

## MYELOÏDE LEUKEMIE

Voor ouders die meer willen weten

### Inleiding

Bij je kind is myeloïde leukemie 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 myeloïde leukemie. Dat kan acute myeloïde leukemie (AML) zijn, maar ook chronische myeloïde leukemie (CML). Deze brochure 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.

### 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, Fanconi anemie of het Noonan-syndroom. Heel soms is de beschadiging het gevolg van eerder gekregen chemotherapie.

Hoewel het ontstaan van myeloïde leukemie 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 meteen 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 myeloïde leukemie gaat het om een bepaald soort witte bloedcellen en soms om rode bloedcellen of bloedplaatjes. Een van deze cellen 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.

### Verskil tussen myeloïde leukemie en lymfatische leukemie

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

## 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 gaat uitzien 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.

## Hoe vaak, wat en bij wie?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 25 kinderen een vorm van myeloïde leukemie. Meestal is dat acute myeloïde leukemie (AML), soms chronische myeloïde leukemie (CML). Myeloïde leukemie komt bij kinderen van alle leeftijden voor.

## Kansen op genezing

De overlevingskansen van kinderen met AML liggen boven de 70%. Voor kinderen met Downsyndroom en AML en voor kinderen met CML is de prognose nog beter. Elke situatie en elk kind is uniek. 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.

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

*Echografie:* Om eventuele leukemiehaarden in milt, lever en ander organen op te kunnen sporen, wordt meestal een echo gemaakt. De arts smeert gel 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. Ook van het hart wordt een echo gemaakt om te zien of het gezond is.

*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 myeloïde leukemie 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.

DNA-afwijkingen kunnen 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 vaststaat, kan de behandeling beginnen.

De behandeling van AML bestaat uit chemotherapie. Als er bepaalde genetische afwijkingen zijn, de ziekte niet snel onder controle komt of terugkomt dan wordt de chemotherapie gevolgd door een stamceltransplantatie.

CML wordt meestal behandeld met een tyrosine-kinase-remmer.

### Tyrosine-kinase-remmers bij CML

Heeft je kind CML dan krijgt het een tyrosine-kinase-remmer. Dit medicijn blokkeert de energievoorziening van een van de eiwitten in de celkern. Het signaal om afwijkende witte bloedcellen te maken, komt niet meer door. De medicijnen zitten in capsules of tabletten. Je kind kan er een beetje misselijk van worden, huiduitslag krijgen en vocht vasthouden, maar zal er verder waarschijnlijk weinig last van hebben.

### Chemotherapie bij AML

Heeft je kind AML, dan krijgt het 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 AML gaat het meestal om cytarabine (ara-C), etoposide, daunorubicine, fludarabine, en mitoxantrone. Deze cytostatica worden in verschillende combinaties gebruikt. De behandeling bestaat uit ongeveer vijf kuren waarvoor je kind moet worden opgenomen. Na de eerste twee kuren wordt bepaald in welke risicogroep je kind valt. Afhankelijk daarvan krijgt je kind meer of minder chemotherapie of komt het in aanmerking voor een stamceltransplantatie. In het behandelprotocol staat precies wat je kind krijgt en wanneer. Soms besluit de arts een ander schema aan te houden of een andere combinatie van medicijnen te geven. Natuurlijk krijg je uitleg en kun je altijd vragen stellen.

Chemotherapie wordt toegediend via pillen, drankjes, capsules, een infuus of een injectie. Meestal wordt aan het begin van de behandeling een centraal veneuze lijn (Hickman) geplaatst, een kunststof slangetje dat in één van de grote bloedvaten wordt ingebracht en waarvan het uiteinde door de huid uitsteekt. Via de lijn worden cytostatica of andere medicijnen gegeven en kan bloed worden afgenomen. De lijn moet wel regelmatig worden doorgespoten.

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

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

### 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, braken, moeheid, bloeduitstortingen, een pijnlijke mond, diarree, branderige ogen, verandering van smaak en haaruitval. Ook is je kind door een verminderde afweer vatbaar voor infecties. Deze infecties komen vaak voor bij AML en kunnen soms ernstig of zelfs levensbedreigend zijn. De bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is, maar zijn erg onaangenaam en kunnen het leven van je kind behoorlijk beïnvloeden. Vaak is ondersteunende behandeling nodig in de vorm van antibiotica, medicijnen tegen misselijkheid en schimmelinfecties, mondverzorging of een bloed(plaatjes)transfusie.

Elk cytostaticum heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk, maar soms ook blijvend zijn. Cytarabine kan tijdelijk leverschade geven. Bloedonderzoek laat zien of de lever nog goed werkt. Een hoge dosering cytarabine geeft slijmvliesontstekingen en verhoogt de kans op oogontstekingen. Als dit optreedt krijgt je kind soms oogdruppels. Daunorubicine en mitoxantrone kunnen op den duur de hartspier beschadigen; met echo's en hartfilmpjes wordt het hart gecontroleerd tijdens en ook na de behandeling. Fludarabine heeft vooral invloed op de afweer. Etoposide geeft op de lange termijn mogelijk een licht verhoogde kans op een andere vorm van kanker.

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.

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

## Stamceltransplantatie

Heeft je kind AML met bepaalde genetische afwijkingen, reageert de AML niet voldoende op de behandeling of komt de ziekte terug, dan krijgt je kind een allogene stamceltransplantatie. Verdiep je hier pas in, als het aan de orde komt.

## Hoe zit het met vruchtbaarheid?

De meeste kinderen met myeloïde leukemie zijn na de behandeling gewoon vruchtbaar. Alleen kinderen die een stamceltransplantatie krijgen, lopen een risico onvruchtbaar te worden. Daarom vragen we aan jongens die in de puberteit zijn, 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 eicellen te oogsten en in te vriezen. Dit wordt besproken als een meisje een stamceltransplantatie gaat krijgen.

## Wetenschappelijke onderzoek

Kinderen met myeloïde leukemie 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 leukemie 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 behandelingen 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 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 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 myeloïde leukemie hebben gehad, kunnen daarvan gevolgen meedragen. Je kind kan bijvoorbeeld last houden van vermoeidheid of concentratieproblemen. Het kan, maar het hoeft niet. Was je kind tijdens de behandeling nog jong, dan beseft het pas later de ernst van zijn 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 de ziekte blijft terugkomen

Blijven de leukemiecellen terugkomen, dan is het moeilijk te voorspellen hoe het verder zal gaan. Soms worden er dan bij AML na stamceltransplantatie aanvullende donorcellen gegeven of wordt een onderzoek met een nieuw geneesmiddel voorgesteld. Bij CML kan een andere tyrosine-kinase-remmer of een stamceltransplantatie een volgende stap zijn. Misschien blijft je kind lange tijd stabiel of worden er nieuwe medicijnen ontdekt die wél afdoende werken. Zorg in ieder geval dat je voldoende steun hebt, zodat je er voor je kind kunt zijn.

### Halloo jij daar ...

Heb jijzelf myeloïde leukemie (= bloedkanker) 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 myeloïde leukemie, chemotherapie en stamceltransplantaties. 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 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 nog steeds voor controle moet of medicijnen moet slikken. Of het normaal is dat je er soms zomaar aan terugdenkt en of alle ouders van kinderen met leukemie 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. Via de VOKK kun je in contact komen met iemand die net zo oud is als jij en hetzelfde heeft meegemaakt, lees boeken, kijk op internet, bedenk een verhaal, blog of 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. Meer weten? Kijk eens op [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl).