

Acute leukemie



Inhoud

| | |
|--------------------------------|----|
| Voor wie is deze brochure? | 3 |
| Acute leukemie | 4 |
| Symptomen | 6 |
| Onderzoek voor de diagnose | 8 |
| Onderzoek na de diagnose | 10 |
| Behandeling van acute leukemie | 16 |
| Behandeling van ALL | 19 |
| Behandeling van AML | 26 |
| Overleving en gevolgen | 33 |
| Een moeilijke periode | 36 |
| Wilt u meer informatie? | 38 |
| Bijlage: | |
| Beenmerg en bloedcellen | 42 |
| Risicofactoren | 43 |
| Wat is kanker? | 44 |
| Het bloedvatenstelsel | 46 |
| Het lymfestelsel | 47 |

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) acute 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 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. 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. Die informatie is gebaseerd op medische 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 persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

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

Acute leukemie

Er zijn 2 soorten acute leukemie: **acute lymfatische leukemie (ALL)** en **acute myeloïde leukemie (AML)**.

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 170 patiënten ALL. Het komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Vooral jonge mensen krijgen deze ziekte: meer dan de helft van alle patiënten is jonger dan 20 jaar.

Ongeveer 750 mensen krijgen jaarlijks AML. De ziekte komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Het komt het vaakst voor onder oudere mensen. Maar ook kinderen kunnen acute myeloïde leukemie krijgen.

Er is verschil tussen leukemie op kinderleeftijd en leukemie bij volwassenen. De behandeling en de overlevingskansen zijn anders. Meer informatie over leukemie bij kinderen vindt u bij de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker: vokk.nl.

Leukemie

Leukemie is een vorm van kanker waarbij het beenmerg te veel bepaalde witte bloedcellen aanmaakt. Deze witte bloedcellen rijpen bovendien niet goed uit (zie Bijlage: Beenmerg en bloedcellen). Een ander woord voor leukemie is bloedkanker.

Er zijn verschillende vormen van leukemie:

- bij **acute leukemie** rijpen de witte bloedcellen in het beenmerg niet goed meer uit en nemen ze snel in aantal toe. Hierdoor wordt een patiënt snel ernstig ziek
- bij **chronische leukemie** rijpen de cellen nog redelijk goed uit, maar werken ze niet helemaal normaal. Het duurt een tijd voor er klachten optreden
- 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 chronische leukemie vindt u op kanker.nl en in onze brochure **Chronische leukemie**.

Acute leukemie

Bij acute leukemie rijpen bepaalde witte bloedcellen in het beenmerg niet uit. Dit komt door een aantal veranderingen in het erfelijk materiaal (DNA). Hierdoor gaat het beenmerg bloedcellen produceren die anders zijn: kwaadaardige blasten.

Gezonde cellen reageren op signalen vanuit de omgeving. Bijvoorbeeld het signaal om te stoppen met delen als er voldoende cellen zijn. De ongerijpte cellen reageren niet meer op deze signalen: ze delen ongecontroleerd. Hierdoor ontstaan heel veel zieke witte bloedcellen.

Verspreiding

Eerst zijn er alleen te veel witte bloedcellen in het beenmerg. De grote hoeveelheden zieke witte bloedcellen verstoren de aanmaak van de rode bloedcellen, de bloedplaatjes en de normale witte bloedcellen. Dit kan in korte tijd gebeuren: dagen tot weken.

Later komen de leukemiecellen in de bloedbaan en soms ook in de organen terecht.

Die kunnen dan overvol raken met deze cellen. Dat is bijvoorbeeld te merken aan:

- sterk verhoogd aantal witte bloedcellen in het bloed
- vergrote lymfeklieren
- een vergrote milt
- een vergrote lever

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

Symptomen

Bij acute leukemie ontstaan klachten meestal al binnen enkele weken. De klachten komen vooral door een tekort aan gezonde rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes:

- een tekort aan rode bloedcellen heet **bloedarmoede**. Een ander woord hiervoor is anemie. U kunt last hebben van:
 - vermoeidheid
 - bleekheid
 - kortademigheid en hartkloppingen
 - zwarte vlekken voor de ogen
 - duizeligheid
 - oorsuizen
- door een tekort aan bloedplaatjes **bloeden** wondjes sneller en langer. Dat kunt u merken aan:
 - spontane (neus)bloedingen
 - onverklaarbare blauwe plekken
 - bloedend tandvlees
 - hevige menstruaties
 - puntvormige bloedinkjes in de huid, vooral op de benen
- door een tekort aan normale witte bloedcellen is er een groter risico op **infecties**. Deze infecties keren vaak terug. Soms genezen ze slecht. Ze komen voor in bijvoorbeeld de: mond en keelholte, luchtwegen en urinewegen

Soms heeft een patiënt alleen last van koorts en nachtzweeten, zonder dat duidelijk is waardoor dat komt.

