

# Chronische leukemie

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



## Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Chronische leukemie	4
Symptomen	7
Onderzoek voor de diagnose	9
Onderzoek na de diagnose	13
Behandeling van chronische leukemie	17
Behandeling van CLL	19
Behandeling van CML	27
Overleving en gevolgen	32
Een moeilijke periode	34
Wilt u meer informatie?	36
Bijlage:	
Beenmerg en bloedcellen	40
Risicofactoren	41
Wat is kanker?	42
Het bloedvatenstelsel	44
Het lymfestelsel	45

## Voor wie is deze brochure?

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

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

De diagnose kanker roept bij de meeste mensen vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de mogelijke onderzoeken en de behandeling die uw arts adviseert.

Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Met vragen over uw diagnose of behandeling kunt u het beste terecht bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet. Op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure [Kanker... in gesprek met je arts](#) staan vragen die u aan uw arts kunt stellen.

U heeft recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling. Zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Kijk voor meer informatie achter in deze brochure bij Patiëntenfederatie Nederland.

Meer informatie over kanker vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl). Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Integraal Kankercentrum Nederland.

### © KWF Kankerbestrijding, 2019

Deze brochure is een samenvatting van informatie van [kanker.nl](http://kanker.nl). Die informatie is gebaseerd op medisch richtlijnen die door het IKNL gepubliceerd zijn en is tot stand gekomen met medewerking van patiënten en deskundigen uit diverse beroepsgroepen.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

### Kanker.nl Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor patiënten en hun naasten

### [kanker.nl](http://kanker.nl)

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

### [kwf.nl](http://kwf.nl)

### KWF Publieksservice: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

# Chronische leukemie

Er zijn 2 soorten chronische leukemie: **chronische lymfatische leukemie (CLL)** en **chronische myeloïde leukemie (CML)**.

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 800 patiënten CLL. Het komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De meeste patiënten zijn tussen de 60 en 80 jaar. Jaarlijks krijgen ongeveer 200 patiënten CML. Het komt vaker voor bij mannen. De meeste patiënten zijn tussen de 50 en 85 jaar.

## Leukemie

Leukemie is een vorm van kanker waarbij er te veel bepaalde witte bloedcellen ontstaan. Een ander woord voor leukemie is bloedkanker.

Er zijn verschillende vormen van leukemie:

- bij **chronische leukemie** rijpen de witte bloedcellen nog redelijk goed uit (zie pag. 40), maar werken ze niet helemaal normaal. Het duurt een tijd voor er klachten optreden. Het heet chronisch omdat de ziekte zich meestal langzaam ontwikkelt en meestal van lange duur is
- bij **acute leukemie** rijpen de cellen in het beenmerg niet goed meer uit en nemen ze snel in aantal toe. Hierdoor wordt een patiënt snel ernstig ziek
- het type witte bloedcel dat ongecontroleerd gaat delen, bepaalt of het om **lymfatische** of **myeloïde** leukemie gaat

Het verschil tussen de soorten leukemie is belangrijk voor het verwachte verloop van de ziekte. En voor het bepalen van de behandeling.

Informatie over acute leukemie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Acute leukemie**.

Kanker is **niet besmettelijk**. Ook chronische leukemie niet.

## CLL

Chronische lymfatische leukemie ontstaat in de lymfeklieren vanuit een bepaald soort witte bloedcel: de B-lymfocyt. Deze cellen rijpen wel uit, maar werken niet goed en gaan niet op de normale manier dood. Bij CLL delen B-lymfocyten ook sneller dan normaal. Hierdoor ontstaan te veel kwaadaardige B-lymfocyten.

Lymfocyten ontstaan in het beenmerg. Een deel van de lymfocyten komt in het lymfestelsel terecht (zie pag. 45). Afhankelijk van de soort rijpen de cellen uit in het beenmerg of in de klieren en organen van het lymfestelsel. Door te veel zieke B-lymfocyten kunnen de lymfeklieren opzwellen. Ook kan uw milt groter worden.

**Verspreiding** - Tenslotte kunnen er te veel leukemiecellen in het bloed en het beenmerg komen. De normale bloedaanmaak in het beenmerg raakt verstoord: er ontstaat een tekort aan rode bloedcellen, bloedplaatjes en normale witte bloedcellen.

**Lymfeklierkanker** – CLL wordt ingedeeld bij de non-Hodgkinlymfomen. Dit is lymfeklierkanker. CLL is verwant aan kleincellig lymfocytair lymfoom (SLL). Beide ziekten ontstaan uit hetzelfde type witte bloedcel. Het verschil is de plek waar de kankercellen vooral zitten: bij CLL vooral in het bloed en beenmerg, maar ook in de lymfeklieren. Bij SLL vooral in de lymfeklieren en niet in het bloed. Op [kanker.nl](http://kanker.nl) vindt u meer informatie over non-Hodgkinlymfomen.

## CML

Bij CML komen er te veel witte bloedcellen vanuit het beenmerg in het bloed terecht. En dit gebeurt te snel. Er komen ook te veel witte bloedcellen in de milt. Hierdoor kan de milt sterk vergroot raken. Soms gebeurt dat ook met de lever. De witte bloedcellen zijn wel gezond en werken goed.

**Andere beenmergziekten** - CML wordt ingedeeld bij de myeloproliferatieve aandoeningen. Dit zijn chronische ziekten waarbij het beenmerg te veel rode bloedcellen, witte bloedcellen of bloedplaatjes aanmaakt.

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) vindt u meer informatie over deze ziektes: polycytemia vera, myelofibrose en essentiële trombocytemie.

## Symptomen

Bij chronische leukemie ontstaan klachten vaak geleidelijk. In het begin hoeft de patiënt er niets van te merken: hij voelt zich niet ziek.

Soms hebben mensen helemaal geen klachten. Vaak wordt de ziekte bij toeval ontdekt, bijvoorbeeld bij een keuring of bij een routine-bloedonderzoek voor een operatie.

De ziekte bestaat vaak al enkele jaren wanneer een patiënt symptomen krijgt. Op het moment dat de arts de diagnose stelt, is er vaak geen normale bloedaanmaak in het beenmerg meer.

Door de ongecontroleerde groei van zieke witte bloedcellen ontstaat er een tekort aan gezonde rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. Dit veroorzaakt klachten.

Deze klachten kunnen natuurlijk ook komen door andere ziektes dan chronische leukemie. Vooral klachten van bloedarmoede komen vaker voor. Alleen met medisch onderzoek kan de arts de oorzaak van deze klachten vinden.

### **Chronische lymfatische leukemie**

Mogelijke symptomen van CLL zijn:

- infecties: door een tekort aan gezonde witte bloedcellen
- vermoeidheid, bleekheid of kortademigheid: door een tekort aan rode bloedcellen. Dit heet bloedarmoede
- spontane bloedingen en onverklaarbare blauwe plekken: door een tekort aan bloedplaatjes
- een zwelling van de lymfeklieren in de hals, de oksels of de liezen. Deze zwelling is meestal niet pijnlijk
- een dikkere buik en minder eetlust door de vergrote milt
- pijn in de bovenbuik door een vergrote milt en lever

## Chronische myeloïde leukemie

Mensen met CML kunnen de volgende klachten hebben:

- vermoeidheid, bleekheid of kortademigheid door een tekort aan rode bloedcellen. Bij CML gaat het vaak om een lichte bloedarmoede
- gewichtsverlies
- erg zweten in de nacht
- jichtaanvallen
- soms pijn in de botten
- soms een vol gevoel in de bovenbuik. Dit komt door de vergrote milt

Er is bij CML geen verhoogde kans op infecties en bloedingen.

