

Acute leukemie



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Bloedcellen en beenmerg	6
Acute leukemie	7
Risicofactoren	10
Klachten	11
Onderzoek	13
Behandeling	17
Stamceltransplantatie	25
Verloop van de ziekte	32
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	34
Pijn	38
Voeding	40
Seksualiteit	43
Een moeilijke periode	44
Wilt u meer informatie?	49

© KWF Kankerbestrijding, zomer 2010

Deze informatie is gebaseerd op door de VIKC gepubliceerde medische richtlijnen. De tekst is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici en vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties.

KWF Kankerbestrijding gaat voorop in de strijd. Dat doen we niet alleen. Maar samen met patiënten, artsen, wetenschappers, collectanten, donateurs, bedrijven en vrijwilligers. Samen strijden we voor minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.

KWF Kanker Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)

Rabobank 333.777.999

(IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U)

www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) acute leukemie hebben.

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen onmiddellijk vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die mogelijk volgen en de behandeling die uw arts u adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning.

U kunt de brochure natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw eigen diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist of huisarts. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

Als patiënt heeft u onder meer recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling, zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Voor meer informatie, kijk achter in deze brochure bij de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

Meer informatie over kanker kunt u vinden op www.kwfkankerbestrijding.nl.

Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Al deze verschillende soorten kanker hebben één gemeenschappelijk kenmerk: een ongeremde deling van lichaamscellen.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Op die manier kan het lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoort.

Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die bepaalt wanneer de cel moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in onze genen en wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in de kern van elke lichaamscel.

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets mis gaan. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden: bijvoorbeeld door roken of overmatig zonlicht. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op in dezelfde cel, dan gaat deze zich ongecontroleerd delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

Solide en niet-solide kanker

We onderscheiden solide en niet-solide kanker.

Solide kanker (solide = vast, hecht, stevig) is abnormale celdeling in een bepaald orgaan zoals de longen of de darm. Vanuit zo'n orgaan kunnen kankercellen zich via het bloed en/of de lymfe verspreiden en zich in andere organen nestelen. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen).

Deze brochure gaat over een vorm van niet-solide kanker. Van **niet-solide kanker** (niet-solide = vloeibaar, los) is sprake als de abnormale celdeling plaatsvindt in weefsels die zich op **diverse plaatsen** in het lichaam bevinden.

De kankercellen bevinden zich dus niet in een orgaan, maar in de vloeibare substantie van het beenmerg, in het bloed of in het lymfestelsel.

Zo ontstaat acute leukemie uit bepaalde witte bloedcellen (zie het hoofdstuk 'Beenmerg en bloedcellen').

Verspreiding

Niet-solide kanker ontstaat uit één cel op één plaats in bijvoorbeeld het beenmerg of het lymfestelsel.

Maar omdat het weefsel waarin de ziekte ontstaat zich op diverse plaatsen in het lichaam bevindt, kan de ziekte zich via het bloed en/of de lymfe snel naar andere plaatsen verspreiden. Bij niet-solide kanker spreken we niet van uitzaaiingen, maar van verspreiding.

Bij acute leukemie is de ziekte bij de diagnose altijd door het hele lichaam verspreid.

Beenmerg en bloedcellen

Beenmerg is het weke weefsel in het binnenste deel van onze botten (de mergholten). Hier bevinden zich de moeder- of **stamcellen**. Uit de stamcellen ontstaan verschillende typen bloedcellen. Na een proces van rijping worden deze bloedcellen aan de bloedbaan afgegeven. Per dag worden evenveel cellen toegevoegd als er in het bloed afsterven. Dit leidt tot een voortdurend evenwicht. De verschillende typen bloedcellen zijn alle van levensbelang.

Het beenmerg dat actief aan de bloedcelvorming deelneemt, bevindt zich hoofdzakelijk in het bekken, de wervels, de ribben, het borstbeen en de schedel, maar ook in de botten van armen en benen.

In het beenmerg worden verschillende typen bloedcellen aangemaakt:

- **Rode bloedcellen** (erythrocyten) zorgen voor het vervoer van ingeademde zuurstof naar weefsels en organen.
Als er niet genoeg rode bloedcellen zijn, is er sprake van bloedarmoede (anemie). Dat kan bleekheid, moeheid, kortademigheid, hartkloppingen, zwarte vlekken voor de ogen en duizeligheid veroorzaken.
- **Witte bloedcellen** (leukocyten) helpen om infecties tegen te gaan. Ook ruimen deze bloedcellen beschadigde en afgestorven weefselcellen op. Zo dragen ze bij aan de genezing van wondjes.
Er zijn verschillende soorten witte bloedcellen. Bij een tekort aan witte bloedcellen ontstaat een groter risico op infecties.
- **Bloedplaatjes** (trombocyten) zijn cellen die betrokken zijn bij de bloedstolling, zodat bij verwondingen het bloedverlies wordt beperkt.
Door een tekort aan bloedplaatjes hebben wondjes de neiging om sneller en langer te bloeden.

Acute leukemie

Per jaar wordt in Nederland bij ongeveer 800 mensen acute leukemie vastgesteld.

De leeftijd waarop acute leukemie het meest voorkomt, verschilt per vorm. Zo krijgen jaarlijks ruim 200 mensen acute lymfatische leukemie, vooral kinderen en jong volwassenen.

Acute myeloïde leukemie, dat jaarlijks bij ongeveer 600 mensen wordt geconstateerd, komt daarentegen voornamelijk voor bij volwassenen.

Leukemie

Bij leukemie is er sprake van een ongecontroleerde deling van bepaalde witte bloedcellen.

Er zijn verschillende vormen van leukemie. Er wordt onder meer onderscheid gemaakt in **acute leukemie** en **chronische leukemie**. Deze vormen verschillen van elkaar in de mate van rijping van de abnormale cellen:

- Bij **acute leukemie** rijpen de bloedcellen in het beenmerg niet uit. Deze onrijpe cellen komen massaal in het bloed terecht of sterven al af in het beenmerg. In beide gevallen ontstaat er een tekort aan rijpe witte bloedcellen, waardoor meestal al binnen enkele weken klachten optreden.
- Er is sprake van **chronische leukemie** als de cellen nog redelijk goed uitrijpen. Het kwaadaardige proces verloopt veel trager, waardoor klachten lang kunnen uitblijven.

In deze brochure staat informatie over acute leukemie. Kijk voor informatie over chronische leukemie op onze website of in de brochure **Chronische leukemie**.

Acute leukemie

De oorzaak van de ongecontroleerde deling van de witte bloedcellen is een reeks veranderingen in het erfelijk materiaal (DNA) van de beenmergcellen. Daardoor gaan zij afwijkende bloedcellen produceren. Die kwaadaardige beenmergcellen reageren bovendien niet meer op signalen om de aanmaak te rem-

men als er voldoende cellen zijn geproduceerd. Hierdoor ontstaat een overmaat aan abnormale bloedcellen. Aanvankelijk gebeurt dit alleen in het beenmerg. Door de woekering van abnormale cellen in het beenmerg komt de productie van de normale bloedcellen in het gedrang. Dit uit zich in bloedarmoede en/of een gestoorde bloedstolling. Na verloop van tijd komen de abnormale cellen in de bloedbaan en soms ook in de organen terecht. Bepaalde weefsels kunnen dan overvol raken met abnormale cellen. Dat is onder meer te merken aan vergrote lymfeklieren, een vergrote milt en/of een vergrote lever.

