



prinses
máxima
centrum

Hodgkin-lymfoom

voor wie meer wil weten



Inleiding

Bij je kind is een kwaadaardig lymfoom ofwel lymfeklierkanker vastgesteld, een zwelling in een lymfeklier. 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 Hodgkin-lymfoom 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.

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 andere vormen van lymfeklierkanker worden non-Hodgkin-lymfoom genoemd.

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

Oorzaken

Over het ontstaan van het Hodgkin-lymfoom is weinig bekend. Meestal is er in het DNA van één van de cellen in de lymfeklier iets beschadigd waardoor deze cel zich anders gaat gedragen. Mogelijk spelen virusinfecties, bijvoorbeeld met het Epstein-Barr-virus, en een verminderde weerstand een rol. Toch 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.

Verschillende Hodgkin-lymfomen

Het meest voorkomend is het klassieke Hodgkin-lymfoom (90%). Een kleine groep kinderen (10%) heeft een niet-klassiek Hodgkin-lymfoom, ook wel nodulair paraganuloom genoemd.

Lymfocyten

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Deze 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: 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 soort witte bloedcellen. Een van deze lymfocyten gaat een eigen leven leiden, deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor in een lymfeklier. De tumor kan zich via het lymfestelsel gemakkelijk naar andere lymfeklieren verspreiden en soms ook naar organen en weefsels.

Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 30-40 kinderen te horen dat ze een Hodgkin-lymfoom hebben. De ziekte komt vooral voor bij kinderen boven de 10 jaar en vaker bij meisjes dan jongens. Meestal zit de tumor in de hals, maar soms ook in een lymfeklier in de borst, oksel, buik of lies. Er kunnen meerdere klieren zijn aangedaan en soms zitten de lymfoomcellen zelfs buiten het lymfestelsel, in longen, lever, milt, beenmerg of botten.

Klachten

De meeste kinderen hebben vergrote, vast aanvoelende, niet pijnlijke lymfeklieren die geen klachten geven. Zit het lymfoom in de borstholte, dan kan je kind hoesten en kortademig of benauwd zijn. Als het lymfoom één van de grote bloedvaten dichtdrukt, komt er minder bloed naar het hoofd, het hart of de longen en heeft je kind gestuwde halsaders en een opgezet, blauw gezicht. Sommige kinderen zweten 's nachts erg, hebben koorts zonder dat ze een infectie hebben of vallen af. Andere klachten zijn jeuk, weinig eetlust, vermoeidheid en sloomheid. Bij uitbreiding naar

organen kan je kind last hebben van bloedarmoede, vocht achter de longen of pijn in de botten.

