

NON-HODGKIN-LYMFOMEN

Voor ouders die meer willen weten

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 non-Hodgkin-lymfoom (NHL) 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.

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.

Verschillende soorten non-Hodgkin-lymfomen

Er zijn drie grote groepen non-Hodgkin-lymfomen

- B-NHL
- Burkitt-lymfoom of diffuus grootcellig B-cel lymfoom
- lymfoblastair NHL
- B-cel of T-cel
- ALCL
- grootcellig anaplastisch lymfoom

Oorzaken

Over het ontstaan van non-Hodgkin-lymfomen is weinig bekend. Meestal is er in één van de cellen in de lymfeklier iets beschadigd in het DNA, waardoor deze cel zich anders gaat gedragen. Mogelijk spelen 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 maar eerder naar de dokter gegaan'. Het is goed je zorgen met de arts van je kind te bespreken.

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 nodig. 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 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.

Klachten

Een B-cel-lymfoom (B-NHL) in de buik kan misselijkheid geven. Duwt de tumor 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 moet direct geopereerd worden. Een B-cel-lymfoom in de hals of bij keel, neus en oren kan problemen geven met ademen en slikken. Ook kan je kind last hebben van aanhoudende of terugkerende verkoudheden of neusbijholteontstekingen.

Een T-cel-lymfoblastair lymfoom zit meestal in de borstholte waardoor je kind last kan hebben van aanhoudend hoesten en benauwdheid. Wanneer één van de grote bloedvaten wordt dichtgedrukt, komt er minder bloed naar het hoofd, het hart of de longen en krijgt je kind gestuwde halsaders en een opgezet, blauw gezicht. Uitbreiding naar het zenuwstelsel kan hoofdpijn geven.

Een B-cel-lymfoblastair lymfoom bevindt zich meestal in de hals of liezen. Soms zit dit lymfoom onder de huid, meestal onder het hoofdhaar. Het is dan een zwelling of een wond (als bij een infectie) die niet over gaat. Een enkele keer zit het lymfoom in het bot en is de klacht vooral pijn. Uitbreiding naar het zenuwstelsel kan hoofdpijn geven.

Een grootcellig anaplastisch lymfoom (ALCL) begint meestal met algemene klachten als koorts, pijn en gewichtsverlies. Ook zie je wel rode, soms schilferende, bultjes op de borstkas of in de nek of een huidwond (als bij een infectie).

Bij alle lymfomen kunnen heftig nachtelijk zweten (kletsnat), aanhoudende koorts of gewichtsverlies voorkomen, de zogenaamde B-symptomen.

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.

Verreweg de meeste kinderen (40%) hebben een B-cel-lymfoom (Burkitt-lymfoom of diffuus grootcellig B-cel lymfoom) of T-cel-lymfoblastair lymfoom (30%), een kleine groep (10%) heeft een grootcellig anaplastisch lymfoom en 5% een B-cel-lymfoblastair lymfoom. Daarnaast zijn er enkele lymfomen, zoals het folliculair lymfoom, marginale zone lymfoom en rijpe T-cel-lymfoom, die heel soms bij kinderen voorkomen.

B-cel-lymfomen zitten vooral in de buik en soms in het hoofd-halsgebied, T-cel-lymfoblastair-lymfomen meestal 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 weefsels buiten het lymfestelsel. Vooral het T-cel-lymfoblastair lymfoom verspreidt zich gemakkelijk; bij diagnose kunnen dan long- of hartvlies, beenmerg, zaadballen, lever, bot- en/of hersenvliezen al zijn aangedaan.

Kans op genezing

De overlevingskansen van kinderen met een non-Hodgkin-lymfoom zijn goed (70-90%). Heeft de tumor zich verspreid naar organen en weefsels buiten het lymfestelsel, dan zijn de kansen soms kleiner en is de behandeling vaak zwaarder. Bij terugkeer is de ziekte moeilijker onder controle te krijgen.

Kinderen met een grootcellig anaplastisch lymfoom hebben, ook als de tumor terugkomt, meestal een goede genezingskans.

Het is moeilijk voorspellingen te doen, want elk kind en elke situatie is uniek. Laat je niet te veel beïnvloeden door de cijfers maar probeer houvast te zoeken bij wat je ziet en voelt en wat je arts vertelt.

Non-Hodgkin-lymfomen groeien vaak heel snel. Een Burkitt-lymfoom (B-cel-lymfoom) kan in één dag twee keer zo groot worden.

Onderzoeken

Om de precieze diagnose te kunnen stellen, krijgt je kind een aantal onderzoeken. 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, oren, hals, longen, hart, buik, liezen en oksels van je kind onderzocht. Het gebied rond de tumor krijgt extra aandacht, evenals de lever en de milt.

