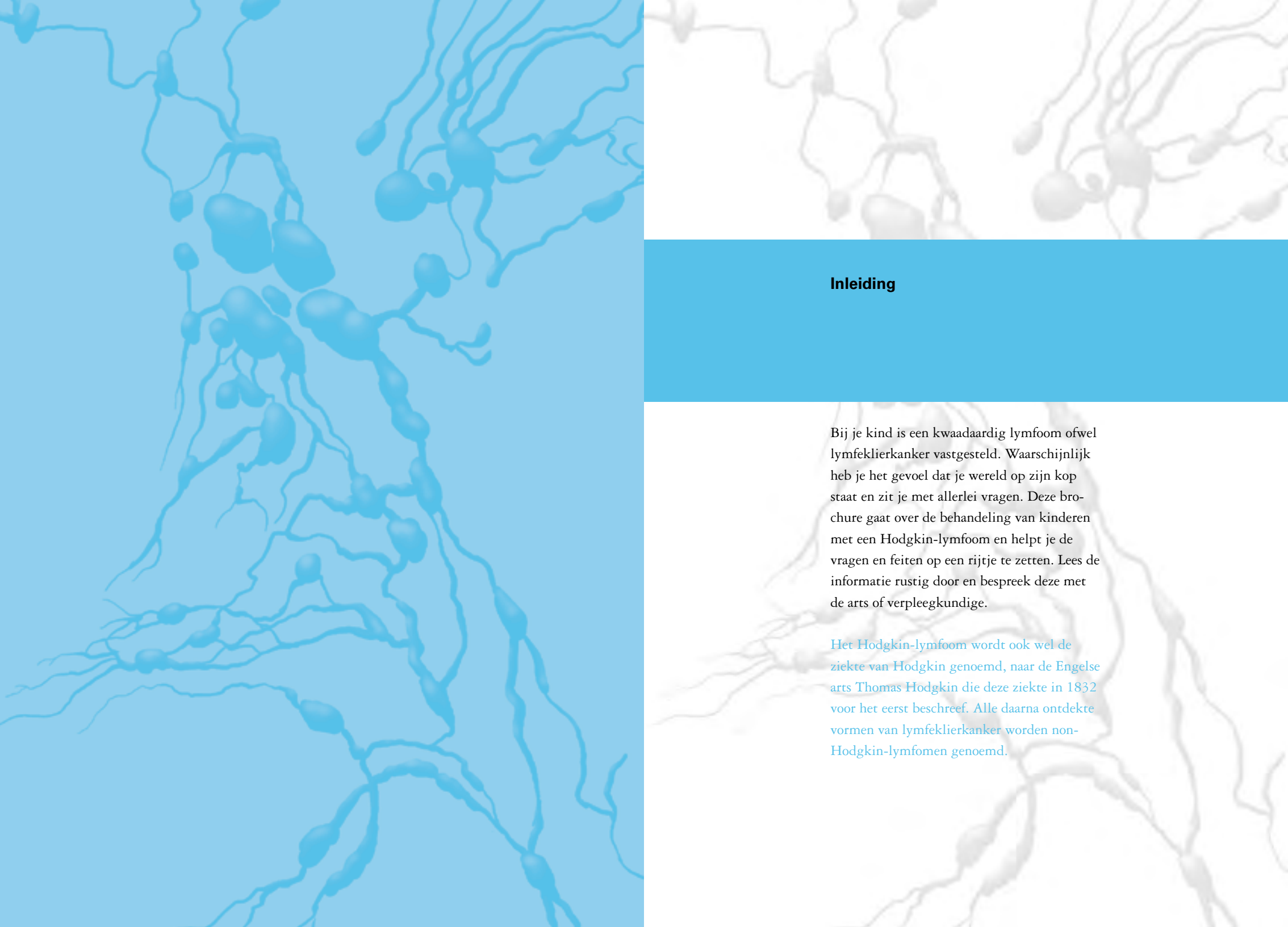
Deze publicatie is uitgegeven in opdracht van  
Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK)  
in samenwerking met Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)

 **VOKK** Schouwstede 2b  
3431 JB Nieuwegein  
www.vokk.nl en  
vereniging ouders, kinderen & kanker [www.KanjerKetting.nl](http://www.KanjerKetting.nl)

