

## ACUTE LYMFATISCHE LEUKEMIE (ALL)

Informatie voor ouders die meer willen weten

### Inleiding

Bij je kind is acute lymfatische leukemie (ALL) vastgesteld, een vorm van bloedkanker. 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 ALL en helpt je de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met het behandelteam van je kind.

Lymfatisch verwijst naar het soort witte bloedcellen waaruit de kanker ontstaat, namelijk uit lymfocyten. Acuut zegt iets over de snelheid waarmee de ziekte zich ontwikkelt.

### Oorzaken

In leukemiecellen wordt vaak een beschadiging in het DNA gevonden. Deze beschadiging komt alleen in de leukemiecellen voor en niet in de gezonde lichaamscellen. Waarom dit zo is, is onduidelijk. Het is dan ook grotendeels onbekend waarom een kind leukemie krijgt. Een enkele keer heeft de ziekte een relatie met een aangeboren afwijking of ziekte, zoals het syndroom van Down.

Hoewel het ontstaan van ALL niet is te voorkomen, kan het zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je: 'Had ik maar beter opgelet' of: 'Was ik nou maar eerder naar de dokter gegaan'. Het is goed je vragen en zorgen met de arts van je kind te bespreken.

### 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 nodig. Bij kanker is dit evenwicht verstoord. Er is sprake van een ongeremde deling en de cellen blijven doorgroeien. Bij ALL 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. Neutrofielen bijvoorbeeld 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 zijn B-cel- en T-cel-lymfocyten die elk hun eigen rol hebben.

In het bloed zitten ook rode bloedcellen en bloedplaatjes. Rode bloedcellen (erythrocyten) brengen 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. Dit ziet eruit als bloed en zit in het binnenste van de botten. 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.

### Klachten

Elke vorm van leukemie geeft min of meer dezelfde klachten. Door een tekort aan gezonde witte bloedcellen kan je kind last hebben van steeds terugkerende infecties en koorts. De verminderde aanmaak van rode bloedcellen heeft bloedarmoede tot gevolg, waardoor je kind er bleek uitziet en zich vaak moe voelt. Bloedneuzen, snel blauwe plekken krijgen, kleine puntvormige paarsrode plekjes en lang nabloedende wondjes komen door een tekort aan bloedplaatjes. Veel kinderen met leukemie hebben last van botpijn door het

groeien van de leukemiecellen in het beenmerg. Het is vooral de combinatie van deze klachten die op leukemie wijst. Ook kan je kind opgezette lymfeklieren en een vergrote lever, milt of zaadbol hebben. Soms zijn er ook klachten omdat er leukemiecellen in het hersenvocht zitten.

### Verschil tussen lymfatische en myeloïde leukemie

Hoewel ze wat naam betreft op elkaar lijken, zijn er belangrijke verschillen tussen acute lymfatische leukemie (ALL) en acute myeloïde leukemie (AML). De eerste ontstaat in de voorlopers van lymfocyten, de tweede in de voorlopers van andere soorten witte bloedcellen (zoals granulocyten), rode bloedcellen of bloedplaatjes. ALL komt bij kinderen veel vaker voor dan AML en gedraagt zich ook anders.

### Hoe vaak, wat en bij wie?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 110 kinderen ALL. De ziekte komt bij kinderen van alle leeftijden voor, met een piek rond het derde en vierde levensjaar.

### Kans op genezing

Kinderen met ALL hebben een grote kans te genezen, maar omdat elke situatie en elk kind uniek is, is het moeilijk voorspellingen te doen. De eerder benoemde beschadigingen van het DNA verschillen per kind. Het soort DNA-afwijking in de leukemiecellen en de gevoeligheid van de leukemie voor de behandeling, zeggen iets over de genezingskans. Laat je niet te veel beïnvloeden door cijfers, maar probeer houvast te zoeken bij wat je zelf ziet en voelt en bij wat de kinderoncoloog je vertelt.

### Onderzoeken

Om de exacte diagnose te kunnen stellen, moet je kind een aantal onderzoeken ondergaan

*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 en milt) en lymfeklieren van je kind onderzocht.