**CML: Chloromen** - Heel soms komen bij CML tumoren voor. Deze tumoren heten chloromen. Ze worden gevormd door ophoping van leukemiecellen.

Bijvoorbeeld:

- vlak onder de huid in hoofd of nek
- in het zenuwstelsel, bijvoorbeeld in de hersenen
- onder het tandvlees

## Onderzoek voor de diagnose

Heeft u symptomen die kunnen passen bij chronische leukemie? Ga dan naar uw huisarts. Hij zal u eerst lichamelijk onderzoeken. Ook onderzoekt hij het bloed. Hij kijkt naar de verschillende bloedcellen en vooral naar de witte bloedcellen.

Uit het **bloedonderzoek** kan blijken dat:

- het aantal bloedcellen van een bepaald soort te hoog of te laag is
- de verhouding tussen de verschillende typen witte bloedcellen niet normaal is
- er zieke cellen in het bloed aanwezig zijn

Dan is verder onderzoek nodig in het ziekenhuis.

Uw huisarts verwijst u naar een internist of een hematoloog. Een hematoloog is een internist die gespecialiseerd is in bloed- en beenmergziekten.

### Chronische lymfatische leukemie

De arts kan meestal de diagnose CLL stellen met informatie over uw klachten, het lichamelijk onderzoek en het bloedonderzoek.

### Chronische myeloïde leukemie

Toont het bloedonderzoek aan dat er te veel zieke witte bloedcellen zijn, dan is verder onderzoek nodig. De arts zal u lichamelijk onderzoeken. Ook doet hij verder bloedonderzoek. Daarnaast krijgt u:

- beenmergonderzoek
- chromosomenonderzoek

**Beenmergonderzoek** - Voor beenmergonderzoek is een beenmergpunctie en soms een beenmergbiopsie nodig.

Bij een **beenmergpunctie** neemt de arts wat beenmerg weg uit de achterkant van het bekken of uit het borstbeen. De arts verdooft hiervoor uw huid en het

botvlies. Dat kan pijn doen. Daarna prikt de arts met een speciale holle naald door het bot tot in het beenmerg. Daaruit zuigt hij een kleine hoeveelheid merg op. Hierdoor voelt u (kort) een venijnige pijn. En meestal een eigenaardig, trekkerig gevoel. Dit duurt een paar seconden.

Het beenmerg ziet eruit als bloed.

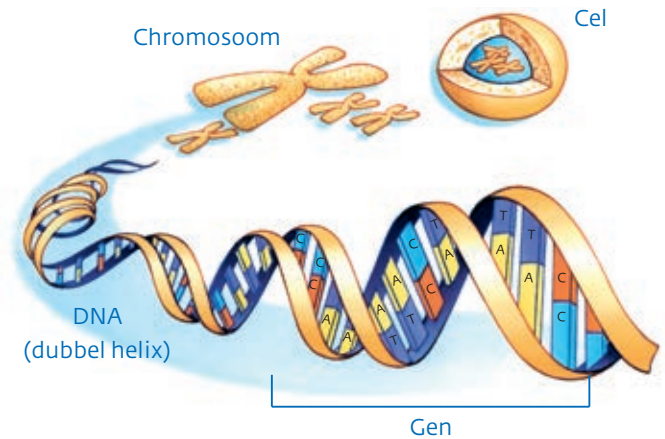
Heeft de arts meer informatie nodig over de samenstelling van het beenmerg, of is een beenmergpunctie niet mogelijk? Dan doet hij meestal een **biopsie**. Ook hiervoor krijgt u een plaatselijke verdoving. Hij verwijdert een pijpje bot met daarin het beenmerg. Dit gebeurt vaak met de naald die ook voor de beenmergpunctie is gebruikt. Meestal voelt u door de verwijdering van het pijpje bot met beenmerg een korte, scherpe pijn. Sommige patiënten krijgen op de plaats van het onderzoek een bloedingstoring. Ook kan de plek nog een paar dagen pijnlijk zijn.

De arts beoordeelt de cellen of het beenmerg onder de microscoop. Hij kijkt naar:

- de verhouding tussen de verschillende soorten bloedcellen
- zieke cellen

Met de **uitslag** van het beenmergonderzoek krijgt de arts duidelijkheid over de oorzaak van uw symptomen. Blijkt dat u leukemie heeft, dan is het belangrijk om te weten om welke vorm het gaat. Daarvoor is chromosomenonderzoek nodig.

**Chromosomenonderzoek** - Bij het beenmergonderzoek heeft de arts leukemiecellen afgenomen. Bij een chromosomenonderzoek onderzoekt de arts het erfelijk materiaal van deze cellen. Dit erfelijke materiaal zit in de celkern op de chromosomen. Chromosomen zijn opgebouwd uit DNA. Het DNA bevat verschillende stukjes informatie die genen worden genoemd.



### Schematische weergave van een gen

Bepaalde veranderingen in het DNA of de chromosomen wijzen op bepaalde vormen van leukemie. Met de gegevens uit het chromosomen en DNA-onderzoek kan de arts:

- beter bepalen hoe de ziekte waarschijnlijk verloopt
- een behandeling adviseren

De veranderingen in een chromosoom zijn niet erfelijk. Het zijn veranderingen die in de loop van iemands leven zijn ontstaan. De veranderingen in de chromosomen zitten alleen in de leukemiecellen en niet in andere cellen.

U kunt de mogelijke chromosoomverandering dus niet doorgeven aan uw kinderen.

**CML** wordt veroorzaakt door een chromosoom dat niet normaal is: het **Philadelphia-chromosoom**. Dit chromosoom ontstaat als bij de celdeling stukjes van 2 chromosomen (nummers 9 en 22) van plaats wisselen. Het Philadelphia-chromosoom maakt een bepaald eiwit. Dat zorgt ervoor dat de leukemiecellen veel te veel gaan delen en door het lichaam gaan zwerven. Met het chromosomenonderzoek bekijkt de arts of u het Philadelphia-chromosoom heeft.

Heel soms lijken patiënten CML te hebben, maar hebben ze **geen Philadelphia-chromosoom**. Deze patiënten hebben een ander verloop van de ziekte. Ze krijgen een andere behandeling.

Bij een deel van de CML patiënten zonder Philadelphia-chromosoom is het eiwit met een **PCR-test** wel te vinden.

Dan lijkt de ziekte op CML mét het Philadelphia-chromosoom. Het reageert ook goed op doelgerichte therapie.

## Onderzoek na de diagnose

Vaak is verder onderzoek nodig. Daarmee stelt de arts vast hoever de ziekte zich in het lichaam heeft verspreid. Zo kan hij bepalen welke behandeling het meest geschikt is. En bij **CLL** óf behandeling nodig is.

Afhankelijk van de vorm van leukemie kunt u de volgende onderzoeken krijgen:

- lichamenlijk onderzoek
- extra bloedonderzoek
- longfoto
- echografie

### Lichamenlijk onderzoek

De arts doet altijd lichamenlijk onderzoek en kijkt onder andere naar vergrote lymfeklieren, een vergrote milt, een vergrote lever, blauwe plekken, bloedingen op de huid en tandvleesbloedingen.

### Bloedonderzoek

Met extra bloedonderzoek krijgt de arts meer informatie over het functioneren van organen, zoals de lever of de nieren. Ook geeft het informatie over de bloedstolling.

### Longfoto

De meeste patiënten met **CLL** krijgen een longfoto. Dit is een röntgenfoto van de borstkas. Hiermee kan de arts bijvoorbeeld vergrote lymfeklieren rond de longen zien.

