Prinses Máxima Centrum

Acute lymfatische leukemie

voor wie meer wil weten



Vereniging Kinder Kanker Nederland

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.

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 (erytrocyten) 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.

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: 'Was ik maar eerder naar de dokter gegaan' of: 'Had ik maar beter opgelet'. 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.

Klachten

Leukemie geeft verschillende klachten die niet bij ieder kind hoeven voor te komen. 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 zaadbal 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. 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 120 kinderen ALL. De ziekte komt bij kinderen van alle leeftijden voor, met een piek rond het vierde levensjaar.

Kans op genezing

Kinderen met ALL hebben een hele grote kans te genezen, maar elke situatie en elk kind is uniek. 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 voor je kind. 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, krijgt je kind een aantal onderzoeken. Ook tijdens en na de behandeling vindt regelmatig onderzoek plaats om te kijken hoe de leukemie reageert op de behandeling.



Anamnese

Aan de hand van 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 de buik (lever en milt) en lymfeklieren van je kind onderzocht.

Testisonderzoek

Omdat ALL zich naar de geslachtorganen kan uitbreiden, worden ook de zaadballen 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 afwijkende witte bloedcellen zijn en of er een tekort aan gezonde witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes is. 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 daar 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 ook een stukje bot met daarin beenmerg weggehaald.

Ook wordt er met een ruggenprik (lumbaalpunctie) hersenvocht afgenomen om te kijken of er leukemiecellen in het vocht rond de hersenen en het ruggenmerg zitten.

Daarnaast wordt er ook een klein stukje huid afgenomen. Dit om het DNA van gezonde cellen te kunnen vergelijken met de leukemiecellen.

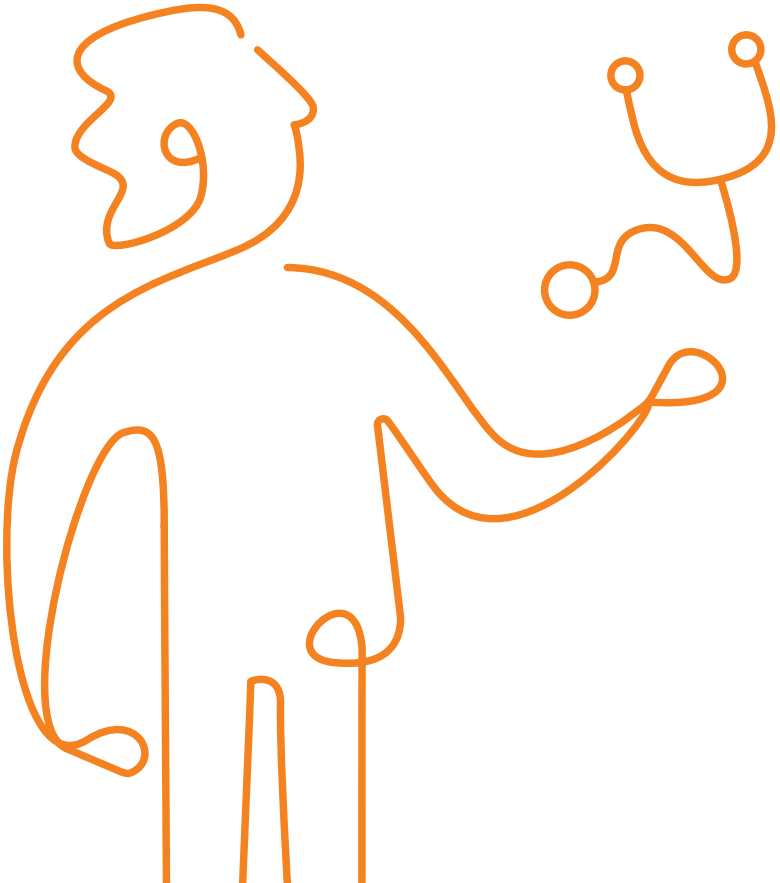
Het bloed, beenmerg, hersenvocht en het stukje huid worden onder de microscoop en met andere technieken onderzocht. Zo kunnen we het precieze type ALL vaststellen en komen we te weten welke DNA-afwijkingen in de leukemiecellen zitten. Dit duurt meestal enkele dagen tot weken.

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.