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

*Bloedonderzoek:* Er wordt bloed afgenomen om te kijken of er een afwijkende hoeveelheid witte bloedcellen is en of er een tekort is aan gezonde witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes. Dit kan uit de vinger of uit de arm. Een verdovende crème kan de pijn verzachten.

*Echografie:* Er wordt een echo van het hart gemaakt om te kijken hoe de hartfunctie voor het begin van de behandeling is, omdat we weten dat bepaalde medicijnen invloed kunnen hebben op de hartfunctie.

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

*Beenmerg- en lumbaalpunctie:* Om met zekerheid te kunnen vaststellen dat het om ALL gaat en om te kijken welk type het is, krijgt je kind een beenmergpunctie. Dit gebeurt onder sedatie, je kind voelt er dus niets van. Met een kleine naald wordt uit het bekken

een beetje beenmerg gezogen en soms wordt er een stukje bot met daarin beenmerg weggehaald. Ook krijgt je kind een ruggenprik (lumbaalpunctie) om te onderzoeken of er leukemiecellen in het vocht rond de hersenen en het ruggenmerg zitten. Met een naald wordt een beetje hersenvocht uit de rug getapt. Om het verloop van de ziekte goed te kunnen volgen, wordt er tijdens de behandeling ook af en toe een beenmerg- en/of lumbaalpunctie gedaan.

Het bloed, beenmerg en hersenvocht worden onder de microscoop op leukemiecellen onderzocht. De leukemiecellen worden geteld en er wordt gekeken naar specifieke kenmerken. Daarnaast wordt het DNA op afwijkingen onderzocht. Dit gebeurt met speciale technieken en duurt meestal enkele dagen tot weken.

Er zijn veel DNA-afwijkingen bekend die van belang zijn voor de genezingskans. Op basis van deze afwijkingen en een aantal andere factoren, bepaalt het behandelteam de beste behandeling voor je kind.

## Behandeling

Als de diagnose ALL vaststaat, kan de behandeling beginnen. Deze hangt af van het type leukemie, het soort DNA-afwijking, het aantal leukemiecellen in het bloed en de leeftijd van je kind. De behandeling van ALL duurt ongeveer twee jaar en bestaat altijd uit chemotherapie. Het eerste deel van de behandeling is het meest intensief.

## Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Ze doden de kankercellen waardoor het aantal leukemiecellen vermindert en eventuele uitbreiding, onder andere naar het ruggenmerg en de hersenen, wordt tegengegaan. Om de leukemie zo effectief mogelijk te bestrijden, krijgt je kind meerdere soorten cytostatica. Bij ALL gaat het met name om dexamethason, vincristine, asparaginase, daunorubicine, cytarabine (ara-C), cyclofosfamide, methotrexaat en 6-mercaptopurine. De cytostatica worden in verschillende combinaties gebruikt om te voorkomen dat de leukemiecellen resistent (ongevoelig) worden voor de chemotherapie.

Op verschillende momenten wordt gemeten hoe gevoelig de leukemie voor de chemotherapie is. Aan de hand daarvan wordt de verdere behandeling bepaald.

Je kind wordt meestal ruim een week opgenomen voor het stellen van de diagnose en de eerste behandeling. Het overgrote deel van de behandeling is je kind gewoon thuis. Wel moet het vaak naar de dagbehandeling of de polikliniek. Een deel van de behandeling kan dicht bij huis plaatsvinden, in een van de ziekenhuizen waarmee we samenwerken (shared care centra).

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

Het is natuurlijk fijn dat je kind niet voor elke kuur wordt opgenomen, maar dat betekent ook dat je thuis meer verantwoordelijkheid hebt. Blijf steun zoeken bij de verpleegkundig specialisten en artsen en trek vooral aan de bel als je denkt dat er iets niet in orde is. Jij kent je kind het best.