Het onderzoek doet geen pijn. U moet uw bovenkieren uitdoen en metalen sieraden afdoen.

Een ander woord voor een longfoto is X-thorax.

## Echografie

Bij patiënten met **CLL** kan de arts een echografie maken om te kijken of de lymfeklieren in de buik, de lever of de milt zijn vergroot.

Het is een eenvoudig, niet belastend onderzoek. Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoeksbank. De arts smeert een gel op uw huid. Hij beweegt een klein apparaatje over de huid. De arts kan de afbeeldingen op het beeldscherm vastleggen op foto's.

Voor een echografie van de buik moet u meestal nuchter zijn. Dit betekent dat u een paar uur van tevoren niets eet of drinkt, zodat uw maag leeg is. Ook is het soms nodig dat u een volle blaas heeft.

## Verder onderzoek bij CLL

Bij CLL kan de arts **beenmergonderzoek** doen om de ziekte met zekerheid vast te stellen. Meestal is dit niet nodig, omdat de diagnose met bloedonderzoek gesteld kan worden.

Is behandeling nodig? Dan doet de arts **chromosomenonderzoek**. Hierbij kijkt hij naar verschillende veranderingen. Deze voorspellen hoe iemand reageert op chemotherapie. Ook onderzoekt de arts om welk type B-lymfocyten het gaat. Met de uitslagen van deze onderzoeken weet de arts welke behandeling het meest geschikt is.

In het hoofdstuk Onderzoek voor de diagnose vindt u meer informatie over deze onderzoeken.

## Meer informatie

U kunt meer informatie vragen in het ziekenhuis waar u wordt onderzocht.

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) kunt u over een aantal onderzoeken een video bekijken.

## Verloop

Het verloop van de ziekte is anders bij CLL en CML.

**Chronische lymfatische leukemie** - CLL ontwikkelt zich niet bij iedere patiënt op dezelfde manier:

- ongeveer de helft van de patiënten heeft geen klachten. Bij hen wordt de ziekte vaak toevallig ontdekt. De ziekte verloopt traag. Zij hoeven in de eerste 10 tot 15 jaar niet behandeld te worden. Ze moeten wel af en toe voor controle naar de arts. Meestal gaan deze mensen uiteindelijk dood aan andere oorzaken dan CLL
- ook ongeveer de helft van de patiënten heeft milde klachten. Deze nemen in de loop der jaren toe. Deze patiënten worden uiteindelijk behandeld om de klachten te verminderen
- een klein deel van de patiënten heeft al klachten. Ook zij worden behandeld om de klachten te verminderen

**Stadium-indeling bij CLL** - Om vast te stellen hoe ernstig de CLL is, gebruikt de arts een stadium-indeling. Dit geeft informatie over uw vooruitzichten. De arts kijkt naar bepaalde kenmerken zoals:

- aantal witte bloedcellen
- vergrote lymfeklieren
- zwelling van de milt
- bloedarmoede
- laag aantal bloedplaatjes

**Chronische myeloïde leukemie** - Het verloop van CML gaat in 3 fases:

- de 1<sup>e</sup> fase is de chronische fase. Vaak hebben patiënten weinig symptomen van de ziekte tijdens deze fase. Wordt de ziekte niet behandeld of werkt deze niet goed, dan gaat hij over in de 2<sup>e</sup> en daarna de 3<sup>e</sup> fase
- in de 2<sup>e</sup> fase (de acceleratiefase) stijgt het aantal witte bloedcellen heel snel
- de 3<sup>e</sup> fase is de acute fase. Dit heet de blastencrisis. In deze fase lijkt de ziekte meer op acute myeloïde leukemie en is het niet goed meer te behandelen. De meeste patiënten overlijden dan



## Spanning en onzekerheid

Het kan een tijd duren voordat u alle onderzoeken heeft gehad en de arts een definitieve diagnose kan stellen.

Waarschijnlijk heeft u vragen over uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandelmogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoek 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. Vraag er gerust naar op de afdelingen waar u de onderzoeken krijgt.

# Behandeling van chronische leukemie

Uw arts maakt samen met een aantal andere specialisten een **behandelplan** voor u. Ze kijken naar:

- de vorm van leukemie
- hoever de ziekte zich in het lichaam heeft verspreid
- de gegevens uit het chromosomenonderzoek
- uw leeftijd en conditie
- uw persoonlijke wensen en omstandigheden

De arts bespreekt de behandeling(en) en de mogelijke bijwerkingen met u.

## Behandelcentra voor leukemie

De behandeling van patiënten met leukemie is in Nederland georganiseerd rond een aantal gespecialiseerde ziekenhuizen. Rond deze gespecialiseerde centra zijn regio's gevormd. De artsen in deze centra geven adviezen over de behandeling aan artsen in regioziekenhuizen. U kunt uw behandeling krijgen in een regioziekenhuis. Maar als dat nodig is ook in een gespecialiseerd centrum. Dat laatste geldt bijvoorbeeld voor stamceltransplantaties. De behandelend artsen zijn hematologen: internisten met een extra opleiding in ziekten van het bloed, beenmerg en de lymfeklieren.

**Kwaliteit van hematologische zorg** - De hematologen in Nederland hebben een organisatie opgericht die de kwaliteit van de hematologische zorg in de gaten houdt. En om wetenschappelijk onderzoek te doen naar betere behandelingen. Die organisatie heet HOVON: stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland. De HOVON stelt richtlijnen op voor de behandeling van leukemie. Hematologen in Nederland houden zich aan die richtlijnen.

De patiëntenorganisatie Hematon heeft samen met de HOVON bepaald aan welke eisen een goede zorg voor patiënten met leukemie moet voldoen.

Kijk op [kanker.nl](http://kanker.nl) voor meer informatie.

### **Nieuwe ontwikkelingen**

Artsen en onderzoekers proberen de behandelingen en de kans op overleving te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig. Voorbeelden hiervan zijn onderzoek naar:

- nieuwe medicijnen voor doelgerichte therapie
- nieuwe combinaties van medicijnen
- nieuwe tests om het verloop van CLL te voorspellen

Meer informatie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure [Onderzoek naar nieuwe behandelingen bij kanker](#).

### **Afzien van behandeling**

De behandeling van kanker kan zwaar zijn. Dat geldt ook voor de gevolgen van de behandeling. U kunt het idee hebben dat de behandeling en de gevolgen niet meer opwegen tegen de resultaten die u van de behandeling verwacht. Daardoor kunt u gaan twijfelen aan de zin van de behandeling. Het doel van uw behandeling kan hierbij een rol spelen.

Twijfelt u aan de zin van (verdere) behandeling?

Bespreek dit dan met uw specialist of huisarts.

Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts blijft u altijd medische zorg en begeleiding geven. Hij zal de vervelende gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk bestrijden.

## **Behandeling van CLL**

U kunt de volgende behandelingen krijgen:

- waakzaam wachten ('wait and see')
- chemotherapie
- immunotherapie
- doelgerichte therapie
- stamceltransplantatie
- ondersteunende behandelingen

Bij een aantal patiënten is een combinatie van behandelingen nodig.

### **Doel van de behandeling**

Met een behandeling is genezing vaak niet mogelijk. Dat betekent dat u nog steeds chronische lymfatische leukemie heeft. Het doel van de behandeling is het verminderen van de klachten. Het is de bedoeling dat:

- de bloedarmoede minder wordt
- het aantal bloedplaatjes omhoog gaat
- gezwollen lymfeklieren kleiner worden
- u zich beter gaat voelen

Na de behandeling veroorzaakt de ziekte vaak langere tijd geen problemen. Krijgt u toch weer klachten, dan kunt u opnieuw een behandeling krijgen. Het aantal mogelijke behandelingen neemt de laatste jaren sterk toe. De verwachting is dat de vooruitzichten daardoor ook steeds verder verbeteren.