Verskillende vormen – Bij acute leukemie wordt onderscheid gemaakt op basis van het **celtype** van de abnormale witte bloedcellen:

- acute lymfatische leukemie (ALL)
- acute myeloïde leukemie (AML)

Een bepaalde vorm van leukemie wordt dus aangeduid met het onderscheid acuut of chronisch én met het type bloedcellen dat ongecontroleerd is gaan delen.

Dit onderscheid wordt gemaakt op grond van beenmerg- en bloedonderzoek en is belangrijk voor het kunnen bepalen van de behandeling en de prognose. Het verloop van de ziekte is per vorm van leukemie anders.

Verwante beenmergziekte

Er bestaat een beenmergziekte die nauw verwant is aan acute leukemie:

- **Myelodysplastisch syndroom** omvat een aantal aandoeningen waarbij de functie van de stamcellen is verstoord met uiteindelijk als gevolg een tekort aan bloedcellen in de bloedbaan. De ziekte kan in een latere fase overgaan in acute myeloïde leukemie.

Het myelodysplastisch syndroom kan op elke leeftijd en zowel bij mannen als vrouwen voorkomen, maar komt het meest voor vanaf 60 jaar.

Meer informatie over deze aandoening kunt u vinden op www.hematologienederland.nl.

Risicofactoren

De oorzaak van acute leukemie is nog grotendeels onbekend. Wel zijn er enkele factoren bekend die mogelijk verband houden met het ontstaan van acute leukemie.

- Zo weten we dat mensen die beroepshalve bloot staan aan bepaalde chemische stoffen, zoals benzene, een groter risico hebben om acute leukemie te krijgen. Hoewel dit minder duidelijk is bij acute lymfatische leukemie.
- Een klein percentage van de patiënten die vanwege een andere soort kanker zijn behandeld met bestraling of bepaalde cytostatica (chemotherapie), krijgt na verloop van een aantal jaren acute leukemie.
- Sommige patiënten met een myelodysplastisch syndroom hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van acute myeloïde leukemie.
- Bepaalde erfelijke aandoeningen zoals het syndroom van Down en Fanconi anemie, hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van beide vormen van acute leukemie.
- Ook bepaalde virussen, infecties en de reacties daarop door het immuunsysteem, lijken een rol te spelen bij het ontwikkelen van acute lymfatische leukemie.

Hoewel we dus een aantal factoren kennen die meespelen bij het ontstaan van acute leukemie, is bij een individuele patiënt meestal niet te zeggen waardoor hij leukemie heeft gekregen. Het gaat vaak om een combinatie van een aantal factoren en niet om één oorzaak.

Acute leukemie is, evenals alle andere soorten kanker, **niet besmettelijk**.

Klachten

Bij acute leukemie ontstaan de klachten in korte tijd bij iemand die tot voor enkele weken nog gewoon tot alles in staat was.

Acute leukemie begint met symptomen zoals:

- Bleekheid.
- Kortademigheid en hartkloppingen.
- Vermoeidheid.
- Spontane bloedingen en onverklaarbare blauwe plekken.
- Terugkerende of niet genezende infecties.
- Koorts en nachtzweeten.

Vermoeidheid, bleekheid, maar ook kortademigheid en hartkloppingen zijn klachten die optreden als gevolg van een tekort aan **rode bloedcellen** (bloedarmoede).

Door een tekort aan **bloedplaatjes** hebben wondjes de neiging om sneller en langer te bloeden. Dat uit zich bijvoorbeeld in bloedend tandvlees, blauwe plekken, overvloedige menstruaties en puntvormige bloedinkjes in de huid, met name op de benen.

Als gevolg van niet goed functionerende **witte bloedcellen** ontstaat er een groter risico op infecties, bijvoorbeeld in de mond-keelholte, luchtwegen of urinewegen.

Soms heeft een patiënt alleen last van koorts en nachtzweeten, zonder dat duidelijk is waar dat door veroorzaakt wordt.

Bovengenoemde klachten, zeker die ten gevolge van bloedarmoede, kunnen natuurlijk ook het gevolg zijn van andere aandoeningen dan acute leukemie. Alleen medisch onderzoek kan aantonen waardoor deze verschijnselen worden veroorzaakt.

In een **gevorderd stadium** van de ziekte kunnen klachten optreden als gevolg van ophoping van leukemiecellen in de organen.

Bij acute lymfatische leukemie geeft dat de volgende symptomen:

- Lymfeklierzwellingen.
- Pijn in de bovenbuik vanwege een vergrote lever en/of milt.
- Koorts en/of nachtzweeten.
- Botpijn.

Bij acute myeloïde leukemie kunnen daarnaast zwelling van het tandvlees en hoofdpijn optreden.

Onderzoek

Als u met een of meer van de genoemde symptomen bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamelijk onderzoeken.

Ook vindt onderzoek plaats naar de samenstelling van het bloed en met name naar de witte bloedcellen.

Wanneer het **bloedonderzoek** aantoont dat:

- Het aantal bloedcellen van een bepaald soort te hoog of te laag is,
- De verhouding tussen de verschillende typen witte bloedcellen abnormaal is,
- Er abnormale cellen in het bloed aanwezig zijn, is verder onderzoek van het beenmerg door een specialist noodzakelijk.

Beenmergonderzoek

Voor beenmergonderzoek is een beenmergpunctie en eventueel een biopsie nodig.

Punctie – Bij dit onderzoek wordt beenmerg weggenomen uit de achterkant van het bekken en als dat niet lukt, uit het borstbeen. Eerst verdooft de arts de huid waar de punctie plaatsvindt. Vervolgens prikt hij met een speciale holle naald door het bot tot in het beenmerg om daaruit een kleine hoeveelheid merg op te zuigen.

Dit veroorzaakt (kort) een venijnige pijn en meestal een eigenaardig, trekkerig gevoel.

Het beenmerg ziet er uit als bloed. Het wordt op een glaasje uitgestreken en onder de microscoop bekeken.

Ook onderzoekt men leukemiecellen op de samenstelling en kenmerken van het erfelijk materiaal (de chromosomen en het DNA waaruit deze zijn opgebouwd). Bepaalde chromosomale- en DNA-afwijkingen wijzen op bepaalde vormen van leukemie. Het gaat hierbij niet om erfelijke aandoeningen, maar om

afwijkingen die tijdens de voortdurende celdelingen in de loop van iemands leven zijn ontstaan.

De gegevens uit het **chromosomen- en DNA-onderzoek** zijn van grote waarde als het gaat om het waarschijnlijke verloop van de ziekte, de keuze van behandeling en de controle op de resultaten van de behandeling.

Bij een kwart van de mensen met acute lymfatische leukemie komt een afwijkend chromosoom voor, het **Philadelphia-chromosoom**. Dit chromosoom ontstaat als bij de celdeling stukjes van twee chromosomen (nummers 9 en 22) van plaats wisselen. Het Philadelphia-chromosoom maakt een bepaald eiwit, dat leukemiecellen tot deling aanzet.

Biopsie – Als de artsen meer informatie nodig hebben over de samenstelling van het beenmerg, is veelal een biopsie noodzakelijk. Hierbij wordt na verdoving van de huid uit het bekken een pijpje bot met daarin beenmerg verwijderd. Een patholoog onderzoekt dit weefsel vervolgens onder de microscoop. Ondanks de verdoving veroorzaakt de verwijdering van het pijpje bot met beenmerg meestal een korte maar scherpe pijn. Bij sommige patiënten ontstaat op de plaats van het onderzoek een bloeditstorting. Ook kan er enige napijn zijn.