Kans op genezing

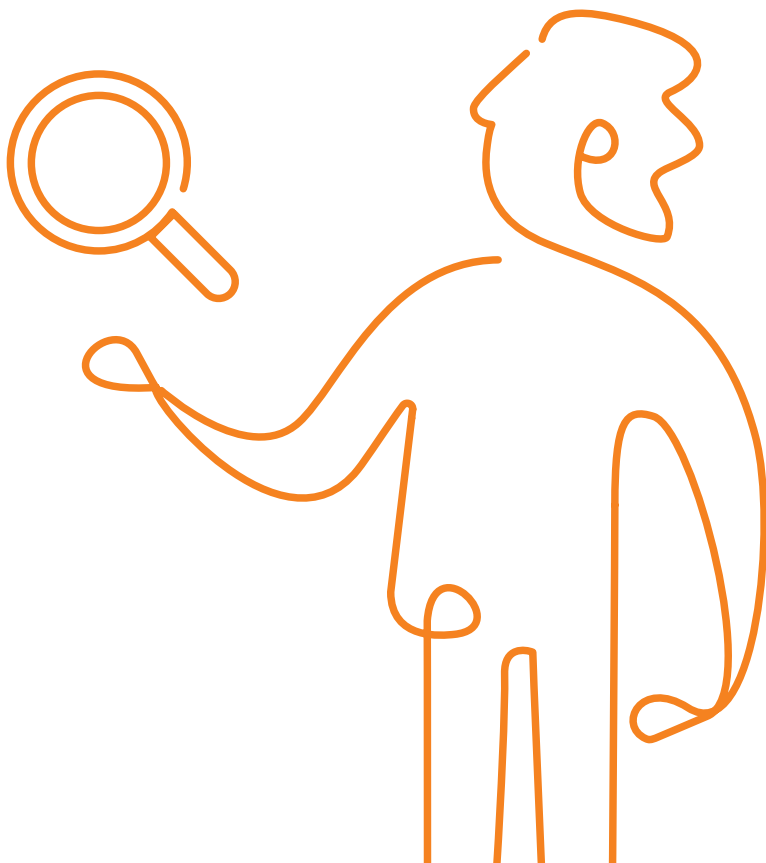
De overlevingskansen van kinderen met een Hodgkin-lymfoom zijn zeer goed (90-95%). Ook als het lymfoom zich verspreid heeft naar organen en weefsels buiten het lymfestelsel is de kans op genezing groot. De behandeling is dan wel vaak langer en zwaarder. Ook als het lymfoom terugkomt, is het vaak onder controle te krijgen en wordt een groot deel van de kinderen beter. Het blijft echter moeilijk voorstellingen te doen.

Laat je niet te veel
beïnvloeden door
de cijfers, maar
probeer houvast te
zoeken bij wat je
ziet en voelt en wat
je arts je vertelt.



Onderzoeken

Om de precieze diagnose en het stadium te kunnen vaststellen, 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 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 keel, neus, oren, hals, hart, longen, buik, liezen en oksels van je kind onderzocht. Het gebied rond de tumor krijgt extra aandacht, net als de milt en de lever.

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.

Beeldvormende onderzoeken

Met röntgenfoto's van de borstkas wordt gekeken hoe de longen en de lymfeklieren aldaar eruitzien. Ook worden er verschillende scans gemaakt om te kijken waar het lymfoom zit en hoe het zich heeft verspreid.

Echografie

Om te kijken waar in de hals of buik het lymfoom zit en of het zich verspreid heeft naar de lever of de milt, wordt een echo gemaakt. 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.

PET-CT-scan

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.

MRI

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.

Biopsie

Om zeker te weten dat het om een Hodgkin-lymfoom gaat, verwijdert de chirurg onder narcose een stukje lymfeklier of weefsel. De patholoog onderzoekt dit weefsel. Het Hodgkin-lymfoom kenmerkt zich vaak door een bepaald type reuscellen (Reed-Sternberg-cellen) die onder de microscoop goed te zien zijn. Daardoor kan de diagnose vaak al snel gesteld worden.

Beenmergpunctie

Is er na de PET-CT-scan nog onduidelijkheid over uitbreiding naar het beenmerg, dan wordt soms tegelijk met de biopsie een beenmergpunctie gedaan. Met een kleine naald wordt uit het bekken een beetje beenmerg gezogen en soms wordt er een stukje bot met daarin beenmerg weggehaald.

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

Behandeling

De behandeling van het klassieke Hodgkin-lymfoom is intensief en hangt af van de plaats, de grootte, de uitgebreidheid en de klachten. De behandeling bestaat altijd uit chemotherapie, al dan niet gecombineerd met radiotherapie. Na de eerste twee kuren wordt met een PET-scan gekeken hoe het lymfoom reageert op de chemotherapie. Een lymfoom dat snel kleiner wordt, kan soms met minder behandeling toe en de radiotherapie wordt dan weggelaten. Mocht de ziekte terugkomen, dan wordt er meestal opnieuw chemotherapie, en vaak ook radiotherapie, gegeven. Ook wordt wel een autologe stamcelteruggave gedaan. Een lymfoom dat is teruggekomen, kan soms behandeld worden met 'slimme' medicijnen die heel gericht de lymfoomcellen stukmaken.