Soms werken de behandelingen met chemotherapie niet goed genoeg of te kort. Voor patiënten tot en met 70 jaar is dan soms een stamceltransplantatie met stamcellen van een donor mogelijk. Dit is de enige behandeling die soms iemand kan genezen. Maar deze behandeling kan voor grote problemen zorgen. Overweegt de arts een stamceltransplantatie, dan bespreekt hij dit met het transplantatieteam. Het team weegt af of de voordelen opwegen tegen de nadelen.

## Waakzaam wachten

Heeft u geen of weinig (ernstige) klachten? En zijn er genoeg verschillende bloedcellen? Dan kan de arts u voorstellen om te wachten met behandelen. Dit heet 'waakzaam wachten'. In het Engels: 'wait and see' of 'watchful waiting'.

U moet wel regelmatig voor controle komen: eerst om de paar maanden en in een stabiele situatie 2 keer per jaar. Bij infecties krijgt u medicijnen om deze te bestrijden: antibiotica.

Er zijn 3 redenen om te **wachten met behandelen**:

- snel behandelen verbetert de overleving niet. Maar u heeft wel last van bijwerkingen en u moet regelmatig naar het ziekenhuis
- leukemiecellen kunnen ongevoelig worden voor de medicijnen na behandeling. Hierdoor werkt de behandeling niet meer op het moment dat het echt nodig is
- er komen steeds nieuwe medicijnen bij die minder bijwerkingen hebben. Is het uiteindelijk wél nodig om te behandelen? Dan is er misschien alweer een beter medicijn beschikbaar

De arts **start met de behandeling** als u 1 van de volgende klachten heeft:

- meer dan 10% gewichtsverlies in het laatste half jaar
- extreme vermoeidheid
- meer dan 2 weken lang koorts boven de 38,5 °C, maar u heeft geen infectie
- nachtzweeten, maar u heeft geen infectie
- bloedarmoede die erger wordt of steeds minder bloedplaatjes
- een grote milt of een milt die snel groter wordt
- opgezette lymfeklieren die klachten geven
- een stijging van het aantal kwaadaardige witte bloedcellen binnen een aantal maanden

De voordelen van behandelen moeten altijd opwegen tegen de mogelijke bijwerkingen.

## Chemotherapie

Krijgt u klachten of zijn uw vooruitzichten minder gunstig, dan kunt u chemotherapie krijgen. U krijgt bijna altijd een combinatie van chemotherapie met immunotherapie (zie pag. 23). Dit heet chemo-immunotherapie. Deze behandeling is erop gericht om de ziekte onder controle te krijgen. Daardoor is de behandeling meestal niet zo intensief.

U krijgt soms lange tijd chemo-immunotherapie. Deze veroorzaakt meestal weinig bijwerkingen.

Heel soms krijgt u alleen chemotherapie. Uw arts bepaalt wat het beste is.

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die kankercellen doden of de celdeling remmen. Deze medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam. Zo kunnen ze op bijna alle plaatsen kankercellen bereiken. U krijgt deze behandeling vaak als **kuur**: dit betekent dat u een periode medicijnen krijgt en een periode niet.

Vaak lukt het om met deze behandeling de aanmaak van zieke bloedcellen te stoppen of te remmen. U merkt dat uw klachten afnemen of verdwijnen en uw conditie verbetert. Was de milt vergroot, dan wordt die vaak weer normaal. Dat geldt ook voor vergrote lymfeklieren.

De behandeling bestaat uit tabletten die u thuis inneemt. Of u krijgt de medicijnen via een infuus op de dagbehandeling. Een opname in het ziekenhuis is meestal alleen nodig als u behandeld moet worden voor een ernstige infectie.

**Terugkeer van de ziekte** - Na een behandeling keert CLL vaak terug. Dat kan wel jaren duren. Is de ziekte terug? Dan heeft u niet altijd meteen klachten. Pas als de CLL weer voor te veel klachten zorgt, is een behandeling nodig. Ook dat kan maanden tot jaren duren.

Keert de CLL kort na de 1<sup>e</sup> behandeling terug? Dan bent u ongevoelig voor chemotherapie. Uw arts kijkt dan of er andere behandelmogelijkheden zijn, zoals:

- doelgerichte therapie met eiwitremmers (zie pag. 23)
- een behandeling in studieverband met de nieuwste medicijnen
- stamceltransplantatie (zie pag. 24)

**Bijwerkingen** - U kunt door chemotherapie last krijgen van bijwerkingen. Welke bijwerkingen u krijgt en hoe ernstig deze zijn hangt af van welke medicijnen u krijgt. U kunt last krijgen van:

- haaruitval
- misselijkheid en braken
- darmstoornissen
- een hoger risico op infecties
- vermoeidheid

Uw arts of verpleegkundige vertelt welke bijwerkingen u kunt verwachten. Zij kunnen u adviseren hoe u hier mee om kunt gaan. Bent u misselijk of geeft u veel over? Dan kunt u hier meestal medicijnen voor krijgen. Vraag uw arts hiernaar.

Bent u klaar met de chemokuur, dan worden de bijwerkingen meestal minder. Maar u kunt nog lang moe blijven.

**Langetermijnevolgen** - U kunt ook op langere termijn te maken krijgen met gevolgen. Chemotherapie kan bepaalde organen of het zenuwstelsel beschadigen. Daardoor kunt u na de behandeling soms klachten houden zoals:

- verminderde spierkracht
- een minder goed geheugen
- heel soms een doof gevoel aan handen en voeten: neuropathie

Meer informatie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Chemotherapie**.

## Immunotherapie

Immunotherapie is een behandeling met medicijnen. Deze behandeling versterkt of verandert je afweersysteem, zodat het de kankercellen beter herkent en kan doden. Immunotherapie helpt uw lichaam om kankercellen zelf op te ruimen.

Bij CLL krijgt u immunotherapie met monoklonale antilichamen. Dat zijn eiwitten die in het laboratorium worden ontwikkeld. Zij worden zo gemaakt dat ze zich aan kankercellen kunnen binden. De kankercellen zijn daardoor herkenbaar voor het eigen afweersysteem. Dat kan de kankercellen vervolgens vernietigen.

U krijgt immunotherapie in combinatie met chemotherapie of doelgerichte therapie. U krijgt deze behandeling soms lange tijd.

**Bijwerkingen** - Meestal heeft u door deze medicijnen weinig of geen bijwerkingen. Soms kunt u een reactie krijgen bij het toedienen via het infuus:

- rillingen
- bloeddrukdaling
- allergische reacties: jeuk, kortademigheid, koorts, huiduitslag

## Doelgerichte therapie

Doelgerichte therapie is een behandeling met medicijnen die kankercellen doden of de celdeling remmen. Deze medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam. Zo kunnen ze op bijna alle plaatsen kankercellen bereiken. Doelgerichte therapie kan het verschil tussen gewone cellen en kankercellen beter zien dan chemotherapie. En dus gericht kankercellen doden.

Bij CLL krijgt u doelgerichte therapie met eiwitremmers. Dit zijn medicijnen die een bepaald eiwit in de leukemiecél blokkeren. Daardoor sterft de leukemiecél. Uit onderzoek blijkt dat het goed werkt bij

mensen die ongevoelig zijn voor chemo-immunotherapie. Of voor wie chemo-immunotherapie niet geschikt is. Andere namen voor deze middelen zijn signaalremmers of small molecules.