Het microscopisch onderzoek van de beenmergcellen geeft duidelijkheid over de oorzaak van de klachten. Wanneer het om leukemie blijkt te gaan is met dit onderzoek ook vast te stellen om welke vorm het gaat.

Aanvullend onderzoek

Afhankelijk van de vorm van leukemie en uw klachten **kunnen** aanvullend de volgende onderzoeken plaatsvinden:

- bloedonderzoek
- röntgenfoto's
- echografie
- hartfunctie-onderzoek

Bloedonderzoek – Extra bloedonderzoek is nodig om meer informatie te verkrijgen over het functioneren van bepaalde organen, zoals de lever of de nieren. Daarnaast geeft het inzicht in de bloedstolling.

Röntgenfoto's – Bij de meeste patiënten zal beeldvormend onderzoek van de longen en het hart plaatsvinden. Met röntgenfoto's kunnen onder meer vergrote lymfeklieren worden opgespoord rondom de longen. Soms is uitgebreider onderzoek nodig met behulp van een CT-scan (computertomografie) of een MRI (Magnetische Resonantie Imaging).

Echografie – Als er aanwijzingen zijn dat de milt is aangedaan of dat er lymfeklierzwellingen in de buik zijn, kan echografisch onderzoek van deze organen nodig zijn. Echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een geleidingsgel is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd. Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek.

Hartfunctie-onderzoek – Sommige cytostatica (celdodende of celdelingremmende medicijnen) hebben een beschadigende werking op de hartspier. Daarom is het soms nodig de hartfunctie te onderzoeken vanwege de keuze van behandeling. Hartfunctie-onderzoek gebeurt meestal met een elektrocardiogram (ECG). Hierbij worden elektroden op het lichaam geplaatst om de elektrische stromen door het hart te meten.

Soms maakt men gebruik van een onderzoek waarbij de hartfunctie wordt getest met een zeer lage hoeveelheid radioactieve stof (nucleair onderzoek).

Ook met echografie kan de hartfunctie worden onderzocht.

Spanning en onzekerheid

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en de aard en de uitgebreidheid van uw ziekte bekend zijn.

Waarschijnlijk heeft u vragen over de aard van uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandel-mogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoeken nog niet te beantwoorden zijn.

Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij u als bij uw naasten. Het kan helpen als u weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er daarom gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden.

Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij acute leukemie zijn:

- chemotherapie (behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen)
- stamceltransplantatie (zie volgende hoofdstuk)

Bij een aantal patiënten is een combinatie van behandelingen nodig.

Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling tot doel heeft genezing te bereiken, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd. Onderdeel daarvan kan een aanvullende behandeling zijn (**adjuvante** behandeling).

Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is een **palliatieve** behandeling mogelijk. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering of het voorkomen van klachten.

Behandelplan

Bij het vaststellen van het behandelplan zijn verschillende specialisten betrokken. Zij maken gebruik van gezamenlijk vastgestelde landelijke richtlijnen.

De artsen stellen u een bepaalde behandeling voor op grond van:

- De vorm van acute leukemie (zie pagina 8).
- De uitgebreidheid van de ziekte.
- De gegevens uit het DNA-onderzoek (zie pagina 13-14).
- Uw leeftijd en lichamelijke conditie.
- Uw persoonlijke wensen en omstandigheden.

De behandelend arts zal u informeren over de behandeling(en) en de mogelijke bijwerkingen.

Gespecialiseerde centra – De behandeling van leukemie is in Nederland georganiseerd rondom een aantal gespecialiseerde ziekenhuizen. Rondom deze gespecialiseerde centra zijn regio's gevormd.

De centra geven behandeladviezen aan alle regio-ziekenhuizen. Patiënten worden behandeld in de regioziekenhuizen en, indien nodig, in een centrum. Dit laatste geldt bijvoorbeeld voor een stamceltransplantatie.

Op onze website kunt u meer informatie vinden.

Chemotherapie

Bij de behandeling van acute leukemie gaat het er om de leukemiecellen te doden zodat in het beenmerg weer voldoende normale bloedcellen kunnen worden aangemaakt. Dit kan bereikt worden met chemotherapie.

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen:

cytostatica. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen werking. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie.

Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken.

U krijgt meestal een combinatie van verschillende cytostatica.

Welke cytostatica u krijgt, hangt af van de vorm van leukemie die u heeft. Ook de dosering en de duur van de cytostaticakuur (een vastgesteld schema van toediening van cytostatica gevolgd door een rustperiode) worden bepaald door de vorm van leukemie.

Drie fasen

De totale behandeling bestaat uit drie fasen:

- De eerste fase is bedoeld om een complete remissie te bereiken: **inductiefase**.
- De tweede fase is bedoeld om het bereikte resultaat te versterken: **consolidatiefase**.
- De derde fase wordt gegeven om het terugkomen van de ziekte te voorkomen: **onderhoudsfase** of **post-remissiebehandeling**.

Afhankelijk van de vorm van acute leukemie kan de overgang tussen de fasen verschillen.

Inductiefase – Voor de behandeling van acute leukemie wordt u in het ziekenhuis opgenomen. De behandeling is gericht op het bereiken van **complete remissie**. Dat wil zeggen dat met de microscoop geen leukemiecellen meer aantoonbaar zijn.

De behandeling bestaat uit chemotherapie. De cytostatica worden toegediend via een infuus, dat meestal aangelegd wordt in een groot bloedvat onder het sleutelbeen. De kuur duurt vijf tot zeven dagen.

De cytostatica vernietigen de abnormale cellen in het beenmerg. Ook het aantal nog aanwezige gezonde bloedcellen zal tijdelijk verminderen, met name de bloedplaatjes en de witte bloedcellen. Daardoor heeft u een groot risico op bloedingen en infecties. Deze periode duurt ongeveer drie weken en wordt 'de dip' genoemd. Gedurende deze periode zult u in het ziekenhuis moeten blijven. Daarna zijn er meestal weer voldoende gezonde bloedcellen in het beenmerg uitgegroeid.

Om bloedingen te voorkomen zult u transfusies met bloedplaatjes nodig hebben. Voor het vermijden van bloedarmoede zijn ook transfusies met rode bloedcellen nodig.

Het is niet mogelijk om transfusies met witte bloedcellen te geven. Om het optreden van infecties te voorkomen, wordt daarom antibiotica gegeven. Ontstaan toch infecties, en dat gebeurt vrij vaak, dan worden deze bestreden met sterkere antibiotica. Deze antibiotica wordt meestal via een infuus gegeven.

Vanwege een groot risico op infecties zult u soms apart van andere patiënten worden verpleegd. Ook krijgt u zo nodig kiemarme voeding. Dit is voeding die zo veel mogelijk vrij is van schimmels, gisten en ziekteverwekkers.

Consolidatiefase – Met zo'n intensieve, belastende behandeling is bij een groot aantal patiënten een

complete remissie te bereiken. Maar dit betekent niet dat er dan ook geen leukemiecellen meer zijn. Daarom wordt na het bereiken van een remissie zo mogelijk een tweede en bij een aantal mensen zelfs een derde cytostaticakuur gegeven. Dit noemt men de consolidatiebehandeling (consolideren = duurzaam maken).

Bijwerkingen – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden, zoals:

- haaruitval
- misselijkheid en braken
- darmstoornissen
- een verhoogd risico op infecties
- vermoeidheid
- pijnlijke slijmvliezen van mond en keel
- huidreacties

Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen.

De bijwerkingen verminderen doorgaans geleidelijk nadat de cytostaticoediening is beëindigd en u uit 'de dip' bent.

Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden.

Of u last krijgt van bijwerkingen, hangt onder meer af van de soort(en) en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

Onderhoudsfase – De ervaring leert dat er na het bereiken van een remissie een vrij groot risico is op terugkeer van de ziekte: een **recidief**. Zeker de eerste twee jaren is dat het geval. Om het risico op zo'n recidief te verkleinen, volgt na een complete remissie - en eventueel de consolidatiebehandeling - daarom altijd een nabehandeling. We noemen dat een post-remissiebehandeling: de behandeling die volgt op het bereiken van remissie (post = na).

Bepaalde DNA-afwijkingen in leukemiecellen vergroten de kans op het ontwikkelen van een recidief na een behandeling met chemotherapie. De behandeling die u krijgt, is daarom afhankelijk van de uitslag van het DNA-onderzoek (zie pagina 13-14).

Bij **acute lymfatische leukemie** zijn de mogelijkheden:

- Langdurige poliklinische behandeling met cytostatica: dit duurt ongeveer twee jaar.
- Een intensieve vervolgbehandeling met cytostatica met of zonder adjuvante bestraling in combinatie met een stamceltransplantatie.

Bij **acute myeloïde leukemie** zijn de mogelijkheden:

- Een cytostaticakuur die weinig verschilt van de chemokuren die zijn gegeven om remissie te bereiken.
- Een intensieve vervolgbehandeling met cytostatica met of zonder adjuvante bestraling in combinatie met een stamceltransplantatie.

Over stamceltransplantatie en bestraling kunt u meer lezen in het hoofdstuk 'Stamceltransplantatie'.

Behandeling van het zenuwstelsel

Acute lymfatische leukemie (ALL) heeft de neiging zich te verspreiden naar de hersenvliezen van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg). Het risico op een recidief is aanzienlijk kleiner als patiënten met ALL ook een aparte chemotherapie voor het centrale zenuwstelsel krijgen.

De gewone chemotherapie kan leukemiecellen die zich mogelijk in het zenuwstelsel bevinden niet goed genoeg bereiken. Uit voorzorg worden daarom regelmatig - via een ruggenprik - cytostatica rechtstreeks in het ruggenmergkanaal toegediend. Zelden wordt cytostatica rechtstreeks in de hersenholtes toegediend (het Omayo reservoir) om de leukemiecellen in het zenuwstelsel te vernietigen.

Zeer zelden vindt ook bestraling van het hoofd plaats.

Gevolgen chemotherapie op de langere termijn

Een intensieve cytostaticakuur is niet alleen in lichamelijk opzicht zwaar, ook geestelijk krijgen patiënten veel te verwerken. Zeker als een post-remissiebehandeling lang duurt, kan het leven sterk bepaald en beperkt worden door de ziekte en de behandeling. Dit geldt niet alleen voor de patiënt, maar ook voor zijn naasten. Bovendien kunnen patiënten op langere termijn ook te maken krijgen met de gevolgen van de cytostatica.

Zowel bij mannen als bij vrouwen kan **onvruchtbaarheid** het gevolg zijn van de behandeling. De kans op onvruchtbaarheid is afhankelijk van de soort cytostatica en de duur van het gebruik ervan. Hoewel bij patiënten het risico op blijvende onvruchtbaarheid vrij groot is, blijkt soms bij jonge mensen, na genezing van acute leukemie, toch een zwangerschap mogelijk. Dit is alleen het geval als er geen hoge dosis chemotherapie en bestraling vanwege een stamceltransplantatie is gegeven. Voordat de behandeling begint, kunnen mannen hun sperma laten invriezen. Daarvoor moeten er voldoende zaadcellen van goede kwaliteit in het sperma aanwezig zijn. Als gevolg van de ziekte is dit helaas niet bij alle mannen het geval.

De meeste vrouwen komen ten gevolge van de behandeling vervroegd in de overgang.

Cytostatica kunnen een ongunstige uitwerking hebben op bepaalde organen of het zenuwstelsel. Dit betekent dat een patiënt, na de behandeling van leukemie, soms klachten houdt. In het geval van beschadiging van het zenuwstelsel kunnen verschijnselen optreden als een 'doof' gevoel aan handen en voeten (polyneuropathie), verminderde spierkracht en een minder goed geheugen.

Nieuwe ontwikkelingen

Bij acute leukemie wordt onderzoek gedaan naar **immunotherapie**. Deze behandeling is bedoeld om kankercellen te bestrijden met behulp van het eigen afweersysteem. De behandeling met immunotherapie is volop in ontwikkeling en vindt vooral in studieverband plaats.

Er zijn ook nieuwe middelen – zogenoemde **signaalremmers** – ontwikkeld. Dit medicijn blokkeert de werking van het eiwit dat gemaakt wordt door het Philadelphia-chromosoom (zie pagina 14). Daarmee remt het medicijn het signaal dat de leukemiecél tot voortdurende deling aanzet. De leukemiecél houdt op met delen en gaat dood. De signaalremmer werkt specifiek op de leukemiecellen. Gezonde cellen lijden nauwelijks onder de werking van dit medicijn. Deze behandeling vindt alleen in studieverband plaats bij specifieke vormen van acute leukemie.

Bij een betrekkelijk zeldzame vorm van acute myeloïde leukemie wordt een combinatie van chemotherapie en een **vitamine A-preparaat** gebruikt om remissie te bereiken. De leukemiecellen worden hierdoor gedwongen tot uitrijping en verliezen daarmee hun vermogen tot kwaadaardige deling.

Verder worden nieuwe soorten cytostatica onderzocht en vindt onderzoek plaats naar de maximumleeftijd waarop een RIST gegeven kan worden (zie pagina 27).

Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten. Hierbij zal het doel van de behandeling vaak een rol spelen. Het maakt natuurlijk verschil of de behande-

ling curatief of palliatief bedoeld is, of dat er sprake is van een adjuvante (= onderdeel van de curatieve) behandeling.

Bij een curatieve behandeling accepteert u misschien meer bijwerkingen of gevolgen.

Als een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, zult u de kwaliteit van uw leven bij uw beslissing willen betrekken.

En bij een adjuvante behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte.

Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijven geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Stamceltransplantatie

Een aantal patiënten met acute leukemie krijgt, afhankelijk van hun leeftijd en conditie, een zware behandeling met cytostatica, met of zonder totale lichaamsbestraling, gevolgd door een stamceltransplantatie.

De cytostatica vernietigt ook het gezonde beenmerg. Beenmerg bevat stamcellen (moederzellen). Vanuit deze stamcellen ontwikkelen zich verschillende soorten bloedcellen. Bij een stamceltransplantatie krijgt de patiënt, na de zware cytostaticakuur met of zonder aanvullende bestraling, gezonde, bloedvormende stamcellen toegediend.

De behandeling en verpleging bij een stamceltransplantatie vereisen specialistische kennis. Daarom vindt deze behandeling alleen plaats in gespecialiseerde centra (zie pagina 17).

In dit hoofdstuk wordt deze ingewikkelde en intensieve behandeling in grote lijnen geschetst. Meer informatie kunt u vinden op onze website.

Twee soorten

Er zijn twee soorten stamceltransplantaties:

- Bij een **allogene stamceltransplantatie** worden de stamcellen uit het bloed van een geschikte donor gehaald. Bij voorkeur is dat een verwante donor (broer of zus). Als dat onmogelijk is, kunnen ook stamcellen van een geschikte niet-verwante donor worden gebruikt.
- Bij een **autologe stamceltransplantatie** worden de stamcellen uit het bloed van de patiënt zelf gebruikt. De eigen stamcellen worden afgenomen op het moment dat de ziekte zo ver mogelijk is teruggedrongen. Deze behandeling wordt soms toegepast bij patiënten met **acute myeloïde leukemie** die geen familiedonor hebben.