De behandeling van het niet-klassieke Hodgkin-lymfoom is veel milder. Soms is het voldoende de aangedane lymfeklier te verwijderen, anders worden drie korte kuren chemotherapie gegeven.



Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Chemotherapie doodt kankercellen zodat 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 is dit meestal om een combinatie van vincristine, vinblastine, adriamycine, dacarbazine, etoposide, cyclofosfamide en prednisolon.

Op het behandelingschema staat precies wat je kind krijgt en wanneer. Soms besluit het behandelteam een andere combinatie van medicijnen te geven of een ander schema aan te houden. De meeste kuren krijgt je kind op de dagbehandeling; je mag dan in de loop van de dag naar huis. Heeft je kind een niet-klassiek Hodgkin-lymfoom, dan krijgt het een combinatie van cyclofosfamide, vinblastine en prednison.

Chemotherapie wordt toegediend via pillen, een infuus of een injectie. Meestal wordt aan het begin van de behandeling een centraal veneuze lijn (Hickman of Broviac) geplaatst, een kunststof lijn die in één van de

grote bloedvaten wordt ingebracht en waarvan het uiteinde door de huid uitsteekt. Via de lijn worden medicijnen gegeven en kan gegeven en kan bloed worden afgenomen. De lijn moet wel regelmatig worden doorgespoten.

Je kind kan ook een VIT krijgen, 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.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

Naast het gewenste effect op de tumorcellen hebben cytostatica ook effect op de slijmvliezen, de huid, het haar en de bloedcellen. Het gevolg is misselijkheid, moeheid, een zere mond, gebrek aan eetlust, haaruitval en blauwe plekken.

Bovendien kan je kind door een verminderde afweer extra vatbaar zijn voor infecties. Veel kinderen hebben extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloed(plaatjes)transfusies en soms sondevoeding. Deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling afgelopen is.

Elk cytostaticum heeft ook eigen bijwerkingen die tijdelijk maar ook blijvend kunnen zijn. Vincristine en vinblastine kunnen irritatie veroorzaken aan de zenuwbanen met als gevolg tintelende vingers en tenen en verminderde spierkracht in de handen, onderbenen en voeten. Je kind kan moeite hebben met lopen en schrijven. Hier is helaas niet zo veel aan te doen maar blijf je kind stimuleren actief te bewegen. Vraag eventueel advies aan de fysiotherapeut. Ook verstopping

(obstipatie) komt vaak voor; je kind krijgt aangepaste voeding of een laxeermiddel.

Adriamycine kan op den duur de hartspier beschadigen; met een echo en een hartfilmpje wordt het hart van je kind in de gaten gehouden. Cyclofosfamide kan nier- en blaasschade geven. Om dit te voorkomen krijgt je kind een medicijn (mesna).

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

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.

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 bij elke kuur corticosteroiden (prednisolon). Dit medicijn doodt lymfoomcellen, remt ontstekingen en versterkt de werking van bepaalde cytostatica. De bijwerkingen zijn vrijwel meteen merkbaar. Je kind kan een enorme eetlust krijgen,

in gewicht aankomen 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.

Sommige kinderen hebben pijn in de botten. Het is belangrijk dat je kind toch voorzichtig blijft bewegen, eventueel met krukken, omdat dit helpt bij het herstel. Een heel enkele keer is op de lange termijn een operatie nodig om een gewricht te vervangen.

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.

Radiotherapie

Reageert het lymfoom goed en snel op de chemotherapie, dan is bestraling niet nodig. Sommige kinderen krijgen extra chemotherapie, ook dan hoeft er bijna nooit aansluitend bestraald te worden.

Alle andere kinderen met een Hodgkin-lymfoom worden na de chemotherapie een aantal weken dagelijks bestraald. Radiotherapie (bestraling) doodt tumorcellen. Van tevoren bepaalt de radiotherapeut 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. Om te zorgen dat je kind altijd in dezelfde houding ligt, wordt er soms een matras aangemeten. Bij meisjes die op de buik worden bestraald, kunnen de eileiders onder narcose verplaatst worden, zodat ze niet mee-bestraald worden.

Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en je kind voelt er niets van. Wel moet het alleen onder een groot apparaat liggen en mag het zich niet bewegen. Zelf sta je in een andere ruimte en kunt tegen je kind praten.

De medisch pedagogisch medewerkers bereiden je kind met boekjes en foto's en door te oefenen voor op de bestraling. Voor de bestraling kan je kind een kalmerend middel krijgen maar als er goed is geoefend, is dat

meestal niet nodig. Het belangrijkste is dat je kind zich veilig voelt. Een knuffel meenemen, muziek luisteren of voorgelezen worden kan helpen. Bestraling heeft bijwerkingen die soms tijdelijk maar ook blijvend

kunnen zijn. De huid kan op den duur rood en branderig worden. 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. De bijwerkingen zijn vervelend maar gaan meestal na een tijdje weer over.

Sommige bijwerkingen kunnen blijvend zijn. Zo kan je kind, afhankelijk van het gebied waar het bestraald is, problemen krijgen met het gebit of de schildklier, last houden van vermoeidheid of achterblijven in groei. Ook kan op latere leeftijd een andere vorm van kanker ontstaan.

Stamcelteruggave

Komt het lymfoom terug, dan krijgt je kind eerst opnieuw chemotherapie. Bij enkele kinderen is radiotherapie voldoende. Soms is een extra hoge

dosis chemotherapie nodig 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. Stamcellen zijn een soort moedercellen waaruit bloedcellen kunnen groeien.

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.

Hoe zit het met de vruchtbaarheid?

De behandeling van een lymfoom 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. Voor jongens die nog niet in de puberteit zijn, zijn er andere mogelijkheden om hun vruchtbaarheid te behouden. Vraag ernaar bij je behandelend arts.

Bij meisjes met een hoog risico op onvruchtbaarheid kunnen we eventueel een (deel van een) eierstok verwijderen en invriezen. Bij meisjes boven de 16 jaar is het soms mogelijk eicellen te oogsten en in te vriezen voor later.

Wetenschappelijk onderzoek

Kinderen met een Hodgkin-lymfoom 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 een lymfoom nog verder te verbeteren, doen we in het Máxima ook wetenschappelijk onderzoek. Jij en je kind kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Het behandelteam vraagt jullie tijdens de behandeling met enige regelmaat om aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen.

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. Je kind wordt lichamelijk onderzocht en er wordt bloedonderzoek gedaan. Het kan ook een longfoto, echo van de hals of buik, CT-scan, MRI-scan, longfunctieonderzoek of hartfilmpje krijgen, afhankelijk van de ziektegeschiedenis en wat de arts vindt. In het begin zijn de controles een keer per twee maanden, later komt er steeds meer tijd tussen. Na vijf jaar gaat je kind naar de LATER-poli. Daar wordt vooral gekeken naar mogelijke gevolgen van de behandeling.



Dat is heel normaal

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Je kind 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. 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 een Hodgkin-lymfoom hebben gehad, kunnen daarvan gevolgen meedragen. Misschien kijkt je kind op een meer volwassen manier tegen het leven aan. Of houdt het last van vermoeidheid, schildklier of longen. Het kan, maar het hoeft niet. Gelukkig vinden de meeste kinderen hun weg, soms met vallen en opstaan en soms met extra steun en begeleiding.

Als het niet goed gaat

De meeste kinderen met een Hodgkin-lymfoom genezen, ook als de ziekte terugkomt, maar er is geen garantie.

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.**

Notities

Hallooo jij daar ...

Heb jij een Hodgkin-lymfoom 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 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, 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.



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