Deze klachten kunnen natuurlijk ook komen door andere ziektes dan acute leukemie. Vooral klachten van bloedarmoede komen vaker voor. Alleen medisch onderzoek kan aantonen wat de oorzaak is van deze symptomen.

Later stadium

In een verder gevorderd stadium van acute leukemie komen de zieke witte bloedcellen in de bloedbaan terecht. En soms ook in de organen. Die kunnen dan overvol raken met leukemiecellen.

Mogelijke symptomen daarvan zijn:

- vergrote lymfeklieren
- pijn in de bovenbuik door een vergrote lever en/of milt
- koorts en/of nachtzweeten
- botpijn
- kortademigheid

AML: Chloromen

Heel soms komen bij acute myeloïde leukemie gezwellen voor. Deze tumoren heten chloromen. Ze bestaan uit een ophoping van leukemiecellen.

Bijvoorbeeld:

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

Mogelijke symptomen hiervan zijn hoofdpijn en zwelling van het tandvlees.

Onderzoek voor de diagnose

Heeft u symptomen die kunnen passen bij acute 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 bepaalde soort te hoog of te laag is
 - de verhouding tussen de verschillende typen witte bloedcellen niet normaal is
 - er zieke witte bloedcellen 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. Hij doet de volgende onderzoeken:

- lichamelijk onderzoek
- extra bloedonderzoek
- beenmergonderzoek

Lichamelijk onderzoek

De arts doet altijd lichamelijk onderzoek en kijkt onder andere naar vergrote lymfeklieren, een gezwollen milt, blauwe plekken, bloedingen op de huid en tandvleesbloedingen. Soms volgt een onderzoek door de oogarts. Om na te gaan of er bloedinkjes in het oog zitten.

Bloedonderzoek

Met extra bloedonderzoek krijgt de arts meer informatie over de verhouding tussen de verschillende types witte bloedcellen en de bloedstolling. Ook geeft het onderzoek informatie over het functioneren van organen, zoals de lever of de nieren.

Beenmergonderzoek

Voor beenmergonderzoek is een beenmergpunctie en soms een beenmergbiopsie nodig.

Punctie - Bij dit onderzoek 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 hij 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.

Biopsie - 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 bloeditstorting. Ook kan de plek nog een paar dagen pijnlijk zijn.

Uitslag onderzoek - 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 kan de arts meestal ook zien om welke vorm het gaat.

Onderzoek na de diagnose

Vaak is verder onderzoek nodig. Daarmee stelt de arts vast hoever de ziekte zich in het lichaam heeft verspreid en hoe de ziekte waarschijnlijk zal verlopen. Zo kan hij bepalen welke behandeling het meest geschikt is.

U kunt de volgende onderzoeken krijgen:

- chromosomenonderzoek
- onderzoek van het hersenvocht
- longfoto
- echografie of CT-scan
- hartfunctie-onderzoek

Chromosomenonderzoek

Bij het beenmergonderzoek (zie pag. 9) heeft de arts leukemiecellen afgenomen. Bij een chromosomenonderzoek onderzoekt een arts het erfelijke 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.

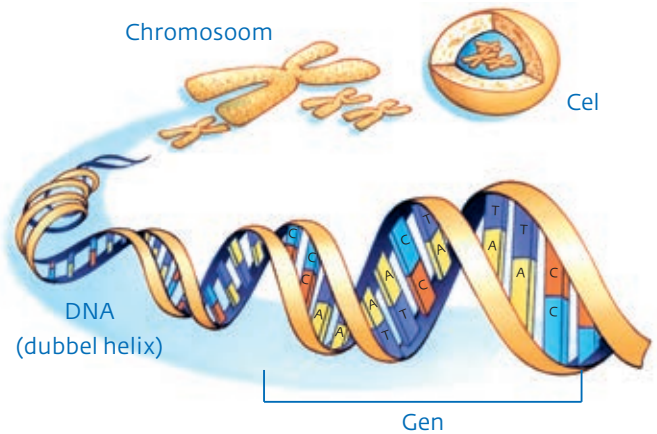
Bepaalde veranderingen in het DNA of de chromosomen wijzen op bepaalde vormen van leukemie. Met de gegevens uit het chromosomen- en DNA-onderzoek kan de arts:

- 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.