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

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 totale 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 leukemiecellen en gaan eventuele uitbreiding, onder andere naar het hersenvocht, tegen. Om de leukemie zo effectief mogelijk te bestrijden, krijgt je kind verschillende soorten chemotherapie die de leukemie op verschillende manieren aanpakken. Bij ALL zijn dat met name dexamethason, vincristine, asparaginase, daunorubicine, doxorubicine, cytarabine (ara-C), cyclofosfamide, methotrexaat en 6-mercaptopurine.

Na de eerste en tweede kuur meten we hoe gevoelig de leukemie voor de chemotherapie is. Dit doen we door het aantal leukemiecellen dat nog in het beenmerg zit, te bepalen. Dit heet minimale restziekte of minimal residual disease (MRD). Aan de hand daarvan wordt de verdere behandeling bepaald.

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

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. Via de VIT kunnen we bloed afnemen en chemotherapie toedienen. De VIT is eenvoudig aan te prikken en de huid boven de VIT wordt met een zalf verdoofd.
Je kind krijgt ook chemotherapie via ruggenprikken. Dit is om leukemiecellen in het hersenvocht rondom het ruggenmerg en 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, kan chemotherapie effect hebben op gezonde (bloed)cellen en andere organen 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 tijdens de 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 (ook zonder koorts) iets met je kind aan de hand is.

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

Elke soort chemotherapie heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk, maar soms ook blijvend zijn.
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, 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 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.

Na het toedienen van asparaginase kan een allergische reactie optreden. Daarom wordt je kind tijdens het toedienen goed in de gaten gehouden. Asparaginase kan soms ook stolsels in de bloedvaten (tromboses) veroorzaken.

Je krijgt van het behandelteam informatie over mogelijke bijwerkingen van de verschillende chemotherapie. Er is van elke chemo ook een medicijnkaart met uitgebreidere informatie.

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

Hoe zit het met de vruchtbaarheid?

De meeste kinderen met ALL zijn na de behandeling gewoon vruchtbaar. Alleen een kleine groep kinderen met high risk ALL loopt een risico onvruchtbaar te worden. Bij het starten van de behandeling weten we nog niet wie high risk ALL heeft. Daarom vragen we aan puber jongens om vóór de behandeling sperma in te leveren. Het sperma wordt ingevroren bewaard en kan later, als je zoon aan kinderen krijgen denkt, eventueel gebruikt worden. Voor jongens die nog niet in de puberteit zijn, ligt dat anders. Vraag ernaar bij je behandelend arts. Ook over het invriezen van een eierstok of eicellen van meisjes met ALL kan je arts je meer vertellen.

Wetenschappelijk 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 soms bloed afgenomen. Soms is er ook ander onderzoek nodig, zoals een echo van het hart. Afhankelijk van de behandeling en de tijd die sindsdien is verstreken, komen jullie één keer per zes maanden tot één keer per jaar voor controle. De eerste controleperiode beslaat ongeveer vier 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.



Dat is heel normaal

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 om je ervaringen te delen met ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Dan kun je terecht bij de Vereniging Kinderkanker Nederland.

Voor wie meer wil weten en/of op zoek is naar ouders die hetzelfde hebben meegemaakt: www.kinderkankernederland.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 en 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. 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 Kinder Comfort team van het Máxima coördineert nu de zorg. Ook kun je veel hebben aan het boek Koesterkind en de website www.koesterkind.nl van de Vereniging Kinderkanker Nederland.

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

Hallooo 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 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.

Kijk ook eens op
www.kinderkankernederland.nl

Of, of, of

Of je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je net zo lang wordt als je klasgenoten, of je haar nog terugkomt, of je altijd pillen moet blijven slikken of hoe het nu verder moet met school? Zijn alle ouders met kinderen met kanker superbezorgd? En is het normaal dat je er soms zomaar aan terugdenkt?

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 ze blijven rondtollen. Probeer er iets mee te doen. Ga naar de huisarts, de dokter in het ziekenhuis (dat geldt ook voor je broer of zus!) of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Via de Vereniging Kinderkanker Nederland kun je in contact komen met iemand die net zo oud is als jij en hetzelfde heeft (gehad). Lees boeken, kijk op internet, chat, bedenk een verhaal, blog, vlog, of praat met iemand die veel weet van kanker bij kinderen.

Kijk ook op www.kinderkankernederland.nl. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je leren genieten van alle dingen die op je pad komen.

08-2026

Deze brochure is gebaseerd op een eerdere uitgave van de Vereniging Kinderkanker Nederland in samenwerking met SKION