Tekst: Nel Kleverlaan  
Eindredactie: Marianne C. Naafs-Wilstra  
Grafische vormgeving: Anne Lammers  
Fotografie: Frans Hoebe (omslag, pagina 6/7),  
Maurice Boyer (pagina 16),  
Koops collectie (pagina 4, 8, 18),  
Anne Lammers (2, 12, 14, 20, 22)  
Illustraties: Jof Neuhaus (pagina 1)  
Ien van Laanen (pagina 24)  
Drukwerk: Drukkerij Rijser Printing BV  
Uitgave: Frame Mediaproducties

©2017, 2de (gewijzigde) druk Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'  
en Frame Mediaproducties  
Met dank aan: Nick en Danny en Stichting Weeshuis der Doopsgezinden





## Inleiding

Bij je kind is een kwaadaardig lymfoom ofwel lymfeklierkanker vastgesteld. Waarschijnlijk heb je het gevoel dat je wereld op zijn kop staat en zit je met allerlei vragen. Deze brochure gaat over de behandeling van kinderen met een 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.

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.



## Oorzaken

Over het ontstaan van het Hodgkin-lymfoom is weinig bekend. Bij de meeste lymfomen is er in één van de cellen iets beschadigd, waardoor de cel zich anders gaat gedragen. De oorsprong hiervan ligt zeer waarschijnlijk in de kiemcentra (kraamkamers) van lymfeklieren of milt. Mogelijk spelen virusinfecties, bijvoorbeeld met het Epstein-Barr-virus, en een verminderde weerstand een rol. Hoewel het ontstaan van lymfeklierkanker niet is te voorkomen, kan het zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je: 'Had ik maar beter opgelet' of 'Was ik maar meteen naar de dokter gegaan'. Het is goed je zorgen 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 een lymfeklier die zich via het lymfesysteem gemakkelijk naar andere lymfeklieren kan verspreiden. Soms verspreidt de ziekte zich ook buiten het lymfeklierstelsel 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 (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. In de lymfeklieren worden de lymfocyten opgeleid om te reageren op bepaalde bacteriën, virussen en andere lichaamsvreemde stoffen. Lymfe-

klieren 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 Hodgkin en non-Hodgkin-lymfomen

Hoewel het Hodgkin- en het non-Hodgkin-lymfoom beide een vorm van lymfeklierkanker zijn, bestaan er belangrijke verschillen. Het Hodgkin-lymfoom komt minder vaak voor en wordt meestal bij oudere kinderen gevonden. Het gaat om één soort kanker. Bij het non-Hodgkin-lymfoom gaat het om meerdere soorten. Het Hodgkin-lymfoom groeit langzamer en beperkt zich meestal tot één gebied zodat de behandeling minder zwaar is en je kind grotendeels poliklinisch behandeld kan worden. Het Hodgkin-lymfoom kenmerkt zich vaak door een bepaald type reuzencellen (Sternberg-Reed-cellen) die onder de microscoop goed te zien zijn. Daardoor kan de diagnose vaak al snel gesteld worden.

## Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 25-30 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, de milt, het beenmerg of de botten.



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



## Kansen

De overlevingskansen van kinderen met een Hodgkin-lymfoom zijn zeer goed (90%). Ook als het lymfoom zich verspreid heeft naar organen en weefsel buiten het lymfestelsel is de kans op genezing groot. Wel is de behandeling dan vaak langer en zwaarder. Bij terugkeer van de ziekte is het lymfoom vaak moeilijker onder controle te krijgen. Toch wordt ook dan een groot deel van de kinderen alsnog beter. Het blijft echter moeilijk voorspellingen te doen. Laat je niet te veel beïnvloeden door de cijfers, maar probeer houvast te zoeken bij wat je zelf ziet en voelt.



## Klachten

De ziekte van Hodgkin kenmerkt zich door vergrote en vast 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. Sommige kinderen hebben last van bovenmatig nachtelijk zweten (kleddernat), aanhoudende koorts zonder dat ze een infectie hebben of verliezen veel gewicht. Dit worden B-symptomen genoemd. 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 bij uitbreiding naar andere organen.

## Onderzoek

Om de exacte diagnose en het stadium van de ziekte te kunnen vaststellen 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 en de ernst van de ziekte. Om je kind goed te kunnen helpen en begeleiden, vraagt de arts ook naar andere dingen. Bijvoorbeeld hoe je gezin is samengesteld, hoe het op school gaat en of je kind vriendjes en vriendinnetjes heeft.

**Algemeen lichamelijk onderzoek:** Naast het bepalen van lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk, worden het keel-, neus- en oorgebied, de hals, hart, longen, buik, liezen en oksels van je kind onderzocht.

Het gebied waar de tumor zit krijgt extra aandacht, net als de milt en de lever.

**Urineonderzoek:** Via urineonderzoek wordt gekeken 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 de arm. Een verdovende crème kan de pijn van de prik verzachten.





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

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 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. Het is altijd nodig om een **CT-scan** en/of een **MRI-scan** te maken. Beide technieken zijn geschikt voor het in beeld brengen van de tumor en voor het vaststellen van eventuele verspreiding van het lymfoom. Bij een CT-scan wordt gebruik gemaakt van röntgenstralen. Je kind krijgt een beetje contraststof ingespoten en moet

een tijdje stil liggen. Het ligt op een beweegbare tafel en schuift langzaam door een groot apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Bij een MRI wordt gebruikgemaakt van magnetische velden. Het apparaat maakt een tikkend lawaai. Je kind ligt in een soort koker en moet lang stil liggen.

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. Een voorbeeld van zo'n radioactieve scan is een **FDG-PET-scan**. 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 te kunnen afbeelden worden er met een speciale camera foto's van het hele lichaam gemaakt. Je kind moet 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 vasthouden. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting.





## Biopsie en beenmergpunctie

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

Is er na de PET-scan nog onduidelijkheid over uitbreiding naar het beenmerg dan wordt soms tegelijk met de biopsie een **beenmergpunctie** gedaan. Uit het bekken wordt met een lange holle naald een beetje beenmerg gezogen. Ook volgt een **botboring** waarbij een pijpje bot met daarin beenmerg wordt weggehaald, dat door de patholoog op lymfoomcellen wordt onderzocht.

## Vruchtbaarheid

De behandeling van een lymfoom kan problemen met de vruchtbaarheid opleveren. Voordat de behandeling begint, wordt daarom 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. Je kunt ook een gesprek met een vruchtbaarheidsarts aanvragen.

## 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, de verspreiding 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 losse tumorcellen zich al via het lymfestelsel door het lichaam hebben verspreid. Bovendien reageert de ziekte goed op chemotherapie. 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.





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

## **Chemotherapie**

Mocht de ziekte terugkomen dan kan er vaak opnieuw chemo- en/of radiotherapie worden gegeven. Ook een hoge dosis chemotherapie met aansluitend een stamcelreïfusie behoort dan tot de mogelijkheden. Voor sommige lymfomen zijn er al 'slimme' medicijnen, zoals brentuximab, die heel gericht de lymfoomcellen kapot maken. Deze zijn alleen beschikbaar als het Hodgkin-lymfoom is teruggekomen.

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen of blokkeren (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 je kind meerdere soorten cytostatica. Bij een Hodgkin-lymfoom gaat het meestal om een combinatie van geneesmiddelen zoals vincristine, vinblastine, adriamycine, dacarbazine, etoposide, cyclofosfamide en een corticosteroid (prednison). Op het behandelingschema staat precies wat je kind krijgt en wanneer. Indien nodig zal de arts een andere combinatie van medicijnen geven of een ander schema adviseren. Natuurlijk krijg je uitleg en kun je altijd vragen stellen.

De meeste kuren worden op de dagbehandeling gegeven, maar soms moet je 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 VIT geplaatst, een klein kastje onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een grote ader uitkomt. Via de VIT kan de arts cytostatica geven en bloed afnemen zonder steeds opnieuw een bloedvat te moeten zoeken. Het kastje moet wel steeds worden aangeprikt. Verdovende zalf kan helpen tegen de pijn. Om te voorkomen dat het slangetje van de VIT verstopt raakt, moet het af en toe worden doorgespoten. In plaats van een VIT kan je kind een centraal veneuze lijn 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.





## 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, 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. 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 wordt soms de groeifactor G-CSF gegeven.