U neemt elke dag een pil in. U krijgt deze behandeling een lange tijd. Vaak zolang als de ziekte erop blijft reageren. U stopt alleen met de behandeling als de bijwerkingen voor u te erg zijn.

**Bijwerkingen** - U kunt door doelgerichte therapie last krijgen van bijwerkingen. Welke bijwerkingen u krijgt hangt af van welke medicijnen u krijgt.

U kunt last krijgen van:

- blauwe plekken
- hartritme stoornissen
- diarree
- benauwdheid
- lever die minder goed werkt
- verminderde afweer

Meer informatie over de verschillende medicijnen vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) bij chronische lymfatische leukemie.

### **Stamceltransplantatie**

Heeft u CLL en werkt chemotherapie niet goed genoeg of te kort? Dan kunt u soms een zware behandeling krijgen met chemotherapie en/of bestraling gevolgd door een stamceltransplantatie. Dit hangt af van:

- uw leeftijd: u mag meestal niet ouder zijn dan 70 jaar
- uw conditie: u moet lichamelijk en geestelijk fit zijn

Een stamceltransplantatie kan de CLL langdurig onderdrukken. Het is de enige behandeling die soms kan genezen.

De behandeling is zwaar en kan voor grote problemen zorgen. De arts zal de voordelen van de behandeling steeds afwegen tegen de risico's en complicaties.

Stamceltransplantatie is een behandeling waarbij u stamcellen (zie pag. 40) krijgt toegediend. Bij CLL gaat het om stamcellen van een donor.

**Stamceltransplantatie met donorcellen** - Een transplantatie met stamcellen van een donor heet een allogene stamceltransplantatie. Het kan alleen als er een donor beschikbaar is. Liefst is dat een donor uit de familie: een broer of zus. Is dat niet mogelijk, dan zoekt de arts via de donorbank naar een geschikte donor (geen familie).

Een allogene stamceltransplantatie vermindert het risico op terugkeer van leukemie. De donorcellen kunnen namelijk de eventueel nog aanwezige leukemiecellen opruimen. Dit heet **graft-versus-leukemie-effect**: het transplantaat van de donor tegen de leukemie van de patiënt.

Maar er is ook een nadeel van de allogene stamceltransplantatie: omgekeerde afstoting. Dit heet de **graft-versus-host-ziekte**: hierbij vallen afweercellen uit het getransplanteerde donorweefsel (graft) organen en weefsel van de patiënt (host) aan. Dat is een ernstig probleem bij stamceltransplantaties met donorcellen. Veel patiënten krijgen ermee te maken. Soms in een milde vorm, maar soms ook met dodelijke afloop. U moet lange tijd medicijnen gebruiken die de afweer onderdrukken.

**Voeding** - Bij deze behandeling heeft u tijdelijk een grotere kans op infecties. Hiervoor krijgt u adviezen en voorschriften over voeding om infecties te voorkomen. Afhankelijk van de soort en hoeveelheid medicijnen is soms kiemarme voeding nodig: voeding met zo weinig mogelijk schimmels, gisten en ziekteverwekkers.

Meer informatie over **stamceltransplantatie** vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl).

## Ondersteunende behandelingen

Mensen met CLL hebben vaak ondersteunende behandelingen nodig. Dit heeft de volgende redenen:

Door een tekort aan gezonde witte bloedcellen, heeft u een groter risico op **infecties**. Hiervoor krijgt u:

- bij infecties sneller antibiotica dan gezonde mensen dit krijgen
- soms antistoffen om infecties te voorkomen. Antistoffen beschermen het lichaam tegen infecties met virussen en bacteriën
- bloedtransfusies als het aantal bloedplaatjes of rode bloedcellen erg laag is
- jaarlijks een griepvaccinatie. De griep kan veel ernstiger verlopen dan normaal

Omdat u een verminderde afweer heeft, mag u beslist geen inentingen krijgen met levende vaccins. Dit zijn bijvoorbeeld vaccins tegen tuberculose, gordelroos of gele koorts.

Bij CLL kan het **afweersysteem** onderdelen van het eigen lichaam aanvallen. Bijvoorbeeld de rode bloedcellen. Dit kan zorgen voor een tekort aan rode bloedcellen. U kunt dan medicijnen krijgen die het afweersysteem remmen. Zo'n aanval van het eigen afweersysteem heet een auto-immunreactie.

## Behandeling van CML

U kunt de volgende behandelingen krijgen:

- doelgerichte therapie
- immunotherapie
- stamceltransplantatie

### Doel van de behandeling

De behandeling bestaat bijna altijd uit doelgerichte therapie. Deze behandeling werkt heel goed bij ongeveer driekwart van de patiënten. Het geneest de ziekte niet, maar onderdrukt de chronische myeloïde leukemie wel sterk. De ziekte komt daardoor niet in de acute fase (zie pag. 15). De levensverwachting is dan hetzelfde als voor gezonde mensen.

Soms ontwikkelt de ziekte zich in de acute fase. Dan is de kans op een succesvolle behandeling klein. De arts probeert de ziekte terug te dringen met doelgerichte therapie en/of chemotherapie. Is dat gelukt, dan volgt een stamceltransplantatie. Helaas komt de ziekte toch vaak terug.

### Doelgerichte therapie

De behandeling is bijna altijd met **eiwitremmers**. Deze middelen remmen het eiwit dat het Philadelphia-chromosoom maakt (zie pag. 11). Door de remming van het eiwit stoppen de leukemiecellen met delen en gaan ze dood.

Doelgerichte therapie werkt bij bijna alle patiënten goed:

- de afwijkingen in het bloed verdwijnen
- na een tijd kan de arts bij veel patiënten geen leukemiecellen met het Philadelphia-chromosoom meer vinden
- het aantal witte bloedcellen daalt
- de bloedarmoede verdwijnt
- de milt wordt kleiner
- de conditie verbetert

Doelgerichte therapie is een behandeling met medicijnen die kankercellen doden of de celdeling van kankercellen remmen. Deze medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam. Zo kunnen ze op bijna alle plaatsen kankercellen bereiken.

Doelgerichte therapie kan het verschil tussen gewone cellen en kankercellen beter zien dan chemotherapie. En dus richter kankercellen doden.

Voor CML zijn verschillende eiwitremmers. Andere namen voor deze medicijnen zijn signaalremmers of tyrosinekinaseremmers (TKI's).

Welk middel u krijgt, hangt af van:

- het stadium van de ziekte
- eventuele andere ziektes
- de verwachte bijwerkingen van het middel
- uw leefpatroon: een medicijn dat u 2 x per dag moet innemen is bijvoorbeeld minder handig als u in ploegendienst werkt

**Medicijnen innemen** - U slikt elke dag 1 of meer tabletten of capsules. Het is heel belangrijk om elke dag uw medicijnen in te nemen. Daarmee vergroot u de kans dat de behandeling goed werkt. En dat de behandeling na een paar jaar gestopt kan worden. Heeft u moeite met het innemen van de medicijnen? Of heeft u last van bijwerkingen? Praat erover met uw arts of verpleegkundige. Soms kan u een ander medicijn krijgen.

**Stoppen met de behandeling** - Sommige patiënten reageren heel goed op de medicijnen. Zo goed dat er in hun bloed en beenmerg (bijna) geen afwijkend eiwit te vinden is. Dat heet een complete remissie. Bent u lang in zo'n complete remissie? Dan kunt u in overleg met uw arts besluiten om te stoppen met de medicijnen. U moet daarna wel regelmatig op controle komen.

Uit onderzoek blijkt dat ongeveer de helft van de patiënten die stopt met medicijnen in remissie blijft.