Voor- en nadelen

Bij acute leukemie kiest men, indien mogelijk, voor een **allogene stamceltransplantatie**. Hoewel een allogene stamceltransplantatie een groter risico heeft op bijwerkingen en complicaties, biedt deze transplantatie wel meer uitzicht op genezing dan een autologe stamceltransplantatie.

Na een allogene stamceltransplantatie zijn de donorcellen namelijk in staat de eventueel nog aanwezige kwaadaardige leukemiecellen op te ruimen. Dit wordt **Graft-versus-leukemie** genoemd. Letterlijk vertaald betekent dit: 'transplantaat tegen leukemie'. Graft-versus-leukemie vermindert het risico op terugkeer van de ziekte (recidief).

Daartegenover staat echter de 'omgekeerde afstoting': de **Graft-versus-host ziekte**. Letterlijk vertaald betekent dit: 'transplantaat tegen gastheer'-ziekte. Met andere woorden: afweercellen uit het getransplanteerde donorweefsel vallen organen en weefsel van de patiënt aan.

De ernst van de verschijnselen loopt uiteen van ongevaarlijk tot levensbedreigend. Om het aanslaan van de donorcellen te bevorderen en de aanvalsreacties tegen te gaan, moet u gedurende lange tijd medicijnen gebruiken die de afweer onderdrukken. Na verloop van tijd 'went' het transplantaat aan zijn gastheer en vermindert het risico op 'aanvallen' op het lichaam.

Omdat bij een **autologe stamceltransplantatie** geen Graft-versus-host ziekte kan optreden is er een veel lager risico op ernstige bijwerkingen en complicaties dan bij een allogene transplantatie.

Maar doordat bij een autologe stamceltransplantatie ook geen graft-versus-leukemie optreedt, is er ook een groter risico op terugkeer van de ziekte dan bij een allogene stamceltransplantatie.

Een autologe stamceltransplantatie wordt soms toegepast bij patiënten met acute myeloïde leukemie die geen familiedonor hebben.

Twee soorten voorbehandelingen

Bij een **allogene stamceltransplantatie** kunnen twee soorten voorbehandelingen plaatsvinden:

- Een zware behandeling met chemotherapie, met of zonder aanvullende bestraling: de **myeloablatieve** allogene stamceltransplantatie. Deze behandeling schakelt het beenmerg volledig uit (myeloablatief = beenmergdodend).
- Een lichtere behandeling waarbij u een lage dosis chemotherapie met of zonder aanvullende lage dosis bestraling krijgt: de **niet-myeloablatieve stamceltransplantatie** of **RIST** (reduced intensity stamceltransplantatie). Met deze behandeling wordt het beenmerg niet vernietigd, maar wordt wel de afweer sterk verminderd. Daardoor zal het lichaam de donorcellen sneller 'accepteren'.

Na de allogene transplantatie zullen de stamcellen van de donor de beenmergfunctie geleidelijk overnemen. Vervolgens kunnen de afweercellen van de donor de eventueel achtergebleven leukemiecellen aanvallen (Graft-versus-leukemie).

Ook bij een RIST is het risico van Graft-versus-host ziekte aanwezig.

Ook bij een eventuele autologe transplantatie vindt de myeloablatieve voorbehandeling plaats.

Chemotherapie – Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden.

Bestraling (radiotherapie) – Bestraling heeft als doel de kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen

verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel.

Bijwerkingen

myeloablatieve stamceltransplantatie

Door de intensieve cytostaticabehandeling bij de myeloablatieve stamceltransplantatie bent u tijdelijk erg vatbaar voor infecties. Daarom is zorgvuldige verpleging met maatregelen ter voorkoming van infecties, zoals het toedienen van antibiotica, noodzakelijk. De aard en ernst van de bijwerkingen van deze behandeling verschillen van patiënt tot patiënt.

De meest voorkomende bijwerkingen van **chemotherapie** zijn:

- Misselijkheid, braken en diarree. Deze bijwerkingen kunnen met medicijnen worden bestreden.
- Haarausval. Hiervoor zijn verschillende oplossingen. Dit kunt u met een verpleegkundige bespreken.
- Geïrriteerd slijmvlies van de mond- en keelholte, waardoor makkelijk ontstekingen ontstaan (mucositis). Door het geïrriteerde slijmvlies kunt u problemen of pijn ervaren bij het slikken. De pijn kan worden bestreden met medicijnen. Een diëtist kan u advies geven over uw voeding.
- Geïrriteerde en uitgedroogde slijmvliesen, bijvoorbeeld van de mond en ogen of van de vagina.
- Moeheid en lusteloosheid als gevolg van de chemotherapie of door bloedarmoede.
- Verhoogde kans op bloedingen, zoals een bloedneus of tandvleesbloedingen, doordat het beenmerg minder bloedplaatjes aanmaakt.
- Verhoogde kans op infecties, doordat het beenmerg minder witte bloedcellen (afweercellen) aanmaakt.
- Bij een RIST (zie pagina 27) treden sommige van deze bijwerkingen in mindere mate op.

Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. De ernst

van de klachten hangt af van de hoeveelheid bestraling en het gebied dat bestraald is.

Bijwerkingen van **radiotherapie** kunnen zijn:

- Last van vermoeidheid tijdens de bestralingsperiode.
- Een reactie van de huid.

De meeste klachten verdwijnen meestal enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mensen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte.

Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last van de bijwerkingen te hebben

Leeftijdsgrens

Het risico op complicaties heeft gevolgen voor de leeftijdsgrens om in aanmerking te komen voor een stamceltransplantatie:

- een **myeloablatieve allogene** transplantatie is mogelijk tot circa 55 jaar.
- een **RIST** wordt gegeven aan patiënten van 40 tot ongeveer 70 jaar.
- een **autologe** transplantatie is mogelijk tot ongeveer 65 jaar

Afname van stamcellen

Stamcellen worden meestal verkregen uit het bloed. Eerst wordt een medicijn toegediend: een **groeifactor**. Door de groeifactor worden er tijdelijk meer stamcellen geproduceerd die vanuit het beenmerg in de bloedbaan komen. Tijdens de behandeling met groeifactoren kan botpijn optreden.

Vervolgens worden de stamcellen met een speciaal centrifugeapparaat uit het bloed gehaald (leukafese). Het afnemen van de stamcellen duurt een aantal uren en wordt zo nodig een dag later herhaald totdat er voldoende stamcellen zijn verkregen.

Transplantatie

Na de voorbehandeling krijgt u de eerder afgenomen stamcellen via een infuus toegediend. De toediening

is vergelijkbaar met een bloedtransfusie en neemt ongeveer een half uur in beslag. Er zijn bloedtransfusies en transfusies met bloedplaatjes nodig tot het beenmerg is hersteld. In die periode blijft u vatbaar voor infecties. Speciale zorg en het opvolgen van de adviezen van uw arts en/of verpleegkundige blijven noodzakelijk. Het duurt ongeveer twee weken totdat er zekerheid is of het beenmerg weer voldoende bloedcellen aanmaakt. Bij een RIST zijn minder of geen transfusies nodig.