Elk cytostaticum heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk maar soms ook blijvend kunnen zijn. Vincristine en vinblastine kunnen schade geven aan de uiteinden van de zenuwbanen met als gevolg pijn in de kaak, hangend ooglid, tintelende

vingers en tenen en verminderde spierkracht in handen en onderbenen. Je kind kan moeite hebben met lopen en schrijven. Ook verstopping (obstipatie) komt vaak voor en daarom krijgt je kind laxeremiddelen of een speciaal dieet. De verschijnselen



**Maak je je zorgen over wat je ziet of merkt, trek dan aan de bel.**

**Jij kent je kind het best.**

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 krijgt je kind een medicijn (mesna). Etoposide geeft op de lange termijn mogelijk een licht verhoogde kans op een nieuwe vorm van kanker. Dacarbazine veroorzaakt soms verkleuringen van de huid en gevoeligheid voor (zon)licht. Ten slotte kunnen sommige cytostatica een nadelig effect op de vruchtbaarheid hebben. Zoals eerder genoemd kunnen sperma of een (deel van een) eierstok worden ingevroren.

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.

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

## Corticosteroïden

Kinderen met een lymfoom krijgen bij elke kuur corticosteroïden (prednison) voorgeschreven. Deze medicijnen doden lymfoomcellen, remmen ontstekingen en versterken de werking van bepaalde cyto-statica. De 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 deze bijwerkingen verdwijnen langzaam als de behandeling is afgelopen.

Een andere belangrijke bijwerking is scheurtjes in de botten. Dit geeft pijn bij bewegen en lopen. Je kind krijgt het advies om toch voorzichtig te blijven bewegen en eventueel krukken te gebruiken omdat dat helpt bij het herstel. Een heel enkele keer is op de lange termijn een operatie nodig om een gewricht te vervangen.



## Radiotherapie

Reageert het lymfoom goed en snel op de chemotherapie, dan is bestraling niet nodig. Sommige kinderen krijgen extra chemotherapie, ook dan hoeft er soms niet bestraald te worden. Alle andere kinderen met een Hodgkin-lymfoom worden ter aanvulling gedurende een aantal weken dagelijks enkele minuten bestraald. Radiotherapie (bestraling) doodt tumorcellen. 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. Soms wordt hiervoor een speciale mal of een korset gemaakt. Bij meisjes die op de buik worden bestraald kunnen de eileiders verplaatst worden, zodat ze buiten het bestralingsgebied vallen. Dit gebeurt met een buis met minicamera (scoop) die onder narcose via een kleine snede in de buikholte wordt ge-

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





## 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. Er wordt ruim de tijd genomen om je kind aan de hand van boeken en/of video's voor te lichten. Je kind mag de bestralingsruimte van tevoren zien en er wordt soms geoefend. Gelukkig duurt de bestraling maar even. Je staat achter een dikke muur en hebt via een monitor of intercom contact. Vraag de laborant wat je kunt doen om je kind te steunen.

Ook radiotherapie kent bijwerkingen. De bestraalde huid gaat op den duur irriteren, wordt rood en voelt branderig aan. Wordt je kind op de hals bestraald dan kan het last krijgen van een droge mond. Als de slokdarm of de darmen in het bestralingsgebied liggen, kan je kind slikklachten of obstipatie krijgen en/of bloedverlies bij de

ontlasting. Je krijgt advies over wat je hier het beste aan kunt doen. Raadpleeg ook de kaart over radiotherapie in de Dagboek-agenda. De bijwerkingen zijn vervelend maar gaan meestal na een tijdje weer over. Andere bijwerkingen zijn blijvend. Zo kan je kind, afhankelijk van het gebied waarop bestraald is, problemen krijgen met het gebit, de schildklier, kan het last houden van vermoeidheid of een groeiachterstand oplopen. Ook kan soms 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 therapie 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 je kind aan het eind van een chemokuur een of meer onderhuidse injecties met groeifactor (G-CSF) waarvan het een griepig gevoel en spierpijn kan krijgen. Paracetamol helpt meestal goed. Als er voldoende stamcellen in het bloed zitten, kan het afnemen (oogsten) beginnen. Je kind krijgt in beide armen of in de lies een infuuslijn die wordt aangesloten op een apparaat dat



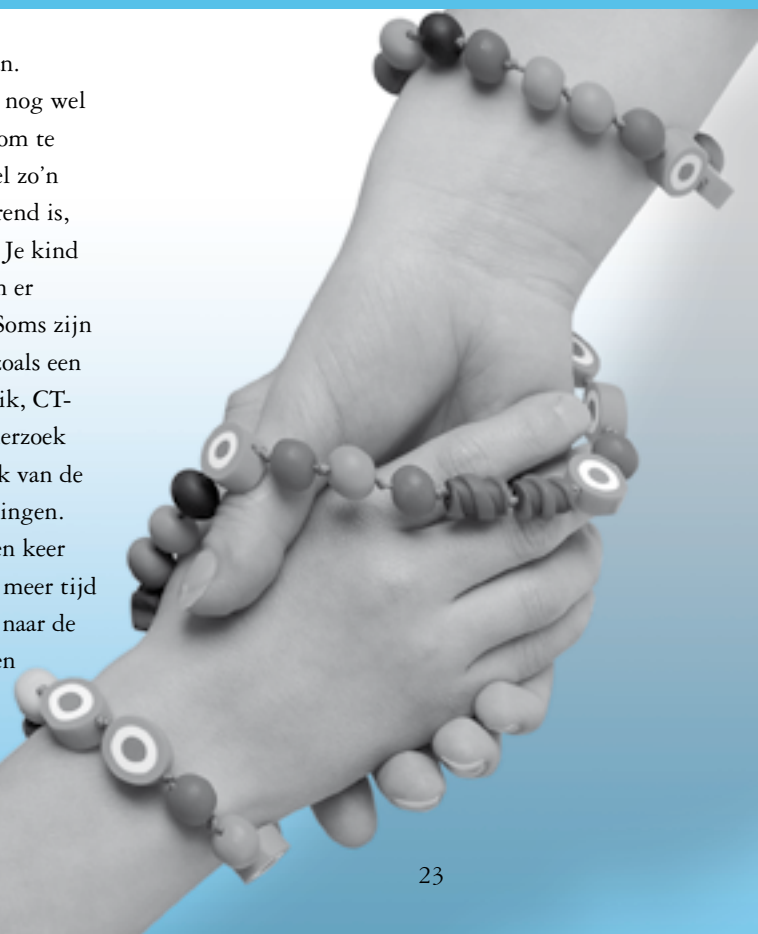


### **Allogene stamceltransplantaties gebeuren altijd in een kindertransplantatiecentrum.**

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 duizelig worden. Dit 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 de hoge dosis chemotherapie, krijgt je kind de stamcellen via een infuus terug. Ze groeien uit en zorgen voor een weer goed werkend beenmerg en een normale hoeveelheid bloedcellen. Soms is het nodig om na de hoge dosis chemotherapie stamcellen van een donor te geven. Dat kan een broer of zus zijn, een ouder of onbekende. In dat laatste geval komen de stamcellen uit een donorbank. Je behandelend arts kan je meer over deze behandeling vertellen.

### **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 of buik, CT-scan, MRI-scan, longfunctieonderzoek of hartfilmpje. Dat is afhankelijk van de ziektegeschiedenis en de bevindingen. In het begin zijn de controles een 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 chemotherapie en bestraling.





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

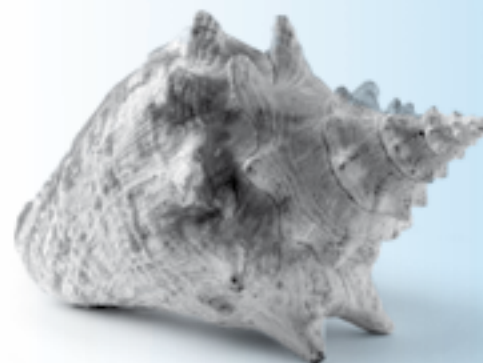
De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien heeft je kind nog weinig conditie of is de eetlust een punt van zorg. Misschien heeft het genoeg van pillen, kan het zich niet goed concentreren of is het vaak moe. En hoe zit het met je andere kinderen? Vragen ze extra aandacht 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. Je gaat 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 Hodgkin-lymfoom hebben gehad, dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Misschien heeft je kind nog last van de behandeling of kijkt het op een meer volwassen manier tegen het leven aan. Een niet goed werkende schildklier, problemen met de longen, vermoeidheid, een verminderde vruchtbaarheid, 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 de ziekte van Hodgkin gehad?

Heb jij een Hodgkin-lymfoom gehad? (wordt ook wel de ziekte van Hodgkin genoemd...) 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 ageerde, welke dokter er aan je

re-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 nog foto's, filmpjes of kaarten uit die tijd en wie weet hebben je ouders ook dingen opgeschreven.

## Of, of, of...

je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je helemaal beter bent bijvoorbeeld, 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 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, blog, vlog 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)

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