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

Beenmerg- en lumbaalpunctie: Om de verspreiding/uitbreiding te kunnen vaststellen, en soms om te kijken welk type lymfoom 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 lymfoomcellen 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 bij sommige lymfomen tijdens de behandeling ook af en toe een beenmerg- en/of lumbaalpunctie gedaan. Het bloed, beenmerg en hersenvocht worden onder de microscoop op lymfoomcellen onderzocht.

Biopsie: Om zekerheid te weten dat het om een lymfoom gaat en om iets te kunnen zeggen over het soort tumor, verwijdert de kinderchirurg onder narcose een stukje weefsel (biopsie). De patholoog onderzoekt dit weefsel.

Testisonderzoek: Door de zaadballen (testikels) van je zoon te vergelijken met houten kralen van verschillende grootte, wordt de grootte vastgesteld. Lymfomen kunnen zich namelijk uitbreiden naar de geslachtsorganen, met als gevolg een vergrote zaadbal of bijbal.

Beeldvorming: Om de plaats van het lymfoom te bepalen en eventuele lymfoomhaarden in lever en milt op te sporen, wordt een echo gemaakt. 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.

Met röntgenfoto's van de borstkas wordt gekeken hoe de longen en de aldaar gelegen lymfeklieren eruitzien.

Om te kijken waar het lymfoom zit en hoe het zich heeft verspreid, worden soms scans gemaakt. Bij een PET-CT-scan krijgt je kind via een injectie een kleine hoeveelheid radioactieve stof toegediend. Vervolgens worden er foto's van het hele lichaam gemaakt. Je kind moet ongeveer een uur stil liggen. De gebruikte hoeveelheid is niet schadelijk en je mag je kind gewoon vasthouden. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting. Bij een MRI wordt gebruikgemaakt van magnetische velden. Het apparaat maakt een hard tikkend lawaai. Je kind moet lang stil liggen in een soort koker. Bij kleine kinderen gebeuren deze onderzoeken vaak onder sedatie.

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

Behandeling

De behandeling van een non-Hodgkin-lymfoom is intensief en zwaar en hangt af van het soort en de plaats van het lymfoom, de verspreiding binnen het lymfestelsel en eventueel in weefsels en organen. Je kind krijgt meestal alleen chemotherapie. Alleen als er sprake is van een acute situatie, zoals een darmafsluiting, wordt het geopereerd. Daarna volgt altijd chemotherapie. Radiotherapie wordt eigenlijk nooit gegeven en dan alleen bij uitbreiding naar de hersenen of de zaadballen.

Lymfomen reageren vaak goed op chemotherapie en worden al snel na de eerste kuren kleiner. Toch heeft je kind een lange behandeling nodig om alle tumorcellen te doden.

Komt de ziekte tijdens of na de behandeling terug, dan krijgt je kind opnieuw chemotherapie, eventueel gevolgd door een hoge dosis chemotherapie met stamcelreinfusie. Voor enkele lymfomen zijn er 'slimme' medicijnen die

doelgericht de lymfoomcellen stukmaken. Het is de verwachting dat er in de toekomst meer van deze medicijnen beschikbaar komen.

Operatie

Als een B-cel-lymfoom de darm afsluit, wordt je kind onmiddellijk geopereerd. De kinderchirurg legt jou en je kind uit wat er gaat gebeuren. Het belangrijkste doel is ervoor te zorgen dat de darmen weer gaan werken. De kinderchirurg verwijdert een deel van de darm en haalt zo veel mogelijk tumorweefsel weg. Ook onderzoekt hij het hele gebied grondig. Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel. De uitslag van dit onderzoek duurt meestal een week.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

Als er tijd genoeg is, bereidt de medisch pedagogisch medewerker of verpleegkundige je kind voor met behulp van foto's. Je kind krijgt een operatiejasje aan en medicijnen om rustig te worden. Jij mag meelopen over de kleurenbrug naar de operatiekamer. Een buikoperatie is een grote ingreep en het kan een paar uur duren voor je je kind weer ziet. Na de operatie ligt het aan slangen, buisjes en apparaten, is suf door de narcose en krijgt iets tegen de pijn. Het duurt een paar dagen voordat de darmen weer op gang komen. Meestal kan je kind al binnen een week na de operatie beginnen met chemotherapie.

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Chemotherapie doodt kankercellen waardoor het lymfoom 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.

Als je kind een *B-cel-lymfoom* heeft, dan blijft het zeer waarschijnlijk de eerste maanden in het ziekenhuis. Er is namelijk een grote kans op (ernstige) complicaties waarvoor ondersteunende behandeling (zoals bloedtransfusies, voeding via sonde en/of infuus en antibiotica) 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, methotrexaat, etoposide en adriamycine, aangevuld met corticosteroiden. Alle kinderen met een matuur B-cel-lymfoom en verspreiding naar het beenmerg of hersenvocht krijgen rituximab.