Voor hoe lang is onbekend. Bij de rest komt de CML weer terug. Meestal al binnen 6 maanden na stoppen. Deze patiënten kunnen dan opnieuw met medicijnen beginnen. Ze reageren dan weer goed op de medicijnen. Het is niet te voorspellen bij welke patiënten de CML terugkomt nadat ze met de behandeling gestopt zijn.

**Ongevoeligheid voor eiwitremmers** – Reageert de ziekte onvoldoende of niet meer op de behandeling? Dan bent u ongevoelig (resistent) voor het medicijn dat u krijgt. Meestal kunt u dan een andere eiwitremmer krijgen.

Soms werkt geen enkel medicijn (meer). Dan kan een stamceltransplantatie nodig zijn. Dat is een behandeling met veel risico's. De arts geeft deze behandeling alleen als er geen andere mogelijkheden meer zijn.

Soms kunt u een andere behandeling krijgen:

- immunotherapie
- chemotherapie

Deze behandelingen werken niet erg goed. Meestal gaat de ziekte uiteindelijk toch over naar een acute fase.

Er zijn wel nieuwe, experimentele medicijnen. Deze worden getest in onderzoeken waaraan patiënten deelnemen die op geen enkele behandeling reageren.

**Voeding** - Krijgt u een behandeling met doelgerichte therapie voor CML? Dan mag u de volgende voedingsmiddelen of supplementen niet gebruiken:

- grapefruit en grapefruitsap
- stervrucht (carambola)
- bloedsinaasappel
- sint-janskruid (*Hypericum perforatum*)

Deze kunnen namelijk de behandeling beïnvloeden.

**Bijwerkingen** - Meestal heeft u weinig of geen last van bijwerkingen. De bijwerkingen die kunnen optreden zijn afhankelijk van het middel dat u krijgt. Mogelijke bijwerkingen van de meeste medicijnen:

- hoofdpijn
- vermoeidheid
- misselijkheid en braken
- diarree
- buikpijn
- tekorten aan witte en rode bloedcellen en bloedplaatjes waardoor u klachten kunt krijgen: bloedarmoede, infecties en gemakkelijker blauwe plekken en bloedingen
- huiduitslag, een droge, schilferende huid, jeuk

Meer informatie over de verschillende medicijnen en bijwerkingen vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) bij chronische myeloïde leukemie.

### **Immunotherapie**

Immunotherapie werkt soms goed bij CML. Maar doelgerichte therapie werkt beter en geeft minder bijwerkingen.

Op dit moment wordt immunotherapie alleen gegeven in onderzoeksverband. Het is dan een combinatiebehandeling met doelgerichte therapie. In een hele lage dosis zou het de werking van de doelgerichte therapie kunnen versterken zonder al te veel bijwerkingen.

Immunotherapie is een behandeling met medicijnen. Deze behandeling versterkt of verandert uw afweersysteem, zodat het de kankercellen beter herkent en kan doden. Immunotherapie helpt uw lichaam om kankercellen zelf op te ruimen.

U krijgt het medicijn via een injectie. De medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam.

**Bijwerkingen** - U kunt bij deze behandeling last krijgen van:

- griepachtige verschijnselen
- spier- en gewrichtspijn
- vermoeidheid
- somberheid

Meer informatie over **immunotherapie** vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl).

### **Stamceltransplantatie**

Een stamceltransplantatie is een behandeling waarbij u stamcellen (zie pag. 40) krijgt toegediend. Het is bij CML bijna nooit nodig. De ziekte is met doelgerichte medicijnen goed onder controle te houden.

Soms is toch een stamceltransplantatie nodig. Bijvoorbeeld als de ziekte zich heeft ontwikkeld naar de acute fase (zie pag. 15).

Het gaat dan om een transplantatie met donorcellen. Dit heet een allogene stamceltransplantatie.

In het hoofdstuk Behandeling van CLL vindt u informatie over **stamceltransplantatie met donorcellen**.



# Overleving en gevolgen

Bij de meeste patiënten met chronische leukemie is de behandeling gericht op het remmen van de ziekte en het verminderen van de klachten. Patiënten kunnen daardoor lange tijd een normaal leven leiden.

## Overleving

De overleving van patiënten met chronische leukemie is in de loop van de tijd verbeterd.

Van de patiënten met **CLL** overleeft ongeveer 80% de 1<sup>e</sup> 5 jaar. Met een behandeling is genezing vaak niet mogelijk. Maar na de behandeling veroorzaakt de ziekte vaak langere tijd geen problemen. Krijgt u toch weer klachten, dan kunt u opnieuw een behandeling krijgen. Het aantal mogelijke behandelingen neemt de laatste jaren sterk toe. De verwachting is dat de vooruitzichten daardoor ook steeds verder verbeteren.

Van de patiënten met **CML** overleeft ongeveer 85% de 1<sup>e</sup> 5 jaar. De behandeling werkt heel goed bij een groot deel van de patiënten. Genezing is niet mogelijk. Maar de behandeling onderdrukt de CML wel sterk. De ziekte komt daardoor niet in de acute fase (zie pag. 15). De levensverwachting is dan hetzelfde als voor gezonde mensen.

Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw eigen situatie te vertalen. Wat u voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw arts bespreken.

## Controle

Bij chronische leukemie blijft u meestal uw leven lang onder controle. De arts kijkt naar uw klachten, naar de hoeveelheden verschillende bloedcellen en of u gezwollen lymfeklieren heeft. Hij kan dan bepalen of er bijvoorbeeld een behandeling gestart moet worden (bij CLL). Of hoe u op de behandeling reageert.

Hoe vaak u wordt gecontroleerd hangt af van de behandeling die u krijgt of heeft gehad en hoe rustig de ziekte is. Meestal is dit in het begin wat vaker. In een rustige situatie kan dat minder vaak worden. Maakt u zich tussendoor zorgen over een klacht die u heeft? Vervroeg dan uw afspraak.

## Gevolgen

Kanker heeft vaak gevolgen. Soms hebben die met de ziekte te maken. Soms met de behandeling.

**Nieuwe soort kanker** - Heeft u een zware behandeling gehad met chemotherapie en/of bestraling? Dan heeft u op lange termijn een iets groter risico op een 2<sup>e</sup> soort kanker.

De arts let bij de keuze van de behandeling daarom niet alleen op het beste behandelresultaat. Hij kijkt ook hoe ernstige gevolgen op de lange termijn zo veel mogelijk voorkomen kunnen worden.

**Veranderende seksualiteit** - De behandeling van chronische leukemie kan invloed hebben op uw seksleven. Meer informatie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Kanker en seksualiteit**.

**Pijn** - U kan pijn hebben door kanker. Bijvoorbeeld als de ziekte doorgroeit in uw lichaam. U kunt ook pijn hebben door de behandeling. Meer informatie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Pijn bij kanker**.

**Voeding** - U kunt door kanker of uw behandeling problemen krijgen met eten. Meer informatie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Voeding bij kanker**.

**Vermoeidheid** - Kanker of uw behandeling kan ervoor zorgen dat u heel erg moe bent. Meer informatie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Vermoeidheid na kanker**.

# Een moeilijke periode

Leven met kanker kan zwaar zijn. Dat geldt voor de periode dat u onderzoeken krijgt, 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 ze bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. 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.

Kanker kan zorgen voor onzekerheid. U kunt het gevoel hebben dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft. Er spelen vragen als: heeft de behandeling effect, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder? U kunt meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, een blog of dagboek bij te houden of er met anderen over te praten. Bijvoorbeeld 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. Iedereen is anders en elke situatie is anders.