Chemotherapie wordt toegediend via pillen, drankjes, capsules, een infuus of een injectie. Bijna altijd wordt aan het begin van de behandeling een VIT geplaatst, een klein reservoir ('kastje') onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een groot bloedvat uitkomt. Zo kan bloed worden afgenomen en kunnen cytostatica veilig worden toegediend. Het reservoir is eenvoudig aan te prikken en de huid boven het reservoir kan met een zalf worden verdoofd.

Je kind krijgt ook chemotherapie via de ruggenprik. Dit is om leukemiecellen in het ruggenmerg of in de hersenen aan te pakken.

Een zeer klein aantal kinderen met ALL komt in aanmerking voor stamceltransplantatie of immunotherapie. Verdiep je hier pas in als het aan de orde komt.

## Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

Naast het gewenste effect op de leukemiecellen, kunnen cytostatica effect hebben op gezonde (bloed)cellen en ander weefsel in het lichaam. Hoewel deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is, zijn ze niet fijn en kunnen ze het leven van je kind behoorlijk beïnvloeden.

De belangrijkste bijwerking is een verminderde afweer. Hierdoor wordt je kind vatbaar voor infecties. Om die zoveel mogelijk te voorkomen, krijgt je kind antibiotica en anti-schimmelmedicijnen die het gedurende de hele behandeling moet slikken.

Infecties bij kinderen met een verminderde afweer kunnen zich razendsnel ontwikkelen. Daarom is het heel belangrijk dat je bij koorts altijd meteen contact opneemt met het behandelteam. Doe dat vooral ook als je denkt dat er (zonder koorts) iets met je kind aan de hand is.

**Neem altijd onmiddellijk contact op met het ziekenhuis als je kind koorts heeft of als je je zorgen maakt.**

Andere bijwerkingen zijn misselijkheid, vermoeidheid, een pijnlijke mond, smaakverandering en haaruitval.

### Elk cytostaticum heeft ook eigen bijwerkingen

- Dexamethason: van dexamethason kan je kind een enorme eetlust krijgen, aankomen in gewicht, en een bol gezicht en een dikke buik krijgen. Ook kunnen er strepen in de huid (striae) ontstaan. Je kind kan slaapproblemen hebben en van gedrag veranderen: het is onrustig, somber, angstig, boos, agressief, verdrietig of juist heel rustig en overdreven vrolijk. Ons psychosociaal team is er om je te helpen, dus aarzel niet hulp te vragen.
- Vincristine: vincristine kan de uiteinden van de zenuwbanen beschadigen. Dat uit zich in een tintelend of doof gevoel in vingers en tenen en minder kracht in handen en onderbenen. Je kind kan daardoor moeite hebben met schrijven, kleuren en lopen. Sommige kinderen hebben ook pijn in de kaken of een hangend ooglid. Een andere bijwerking van vincristine is verstopping (obstipatie). Je kind krijgt een laxeermiddel om dit te voorkomen.
- Asparaginase: na het toedienen van asparaginase kan een allergische reactie optreden. Daarom wordt je kind tijdens het toedienen goed in de gaten gehouden. Tijdens de behandeling met asparaginase kunnen ook stolsels in de bloedvaten (tromboses) ontstaan.

Je krijgt van het behandelteam informatie over mogelijke bijwerkingen van de verschillende cytostatica. Er is van ieder cytostaticum ook een medicijnkaart met uitgebreidere informatie. Bedenk dat niet elk kind met alle bijwerkingen te maken krijgt.

### Hoe zit het met vruchtbaarheid?

De meeste kinderen met ALL zijn na de behandeling gewoon vruchtbaar. Alleen kinderen met high risk ALL lopen een risico onvruchtbaar te worden. Daarom vragen we aan puberjongens met high risk ALL om vóór de behandeling sperma in te leveren. Dit wordt ingevroren bewaard en kan later, als je zoon denkt aan kinderen krijgen, van pas komen. Bij meisjes kunnen we eventueel een eierstok verwijderen en invriezen. Bij meisjes boven de 16 jaar is het soms mogelijk om eicellen te oogsten en in te vriezen.

### Wetenschappelijke onderzoek

Kinderen met ALL worden volgens een protocol behandeld. Dit protocol bestaat uit richtlijnen voor onderzoeken en behandeling en is gemaakt door nationale en internationale experts.

Om de behandeling van kinderen met ALL nog verder te verbeteren, doen we in het Máxima ook wetenschappelijk onderzoek. Jij en je kind kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Het behandelteam zal jullie tijdens de behandeling met enige regelmaat vragen aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen.

### Als de behandeling is afgelopen

Er breekt een nieuwe periode aan. Geen chemotherapie meer maar wel regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of alles in orde is. Je kind wordt lichamelijk onderzocht en er wordt bloed afgenomen. Soms is er ook ander onderzoek nodig, zoals een echo van het hart of een hartfilmpje. Afhankelijk van de behandeling en de tijd die sindsdien is verstreken, komen jullie één keer per maand tot één keer per jaar voor controle. De eerste controleperiode beslaat ongeveer vijf jaar. Daarna gaat je kind over naar de LATER-poli. Daar wordt met name gekeken of je kind misschien late gevolgen van de behandeling heeft.

### De draad weer oppakken

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. De lange behandeling heeft veel van je gezin gevraagd. Je kind zelf heeft misschien nog weinig conditie, ziet op tegen de controles of vindt op school zijn draai niet. Je eventuele andere kinderen vragen nu wellicht om de aandacht die ze gemist hebben. En dan zijn er je eigen gevoelens. Naast de opluchting blijft de zorg om je kind. En misschien dringt nu ook pas goed door wat je de afgelopen jaren hebt meegemaakt. Het is allemaal heel normaal. Misschien kom je alleen uit, of samen met je partner, familie of vrienden. Het kan ook zijn dat je behoefte hebt ervaringen te delen met andere ouders. Dan kun je terecht bij de VOKK.

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

### Op de lange termijn

Kinderen die ALL hebben gehad, kunnen daarvan gevolgen meedragen. Je kind kan bijvoorbeeld last houden van vermoeidheid of concentratieproblemen. Het kàn, maar het hoeft niet. Veel kinderen zijn tijdens de behandeling nog erg jong en beseffen pas later de ernst van hun ziekte. Dan komen ook de vragen. Dat is normaal en het is goed erover te praten, bijvoorbeeld aan de hand van foto's of de KanjerKetting. Kom je er samen niet uit, dan is psychologische begeleiding altijd mogelijk.

### Als het niet goed gaat

De meeste kinderen met ALL genezen. Ook in het zeldzame geval dat de leukemie terugkomt, is er een goede kans op genezing. Toch is er geen garantie dat het goed komt.

Als je te horen krijgt dat je kind niet meer beter kan worden, breekt er een zware tijd aan. Je gaat een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen. Je houdt moed en bedenkt dat veel kinderen actief blijven zolang het kan. Misschien heeft je kind nog speciale wensen. Probeer in elk geval samen zoveel mogelijk te genieten van de momenten, maak mooie herinneringen en volg je hart. Het behandelteam is er ook nu voor je. Ook kun je veel hebben aan het boek Koesterkind en de website [www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl) van de VOKK.

### Halloo jij daar ...

Heb jij acute lymfatische leukemie (ALL) gehad? Of heeft je broer of zus ALL (gehad) en wil je wel eens weten wat dat inhoudt? Deze brochure gaat over ALL, ruggenprikken en chemotherapie. 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

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, hoe je reageerde, welke dokter of verpleegkundige 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. Dat kun je natuurlijk het beste aan je ouders vragen, want die waren er bij. Er zijn vast foto's, filmpjes of kaarten uit die tijd en wie weet hebben je ouders een dagboek of blog bijgehouden.

### Of, of, of

Je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je helemaal beter bent bijvoorbeeld, waarom je nog steeds pillen moet slikken of voor controle moet. Of het normaal is dat je er soms zomaar aan terugdenkt en of alle ouders van kinderen met leukemie zo bezorgd 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 wèl lastig als je ermee zit. Probeer er iets mee te doen. Ga naar je huisarts, de dokter die je behandeld heeft of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Ga op zoek naar kinderen die hetzelfde hebben meegemaakt, teken, lees, schrijf, vlog, blog 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.