Heeft je kind een *T-cel-lymfoblastair lymfoom*, dan wordt het aan het begin van de behandeling (inductiefase) opgenomen. Daarna komt het naar de dagbehandeling. Tijdens het tweede deel van de behandeling (consolidatiefase) komt je kind elke twee weken voor een paar dagen naar het ziekenhuis. Hierna volgt een zwaardere fase van de behandeling, waarvoor opname nodig kan zijn omdat er regelmatig infecties optreden. Deze zogenoemde re-inductiefase wordt gevolgd door de onderhoudsfase. 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 (prednisolon en dexamethason). Een deel van de behandeling kan dichterbij huis worden gegeven, in een van de shared-care-ziekenhuizen waarmee het Máxima samenwerkt.

Kinderen met een *grootcellig anaplastisch lymfoom* worden 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, drankjes, capsules, een infuus of een injectie. Bijna altijd wordt aan het begin van de behandeling onder narcose 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 worden toegediend. Het reservoir is eenvoudig aan te prikken en de huid boven het reservoir kan met een zalf worden verdoofd.

Deze brochure is gebaseerd op een eerdere uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) in samenwerking met SKION.

In plaats van een VIT kan je kind ook een centraal veneuze lijn krijgen, een kunststof lijn die onder narcose in één van de grote bloedvaten wordt ingebracht en waarvan het uiteinde door de huid uitsteekt. Hierbij is aanprikken niet nodig. Je kind krijgt ook chemotherapie via de ruggenprik. Dit is om lymfoomcellen die zich in het ruggenmerg of in de hersenen verstopten aan te pakken.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

Naast het gewenste effect op de lymfoomcellen, 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 onaangenaam 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. 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.

Maak je je zorgen, trek dan aan de bel. Jij kent je kind het best.

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.

Bedenk dat niet elk kind met alle bijwerkingen te maken krijgt. Laat je zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten.

Corticosteroiden

Kinderen met een lymfoom krijgen vrijwel altijd prednisolon 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 is een zogenoemd doelgerichte (slim) medicijn. Het is een antistof die zich 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 keer heeft gekregen.

Radiotherapie

Als het lymfoom zich heeft uitgebreid naar de hersenen, het centrale zenuwstelsel of de zaadballen krijgt je kind heel soms 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.

Wijs familie, vrienden en leerkrachten van je kind ook eens op deze brochure.

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 door de medisch pedagogisch medewerker aan de hand van boekjes en/of films voorbereid. Het mag ook van tevoren oefenen. De bestraling duurt maar even. Jij staat achter een dikke muur en hebt via een monitor of intercom contact met je kind.

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. Deze bijwerkingen gaan meestal na een tijdje weer over. Andere bijwerkingen zijn meer blijvend van aard zoals dun haar na bestraling op het hoofd 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 goed werkt. Daarom worden voorafgaand aan de hoge dosis chemotherapie stamcellen uit het bloed geoogst. Om genoeg stamcellen te kunnen oogsten, krijgt je kind aan het eind van een chemokuur één of meer injecties met groeifactor. Als er voldoende stamcellen in het bloed zitten, worden ze afgenomen (geoogst). Je kind krijgt in beide armen of in de lies een infuuslijn die wordt aangesloten op een apparaat dat bloedcellen kan scheiden. De stamcellen worden ingevroren bewaard en na de hoge dosis chemotherapie via de VIT of lijn teruggegeven. Ze groeien uit en zorgen ervoor dat het beenmerg weer goed werkt.

Er is ook een kleine kans dat je kind een stamceltransplantatie moet krijgen van een donor. Verdiep je hier pas in als het aan de orde komt.

Hoe zit het met vruchtbaarheid?

De behandeling kan invloed hebben op de vruchtbaarheid. We kijken per kind wat de risico's zijn, maar weten nooit precies hoe het lichaam zal reageren. Aan jongens die in de puberteit zijn, vragen we 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 met een hoog risico op onvruchtbaarheid kunnen we eventueel een eierstok verwijderen en invriezen. Bij meisjes boven de 16 jaar is het soms mogelijk eicellen te oogsten en in te vriezen.

Wetenschappelijke onderzoek

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

Deze brochure is gebaseerd op een eerdere uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) in samenwerking met SKION.

Om de behandeling van kinderen met een non-Hodgkin-lymfoom nog verder te verberen, 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 drie tot vier maanden 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 nog 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 er 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

Op de lange termijn

Kinderen die een non-Hodgkin-lymfoom 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 non-Hodgkin-lymfoom genezen en ook in het zeldzame geval dat het lymfoom 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. Houd moed en bedenk 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 van de VOKK.

Hallooo jij daar...

Heb jij een non-Hodgkin-lymfoom gehad? Heeft je broer of zus zo'n lymfoom (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

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.

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 een lymfoom 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.