## Extra ondersteuning

Sommige mensen willen graag extra ondersteuning van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen verschillende zorgverleners u extra begeleiding bieden. Er zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning. Kijk hiervoor in het volgende hoofdstuk bij Psycho-oncologische centra en NVPO.

## Contact met lotgenoten

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.

U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een inloophuis. U vindt inloophuizen door heel Nederland. Veel inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten over verschillende thema's. In het volgende hoofdstuk vindt u webadressen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en van inloophuizen.

Ook via internet kunt u lotgenoten ontmoeten. Bijvoorbeeld via [kanker.nl](http://kanker.nl). Hier kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Vind mensen die bijvoorbeeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten.

## Meer informatie

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure [Verder leven met kanker](#) kunt u meer lezen over de emotionele en sociale kanten van kanker.

## 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.

### kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland. Op kanker.nl vindt u uitgebreide **informatie** over soorten kanker, behandelingen van kanker en leven met kanker.

U vindt hier ook ervaringen van andere patiënten en hun naasten.

Via kanker.nl vindt u ook begeleiding en gespecialiseerde zorg bij u in de buurt.

### Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels:

- bellen met de **gratis Kanker.nl Infolijn**:  
**0800 022 66 22**
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar **kanker.nl/infolijn**. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord

### KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via **kwf.nl/bestellen**.

### Andere organisaties

#### Hematon

Patiëntenorganisatie Hematon geeft informatie, hulp en steun aan o.a. (ex)patiënten met chronische leukemie en mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan, en hun naasten.

Hematon is ontstaan uit patiëntenorganisaties die al vele jaren samenwerkten op het gebied van leukemie, MDS, lymfeklierkanker, multipel myeloom, de ziekte van Waldenström en stamceltransplantatie.

Voor meer informatie:

030 760 38 90  
hematon.nl

### HOVON

De stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON) houdt zich bezig met het verbeteren en bevorderen van behandelmethoden voor volwassen patiënten met hematologische kwaadaardige ziekten, zoals leukemie.

Voor meer informatie: hovon.nl.

### Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH)

De website hematologienederland.nl is ontwikkeld door de NVvH en geeft informatie over de symptomen, diagnose en behandeling van zowel goedaardige als kwaadaardige ziektes van het bloed en de bloedvormende weefsels.

### Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex) kankerpatiënten en hun naasten. NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding. Voor meer informatie:

088 0029 777  
nfk.nl

NFK heeft informatie voor werkgevers, werknemers en zzp'ers over **kanker en werk**: kankerenwerk.nl.

### **Psycho-oncologische centra**

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

Kijk voor meer informatie op [hdi.nl](http://hdi.nl), [behoudenuys.nl](http://behoudenuys.nl), [ingeborgdouwescentrum.nl](http://ingeborgdouwescentrum.nl), [devruchtenburg.nl](http://devruchtenburg.nl).

### **NVPO**

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkenden, psychologen en psychiaters, vindt u op [nvpo.nl](http://nvpo.nl).

### **Inloophuizen**

U kunt bij een inloophuis terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen. De inloophuizen werken binnen IPSO samen. Voor meer informatie en adressen: [ipso.nl](http://ipso.nl).

### **IKNL**

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) richt zich op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethode en medische en psycho-sociale zorg voor mensen met kanker. Voor meer informatie: [iknl.nl](http://iknl.nl).

### **Look Good...Feel Better**

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker. Voor meer informatie: [lookgoodfeelbetter.nl](http://lookgoodfeelbetter.nl).

### **Vakantie en recreatie (NBAV)**

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor onder andere kankerpatiënten en hun naasten. Kijk voor een actueel overzicht van de mogelijkheden op [deblauwegids.nl](http://deblauwegids.nl).

### **Patiëntenfederatie Nederland**

Patiëntenfederatie Nederland is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties.

Zij zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben. Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op [patiëntenfederatie.nl](http://patiëntenfederatie.nl). Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

### **Revalidatie**

Tijdens en na de behandeling kunnen kankerpatiënten last krijgen van allerlei klachten. Revalidatie kan helpen klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren. Informeer bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige. Kijk voor meer informatie op [kanker.nl](http://kanker.nl). Typ in de zoekbalk 'revalidatiearts'.

### **De Lastmeter**

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. De Lastmeter geeft aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning. Bekijk de Lastmeter op [kanker.nl/lastmeter](http://kanker.nl/lastmeter).

### **Thuiszorg**

Het is verstandig om op tijd met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. Heeft u thuis verzorging nodig? Kijk dan voor meer informatie op [rijksoverheid.nl](http://rijksoverheid.nl) (typ in de zoekbalk 'zorg en ondersteuning thuis'), [regelhulp.nl](http://regelhulp.nl), [ciz.nl](http://ciz.nl), de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

## Bijlage: Beenmerg en bloedcellen

Beenmerg zit in het binnenste deel van onze botten. Het is een sponsachtig, rood weefsel.

In het beenmerg zitten stamcellen. Stamcellen kunnen zich ontwikkelen tot verschillende soorten bloedcellen. Dit heet ook wel rijpen. Stamcellen rijpen uit tot:

- **witte bloedcellen:** deze zijn belangrijk voor onze afweer. Ze helpen om infecties tegen te gaan. Ook ruimen ze beschadigde en afgestorven weefselcellen op. Zo helpen ze bij de genezing van wondjes. Er zijn verschillende soorten witte bloedcellen. Een andere naam voor witte bloedcellen is leukocyten
- **rode bloedcellen:** deze zorgen voor het vervoer van ingeademde zuurstof naar weefsels en organen. Een andere naam voor rode bloedcellen is erythrocyten
- **bloedplaatjes:** deze helpen bij het stoppen van een bloeding. Zodat bij verwondingen het bloedverlies wordt beperkt. Een andere naam voor bloedplaatjes is trombocyten

De verschillende soorten cellen zijn allemaal belangrijk. De bloedcellen gaan vanuit het beenmerg het bloed in. Per dag komen ongeveer evenveel cellen het bloed in als er in het bloed afsterven. Hierdoor is er steeds een evenwicht.

Beenmerg zit vooral in:

- de wervels
- de schedel
- het borstbeen
- de ribben
- het bekken

## Bijlage: Risicofactoren

De oorzaak voor chronische leukemie is voor een groot deel onbekend.

Wel is bekend dat de kans op **CML** vergroot wanneer iemand een grote hoeveelheid radioactieve straling heeft gehad. Bijvoorbeeld zoals bij de atoombom-explosies in Japan in de Tweede Wereldoorlog.

Bij **CLL** zijn er aanwijzingen dat erfelijke aanleg ermee te maken heeft. Het komt bijvoorbeeld vooral voor bij blanke mensen. Ook komt CLL binnen bepaalde families voor.

Meestal is niet te zeggen waardoor iemand leukemie heeft gekregen. Het gaat vaak om een combinatie van omstandigheden en niet om 1 oorzaak.

## Bijlage: Wat is kanker?

Er zijn meer dan 100 verschillende soorten kanker. Elke soort kanker is een andere ziekte met een eigen behandeling. 1 eigenschap hebben ze wel allemaal: een ongecontroleerde deling van lichaamscellen.

### Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Ons lichaam maakt steeds nieuwe cellen. Zo kan het lichaam groeien en beschadigde en oude cellen vervangen.

Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Uit 1 cel ontstaan 2 nieuwe cellen, uit deze 2 cellen ontstaan er 4, dan 8, enzovoort.

Normaal regelt het lichaam de celdeling goed. In elke cel zit informatie die bepaalt wanneer de cel moet gaan delen en daar weer mee moet stoppen. Deze informatie zit in de kern van elke lichaamscel. Het wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal heet DNA. DNA bevat verschillende stukjes informatie die genen worden genoemd.