Herstel

Bij een **myeloablatieve stamceltransplantatie** duurt de totale opname doorgaans drie tot vijf weken. Eerst moet de bloedvorming herstellen, daarna is nog een langere periode nodig voor herstel van de afweer. Doorgaans zult u gedurende het eerste jaar nogal wat beperkingen ondervinden in uw dagelijks leven. Zowel in lichamelijk als in emotioneel opzicht vergt de totale behandeling vaak veel van patiënten. Optimale medische en verpleegkundige zorg en extra aandacht en begeleiding zijn dan ook onontbeerlijk. Voor ondersteuning kan in het ziekenhuis ook een beroep worden gedaan op een psycholoog, een maatschappelijk werker of een pastoraal medewerker. Uw huisarts kan u adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

Bij een **RIST** zijn de gevolgen in de eerste fase na de stamceltransplantatie minder ernstig dan bij een myeloablatieve allogene of autologe stamceltransplantatie. Na een RIST kunt u waarschijnlijk de dag na de stamceltransplantatie al naar huis. Wel geldt ook bij deze lichtere behandeling dat een lange periode nodig is voor herstel van de afweer.

Gevolgen op de lange termijn

Patiënten die een stamceltransplantatie hebben ondergaan, zijn vaak intensief behandeld met chemo-

therapie met of zonder aanvullende bestraling. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat patiënten als gevolg van deze intensieve behandeling(en) op de lange termijn een iets groter risico lopen om een tweede soort kanker te krijgen. Daarom worden zij levenslang gecontroleerd.

Voor de gevolgen van chemotherapie op de lange termijn, zie het hoofdstuk 'Behandeling'. Chemotherapie en bestraling kunnen tot onvruchtbaarheid leiden. Voordat de behandeling begint, kunnen mannen hun sperma laten invriezen. Daarvoor moeten er voldoende zaadcellen van goede kwaliteit in het sperma aanwezig zijn. Als gevolg van de ziekte is dit helaas niet bij alle mannen het geval.

Complicaties

Een stamceltransplantatie kan leiden tot ernstige complicaties en zelfs tot overlijden. Bijvoorbeeld als gevolg van ernstige graft-versus-host-ziekte (zie pagina 26) of ernstige infecties. Het is ook mogelijk dat de stamceltransplantatie mislukt doordat de productie van nieuwe bloedcellen niet op gang komt: men spreekt dan van 'niet aanslaan'. Zonder bloedcellen kunnen wij niet leven. Daarom zal de patiënt in dat geval overlijden. Dit komt zelden voor. Bij een allogene stamceltransplantatie overlijdt ongeveer 20-25% van de patiënten ten gevolge van complicaties.

Bij een RIST gaat het om ongeveer 15% van de patiënten, en bij een autologe stamceltransplantatie om minder dan 5%.

Deze percentages variëren sterk, onder meer per vorm van leukemie, per ziektefase en leeftijd.

Verloop van de ziekte

Voor patiënten met acute leukemie varieert de kans op genezing sterk. Deze is namelijk afhankelijk van de vorm van leukemie en de soort behandeling.

Wanneer al direct na de eerste chemotherapiekuur complete remissie wordt bereikt, is dit gunstig. Om die reden wil men een zo intensief mogelijke eerste kuur geven.

Over het algemeen geldt dat jonge mensen een grotere kans op genezing hebben dan oudere mensen. In algemene zin verhoogt een stamceltransplantatie de kans op genezing. Daarbij moet per patiënt wel het risico op (ernstige) complicaties worden afgewogen.

Bij patiënten boven 65 jaar bij wie een stamceltransplantatie niet haalbaar is en alleen chemotherapie mogelijk is, liggen de kansen op genezing lager dan bij jongere mensen. Een belangrijke oorzaak hiervan is dat ouderen een agressieve chemotherapie moeilijker verdragen en dat bij patiënten op oudere leeftijd de leukemie vaker minder goed reageert op de behandeling.

Omdat de kans op genezing afhankelijk is van zoveel verschillende factoren, is het niet mogelijk om hier genezingspercentages te geven.

Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

Niet voor iedereen valt genezing samen met het verdwijnen van alle klachten. Integendeel, een aantal patiënten houdt problemen die door de intensieve stamceltransplantatie zijn veroorzaakt.

Vermoeidheid

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer mensen geven aan hiervan last te hebben. Sommigen krijgen enige

tijd na de behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Wanneer de ziekte aanwezig blijft, kan de vermoeidheid ook te maken hebben met de ziekte zelf.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij mensen met acute leukemie.

Een verbeterde behandeling vernietigt meer kankercellen en/of heeft minder bijwerkingen of andere nadelige gevolgen.

In het ziekenhuis wordt misschien ook wel gesproken over 'wetenschappelijk onderzoek', 'vergelijkend onderzoek', 'experimentele behandeling', 'studie' of het Engelse woord 'trial'. Met al deze termen bedoelt men een mogelijk nieuwe behandeling waarvan nog moet worden bewezen of die betere resultaten oplevert dan de op dat moment meest gebruikelijke behandeling (de **standaardbehandeling**).

Onderzoek naar een nieuwe behandeling duurt jaren. Het gebeurt op een wetenschappelijk verantwoorde manier, zeer zorgvuldig en stap voor stap. In de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen staat onder welke voorwaarden wetenschappelijk onderzoek bij mensen mag plaatsvinden.

Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)

Elk onderzoeksvoorstel wordt in het ziekenhuis beoordeeld door een toetsingscommissie. Die commissie gaat na of het betreffende onderzoek voldoet aan de wettelijke voorwaarden. De toetsingscommissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe behandelingen met medicijnen of nieuwe combinaties van bestaande behandelingen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men de nieuwe behandeling bij mensen met kanker.

Eerst wordt bij kleine aantallen patiënten onderzocht hoe zij de nieuwe behandeling verdragen (**fase I onderzoek**).

Bij geneesmiddelenonderzoek bestuderen de onderzoekers in deze fase ook:

- Hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt.
- Welke dosering te verdragen is.
- Welke toedieningsvorm het meest geschikt is.

De volgende stap is **fase II** onderzoek. Bij een andere groep patiënten gaan de onderzoekers dan na of de nieuwe behandeling of nieuwe combinatie van behandelingen kankercellen vernietigt en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt.

Als fase II onderzoek de aanwijzing geeft dat de behandeling werkt, moet dit bewezen worden in **fase III** onderzoek.

Hierbij vergelijkt men de standaardbehandeling met de nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling. Een even grote andere groep, krijgt de nieuwe behandeling. Door loting (randomisatie) wordt bepaald wie in welke groep terecht komt.

Als u aan een fase III onderzoek deelneemt, weten u en uw specialist vooraf niet welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen door wie dan ook wordt beïnvloed. Dat zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.

Het hangt van de opzet van de studie af of u daarna wel weet welke behandeling u krijgt. Soms wordt dat pas bekend gemaakt nadat alle onderzoeksgegevens zijn verzameld.

Instemming met deelname

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen. Meedoen aan zo'n onderzoek kan emotioneel belastend voor u zijn. Bijvoorbeeld als u wordt uitgeloot voor de nieuwe behandeling.

Als u meedoet, dan maakt u dat kenbaar door het ondertekenen van een formulier. Die instemming heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie.

Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht en de mogelijkheid om uw deelname te beëindigen. Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

Nederlandse Kankerregistratie

Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Deze gegevens worden bijeengebracht in de Nederlandse Kankerregistratie die wordt verzorgd door de integrale kankercentra.

Medewerkers van de integrale kankercentra registreren de benodigde gegevens in ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen informatie over onder andere de ziekte, de behandelingen en het verdere verloop. Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen.

Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

- De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn.

- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.

Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 50).

Pijn

Acute leukemie kan pijn veroorzaken. In het begin van de ziekte hebben veel mensen geen pijn. Vooral de bijwerkingen van de behandeling kunnen pijn veroorzaken, zoals kapotte slijmvliezen.

Pijn is een ingewikkeld verschijnsel. Er treedt een pijnprikkel op, bijvoorbeeld als gevolg van botproblemen. Deze pijnprikkel gaat via de zenuwbanen naar de hersenen. Er komt als het ware een telefoonverbinding tot stand tussen de pijnlijke plaats en de hersenen. Daardoor voelt u pijn.

Naast lichamelijke kanten zitten er ook emotionele en sociale kanten aan pijn. Iedereen ervaart het op een andere manier.

Over pijn bij kanker bestaan nogal wat misverstanden. Zo wachten mensen vaak (te) lang met het gebruiken van pijnstillers. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat niets meer voldoende helpt als de pijn toeneemt. Of ze zijn bang om verslaafd te raken. Die opvatting is gebaseerd op een misverstand.

Pijn kan grote invloed hebben op uw leven. Daarom is het belangrijk pijnklachten met uw arts te bespreken. Praten over pijn is geen zeuren. Bij het behandelen van pijnklachten zal in eerste instantie worden gekeken naar de oorzaak van de pijn en of deze kan worden weggenomen. Dit is niet altijd mogelijk, maar wel kan de pijn meestal worden verminderd of draaglijk worden gemaakt.

Het gaat erom een pijnbehandeling te vinden die uw pijn onderdrukt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Bij pijnstillers is het belangrijk om de voorgeschreven dosis op regelmatige tijden in te nemen. Pijnstillers werken namelijk het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het lichaam aanwezig is.

Er zijn pijnstillers in de vorm van tabletten, capsules, drankjes, injecties, pleisters of zetpillen. Pijnstillers kunnen ook met behulp van een pompje rechtstreeks in een bloedvat, in de huid (subcutaan) of via het ruggenwervelkanaal worden toegediend.

Daarnaast zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling, chemotherapie of een plaatselijke onderbreking van de zenuw die de pijn geleidt.

Ontspanningsoefeningen en fysiotherapie kunnen ook bijdragen om de pijn te verlichten of ondersteuning geven om beter met uw pijn om te gaan.

Wisselwerking gevoelens en klachten

Pijn hoeft niet altijd het gevolg te zijn van de ziekte. Angst, paniek of boosheid kunnen ook een rol spelen. Boosheid om wat u overkomt. Angst om afhankelijk te worden van anderen of angst voor de dood. Allerlei gevoelens die door uw ziekte worden opgeroepen, kunnen uw lichamelijke klachten versterken. En andersom: wanneer het mogelijk is een deel van die angsten en spanningen weg te nemen, kan pijn verminderen.

Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker als u kanker heeft is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedingstoestand kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties.

Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen.

Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk.

Voldoende drinken is van belang. Er is vocht nodig om de afvalstoffen via de nieren af te voeren. Daarom is het goed 1,5 tot 2 liter vocht per dag te gebruiken (1,5 liter = 10 glazen of 13 kopjes).

Misschien krijgt u kiemarme voeding. Dit is voeding met zo min mogelijk schimmels, gisten en ziekteverwekkers.

Controleer uw gewicht

Aan uw gewicht kunt u zien of uw voeding voldoende calorieën levert. Door uzelf regelmatig te wegen, bijvoorbeeld één keer per week, kunt u bijhouden of u afvalt of aankomt.

Ongewenst gewichtsverlies - Een probleem dat veel voorkomt bij kanker, is ongewenst gewichtsverlies. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten. Door de ziekte komen er stoffen in het lichaam vrij die invloed hebben op de stofwisseling en eetlust. Uw eetlust wordt minder, terwijl de behoefte aan energie (brandstoffen) juist toeneemt.

Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand, of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Dan kan het zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met dieetpreparaten of over te gaan op drinkvoeding. Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keuze is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken onregelmatig, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Indien de ziekte niet meer kan worden behandeld en verergert, is achteruitgang van de voedingsstoestand nauwelijks te voorkomen. Het is dan ook niet zinvol meer om te blijven wegen.

Heeft u wel voldoende eetlust? Probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u nog zo veel mogelijk kunt genieten, want het genoeg dat (samen) eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet, extra vitamines en mineralen of voedingssupplementen willen gebruiken.

Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.

Maar als het u aanspreekt, kan het wel een steun voor u betekenen. Omdat u misschien zelf iets wilt doen, omdat u ervaart zo invloed op uw situatie te kunnen uitoefenen of omdat het past bij uw kijk op het leven. Meestal is het mogelijk om ook met een alternatief dieet uw gewicht en conditie op peil te houden.

Het kan echter voorkomen dat u door uw ziekte en/of behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook gebeuren dat u door uw ziekte en/of behandeling voor korte of langere tijd niet normaal mag of kunt eten. Kortom, uw voeding moet worden aangepast aan uw medische en persoonlijke situatie.

Voedingssupplementen zijn soms een nuttige aanvulling, maar ze kunnen ook schadelijk zijn als u te veel van bepaalde stoffen binnenkrijgt. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedingssupplementen te gebruiken.

Meer informatie

Kijk voor meer informatie op onze website of bestel de brochure [Voeding bij kanker](#).

Seksualiteit

Kanker en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers, bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien, als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat is zeker zo wanneer u net weet dat u kanker heeft of als u een behandeling ondergaat. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij. Het kan dan tijd kosten voor er ook weer seksueel contact is.

Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, toch kan het helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Zo schept u een sfeer van vertrouwen, waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

Wanneer u een nieuwe, intieme relatie wilt aangaan, kan dat door de ziekte en de behandeling minder vanzelfsprekend zijn. Vooral als er sprake is van veranderingen in het uiterlijk kan contact maken moeilijk zijn. Maar ook door minder direct zichtbare veranderingen kan er schroom zijn om aan een nieuwe relatie te beginnen. Want wanneer vertelt u dat u kanker heeft of heeft gehad? Wanneer geeft u zich letterlijk en figuurlijk bloot? Een kwestie van afdasten en zoeken naar een geschikt moment.

Seksuele veranderingen en problemen kunnen zo ingrijpend zijn dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Afhankelijk van de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw (huis)arts of een seksuoloog. Vaak moet u hier zélf over beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt.

Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld.

Na de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.

De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder.

U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, een dagboek bij te houden of er met anderen over te praten: met mensen uit uw omgeving, uw (huis)arts of (wijk)-verpleegkundige.

Er zijn ook mensen die alles liever over zich heen laten komen en hun problemen en gevoelens voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee willen belasten of gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken.

Extra ondersteuning

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals gespecialiseerde verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.

In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning gevestigd. Over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis door gespecialiseerde therapeuten kan uw huisarts u adviseren.

Contact met lotgenoten

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen.

Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven.

Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

Sommige mensen kennen zelf andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

Anderen ontmoeten elkaar op internet, bijvoorbeeld via een internetforum.

Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, e-mailcontact, een

persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten.
Kijk voor meer informatie op www.nfk.nl.

Stichting Contactgroep Leukemie – Deze patiëntenorganisatie is bedoeld voor leukemiepatiënten, maar ook voor partners en andere naasten. De stichting zet zich in voor lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

Wie behoefte heeft aan een gesprek met een lotgenoot of medische of andere informatie wenst, kan contact opnemen (zie pagina 51).

Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT) – De Contactgroep Stamceltransplantaties richt zich op patiënten die een stamceltransplantatie hebben ondergaan en daarvan de gevolgen ondervinden én op patiënten die voor een stamceltransplantatie in aanmerking komen. De contactgroep richt zich ook op partners, naasten en donoren van (ex-)patiënten. Wie behoefte heeft aan een gesprek met een lotgenoot of verdere informatie wenst, kan contact opnemen met:

Contactgroep Stamceltransplantaties

p/a Integraal Kankercentrum Amsterdam

Postbus 9236

1006 AE Amsterdam

voor een gesprek met een lotgenoot: T (088) 002 97 08

secretaris@contactgroepsct.nl

www.sct.nfk.nl

Stichting Jongeren en Kanker (SJK) – Stichting Jongeren en Kanker is opgericht voor mensen tussen 18 en ongeveer 35 jaar die geconfronteerd zijn met kanker. Hoewel jongeren voor een deel dezelfde ervaringen zullen hebben als ouderen met kanker, zijn er vaak nog andere vragen die hen bezighouden, bijvoorbeeld op het gebied van studie, werk, een huis kopen, relatie, seksualiteit, gezinsvorming en vrienden. Leeftijd- en lotgenoten herkennen deze vragen

onmiddellijk. Door er samen over te praten of via de online community www.internethaven.nl contact te zoeken, kan men van elkaars ervaringen leren. Wie meer wil weten over de Stichting Jongeren en Kanker of een adres van een contactpersoon in zijn omgeving zoekt, kan contact opnemen met:

Stichting Jongeren en Kanker

p/a Nederlandse Federatie van

Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 95

bestuur@jongerenenkanker.nl

www.jongerenenkanker.nl

www.internethaven.nl

Bijeenkomsten – U kunt ook informeren of er lokale of regionale bijeenkomsten of een gespreksgroep bij u in de buurt worden georganiseerd. Er zijn bijeenkomsten en gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten over verschillende thema's. Er zijn ook groepen speciaal gewijd aan 'omgaan met spanning' en revalidatie. Steeds vaker worden er activiteiten voor lotgenoten georganiseerd.

Thuiszorg

Wanneer u hulp bij het huishouden of lichamelijke zorg nodig heeft, kunt u een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorg zonder Verblijf (voorheen thuiszorg). Om hiervoor in aanmerking te komen heeft u een indicatie nodig. Deze indicatie kunt u aanvragen bij het Wmo-loket van uw gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

Voor het ontvangen van zorg in het kader van de Wmo en Zorg zonder Verblijf bent u een eigen bijdrage

verschuldigd. De eigen bijdrage wordt berekend en geïnd door het Centraal Administratie Kantoor (CAK). Met vragen over de eigen bijdrage kunt u bellen naar het CAK: 0800-1925 (gratis).

Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 18.00 uur. Of kijk op www.hetcak.nl.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw zorgverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 – 18.00 uur).
- U kunt via onze site www.kwfkankerbestrijding.nl een vraag stellen op het tijdstip dat het u het beste uitkomt. Klik daarvoor op 'Contact' bovenin de homepage. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Internet en brochures

Op onze website vindt u de meest actuele informatie over allerlei aspecten van kanker.

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- Chemotherapie
- Radiotherapie
- Stamceltransplantatie
- Immunotherapie en monoklonale antilichamen
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Voeding bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker

- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Als kanker meer is dan je aankunt
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)
- De dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker

Over veel onderwerpen hebben we ook brochures beschikbaar. Deze zijn gratis te **bestellen** via www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Andere nuttige adressen en websites

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 25 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. Het NFK bureau en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
T (030) 291 60 90
secretariaat@nfk.nl
www.nfk.nl

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 46.

De NFK zet zich in voor mensen die kanker hebben (gehad) en als gevolg van de ziekte en/of de behandeling kampen met ernstige **vermoeidheidsproblemen**. Voor meer informatie: www.nfk.nl, klik op de homepage op 'Thema's' en daarna op 'Vermoeidheid'.

Stichting Contactgroep Leukemie (SCL) – Deze patiëntenorganisatie heeft als doelstellingen: informatie geven, belangen behartigen en lotgenotencontact bieden.

Voor uitgebreide medische en andere informatie over verschillende vormen van leukemie kunt u terecht bij:

Stichting Contactgroep Leukemie

p/a Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Postbus 8152

3503 RD Utrecht

secretariaat@leukemie.nfk.nl

www.leukemie.nfk.nl

Voor informatie over lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22 (gratis)
(ma – vrij: 9.00 tot 18.00 uur).

HOVON

De stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON), is opgericht door Nederlandse en Belgische centra die onderzoek doen naar nieuwe behandelingen voor patiënten met hematologische kwaadaardige ziekten.

Voor meer informatie: www.hovon.nl.

Nederlandse Vereniging voor Haematologie (NVvH)

De website www.hematologienederland.nl is ontwikkeld door de NVvH en geeft informatie over hematologische aandoeningen (bloedziekten).

Integrale kankercentra

In Nederland zijn 8 integrale kankercentra (ikc's).

Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Voor meer informatie: www.iKcnet.nl.

IPSO (Instellingen Psychosociale Oncologie)

IPSO behartigt de belangen van de bij haar aangesloten leden, waaronder IPSO Addendum (de **Inloophuizen**) en IPSO Concentrisch (Therapeutische Centra). Deze instanties bieden patiënten en hun naasten steun bij de verwerking van kanker. Voor meer informatie: www.ipso.nl

Herstel & Balans

Het programma Herstel & Balans is ontwikkeld op initiatief van de integrale kankercentra in samenwerking met revalidatie-instellingen en kankerpatiëntenorganisaties.

Het gaat om een combinatie van lichaamsbeweging, themabijeenkomsten, informatie en lotgenotencontact. Voor deelname is een verwijzing van uw behandelend arts nodig. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt deelname aan Herstel & Balans.

Voor meer informatie: www.herstel-en-balans.nl.

Look Good...Feel Better

De stichting Look Good...Feel Better (voorheen Goed Verzorgd, Beter Gevoel) geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.

Voor meer informatie: www.lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt zowel aangepaste vakanties als accommodaties aan voor onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (088) 335 57 00 of www.deblauwegids.nl.

VraagWelder

VraagWelder (voorheen Breed Platform Verzekerden en Werk) is het landelijke online informatie- en adviespunt voor iedereen met een gezondheidsbeperking of handicap die vragen heeft over ziekte en werk:

www.vraagwelder.nl. In de webwinkel zijn verschillende gidsen en brochures over dit onderwerp aan te vragen.

Op www.welderforum.nl kunt u een vraag stellen. U ontvangt dan gratis een deskundig en onafhankelijk antwoord van VraagWelder-adviseurs. En u kunt in contact komen met anderen die het Welderforum bezoeken.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort.

Voor het boekje over Informatie en toestemming: www.npcf.nl; klik op service; kies voor webwinkel; kies patiëntenrecht.

NPCF

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
T (030) 297 03 03
npcf@npcf.nl
www.npcf.nl

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum op het gebied van erfelijkheid, erfelijke aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie.

Erfocentrum

Postbus 500
3440 AM Woerden
Erfolijn: 0900 - 665 55 66 (€ 0,25/m)
erfolijn@erfocentrum.nl
www.erfocentrum.nl

Notities

Notities

KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten
en hun naasten

www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor informatie over kanker en het bestellen van
brochures

Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

Bestelcode F44

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17

1062 EA Amsterdam

Postbus 75508

1070 AM Amsterdam



Samen voorop in de strijd