### Ongecontroleerde celdeling

Elke dag zijn er miljoenen celdelingen in uw lichaam. Tijdens al die celdelingen kan er iets mis gaan. Door toeval, maar ook door schadelijke invloeden. Bijvoorbeeld door roken of te veel zonlicht. Meestal zorgen reparatiegenen voor herstel van de schade. Soms werkt dat beschermingssysteem niet. De genen die de deling van een cel regelen, maken dan fouten. Bij een aantal fouten in dezelfde cel, gaat die cel zich ongecontroleerd delen. Zo ontstaat er kanker.

### Solide en niet-solide kanker

We verdelen kanker onder in solide en niet-solide kanker.

**Solide kanker** - Kanker die ontstaat in een orgaan heet solide kanker. Solide betekent: vast, hecht en stevig. Door de ongecontroleerde celdeling ontstaat er een gezwel. Een ander woord voor gezwel is tumor. Voorbeelden van solide kankersoorten zijn: darmkanker, borstkanker, longkanker.

Van een kwaadaardige, solide tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe ergens anders in het lichaam terecht komen. Ze kunnen zich daar hechten en uitgroeien tot nieuwe tumoren. Dit zijn **uitzaaiingen**. Een ander woord voor uitzaaiingen is metastasen.

**Niet-solide kanker** - Deze brochure gaat over een vorm van niet-solide kanker. Niet-solide betekent: vloeibaar of los. Deze kanker ontstaat in weefsels of cellen die op verschillende plaatsen in het lichaam zitten. Voorbeelden van niet-solide kankersoorten zijn: leukemie, lymfeklierkanker, multipel myeloom.

Bij niet-solide kanker zitten de kankercellen dus niet in een orgaan, maar in het bloed, het lymfestelsel of het vloeibare deel van het beenmerg. Het bloedvaten- en lymfestelsel zijn transportsystemen in ons lichaam. Zo kan de ziekte zich snel naar andere plaatsen in het lichaam verspreiden. Bij niet-solide kanker spreken we niet van uitzaaiingen, maar van **verspreiding**.

## Bijlage: Het bloedvatenstelsel

Het bloedvatenstelsel (**bloedsomloop**) is een gesloten systeem van bloedvaten waar het bloed door stroomt.

Het hart zorgt dat het bloed wordt rondgepompt in het lichaam en alle lichaamscellen bereikt. De bloedsomloop zorgt voor de aanvoer van zuurstof en voedingsstoffen en voor de afvoer van afvalstoffen.

Ook zorgt de bloedsomloop voor verspreiding van hormonen, afweerstoffen en warmte.



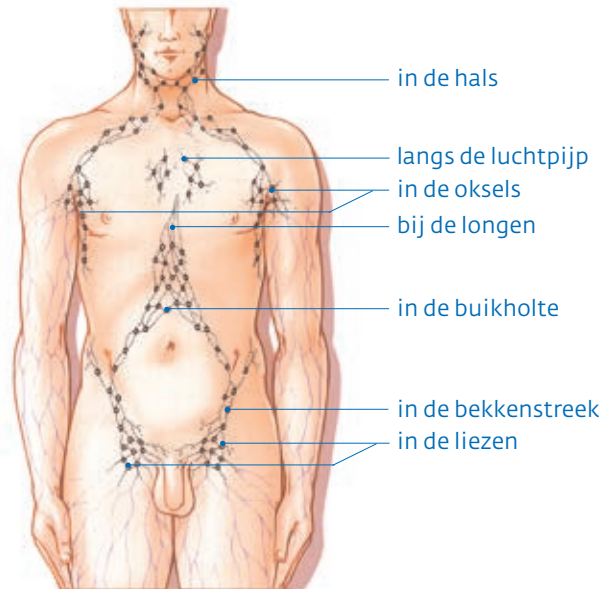
Bloedsomloop

## Bijlage: Het lymfestelsel

De **lymfevaten** vormen de kanalen van het lymfestelsel en zijn gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. Lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het bloed komt, komt zij ten minste langs 1 lymfeklier.

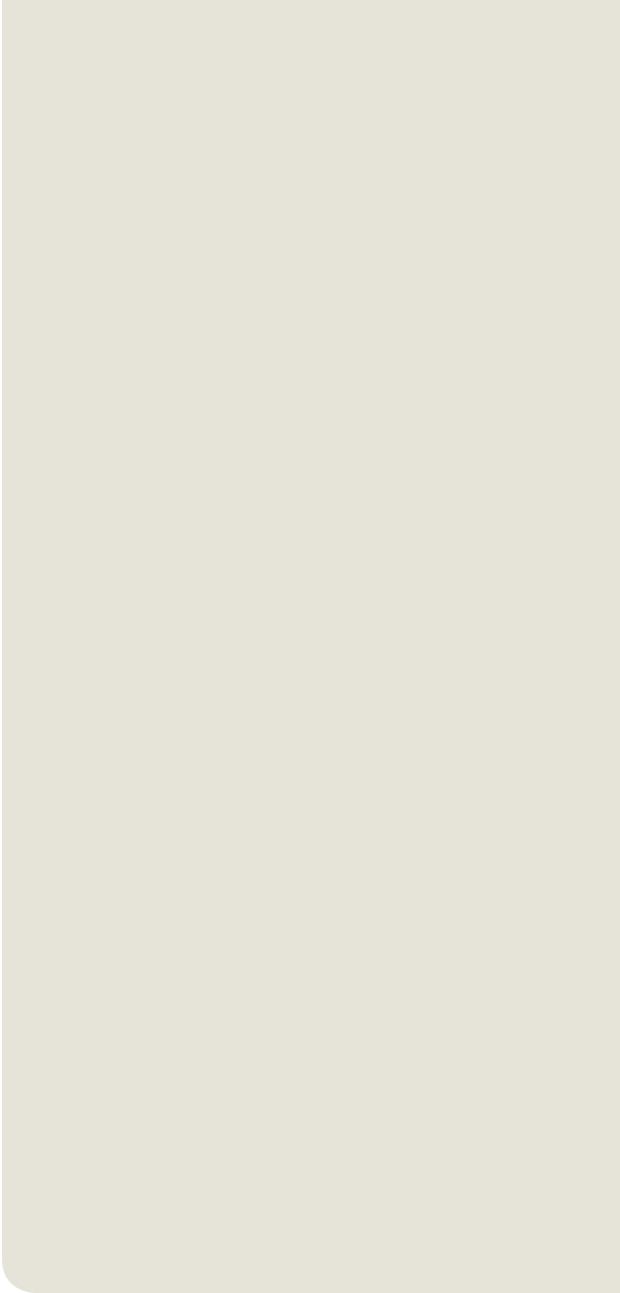
**Lymfeklieren** zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers (bacteriën en virussen) onschadelijk gemaakt. In het lichaam komen groepen lymfeklieren voor: de lymfeklierregio's.

**Lymfeklierweefsel** komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.



Lymfeklierregio's

## Notities



## Notities





## **Kanker.nl Infolijn**

**0800 022 66 22 (gratis)**

Informatie en advies voor patiënten  
en hun naasten

## **kanker.nl**

Informatieplatform en sociaal netwerk voor  
patiënten en hun naasten

## **KWF-brochures**

[kwf.nl/bestellen](http://kwf.nl/bestellen)

Bestelcode F45



## **KWF Kankerbestrijding**

Delflandlaan 17  
1062 EA Amsterdam  
Postbus 75508  
1070 AM Amsterdam



**Samen komen we steeds dichterbij**