ALL: Philadelphia-chromosoom - Ongeveer 20 tot 25% van de mensen met acute lymfatische leukemie heeft 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 leukemiecellen tot deling aanzet. Dit betekent dat deze vorm van ALL zich agressiever gedraagt. Ook is de kans groter dat de ziekte terugkomt na behandeling.



Schematische weergave van een gen

Onderzoek van het hersenvocht

ALL kan zich verspreiden naar het hersenvocht. Daarom wil de arts weten of er leukemiecellen in het hersenvocht zitten.

AML verspreidt zich heel soms naar de hersenen.

De arts doet dit onderzoek bij AML alleen als u klachten heeft zoals vaak erge hoofdpijn of uitvalsverschijnselen.

Ruggenprik - Rond de hersenen en het ruggenmerg zitten vliezen. Tussen deze vliezen zit het hersenvocht (liquor). Voor het onderzoek neemt de arts een beetje van dit vocht af met een ruggenprik.

De arts verdooft hiervoor uw huid. Daarna prikt hij met een naald tussen de wervels door in de hersenvochttruimte. Daaruit zuigt hij een kleine hoeveelheid vocht op. U voelt soms een schokje in uw been of bil. Soms krijgt u na het onderzoek last van hoofdpijn. Dit vermindert als u gaat liggen. De arts bekijkt het vocht onder de microscoop.

Longfoto

Een longfoto is een röntgenfoto van de borstkas. Hiermee kan de arts bijvoorbeeld vergrote lymfeklieren rond de longen opsporen.

Het onderzoek doet geen pijn. U moet uw bovenkleden uitdoen en metalen sieraden afdoen. Een ander woord voor een longfoto is X-thorax.

Echografie of CT-scan

De arts maakt een echografie of CT-scan om te kijken of u vergrote lymfeklieren en/of een vergrote lever of milt heeft.

Echografie - Een echografie 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.

CT-scan - Met een CT-scan kan de arts zien waar de kankercellen precies zitten. De CT-scan heeft een ronde opening. U ligt op een beweegbare tafel en schuift door de opening. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat foto's van de binnenkant van uw lichaam.

Vaak is bij een CT-scan **contrastvloeistof** nodig. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat in uw arm gespoten. Bij sommige CT-onderzoeken moet u van tevoren contrastvloeistof drinken. U kunt van contrastvloeistof een warm en weëig gevoel krijgen. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. U heeft hier vaak minder last van als u een paar uur voor het onderzoek niet meer eet of drinkt.

Sommige mensen zijn overgevoelig voor de contrastvloeistof. Denkt u dat u eerder zo'n overgevoeligheidsreactie heeft gehad (koorts, zweten, duizeligheid, flauwvallen, huiduitslag)? Meld dit dan voor het onderzoek aan uw arts. Misschien kunt u dan een MRI-scan krijgen.

Hartfunctie-onderzoek

Soms moet de arts uw hartfunctie onderzoeken. Daarbij onderzoekt de arts hoe goed uw hart werkt. Dit kan nodig zijn voor de keuze van uw behandeling. Sommige medicijnen die worden gebruikt bij chemotherapie kunnen namelijk de hartspier beschadigen.

Het onderzoek kan op verschillende manieren.

- met een hartfilmpje (ECG). Voor een ECG plaatst de arts plakkers met elektroden op uw lichaam. Zo meet hij de elektrische stromen door het hart
- met een echografie
- soms krijgt u een nucleair onderzoek. U krijgt dan een injectie met een heel klein beetje radioactieve stof. Een speciale camera maakt zichtbaar hoe deze stof door het hart stroomt. Hierdoor kan de arts berekenen hoe goed uw hart pompt

Meer informatie

U kunt meer informatie vragen in het ziekenhuis waar u wordt onderzocht. Op kanker.nl kunt u over een aantal onderzoeken een video bekijken.

Risicogroepen

Onderzoek maakt duidelijk of u acute leukemie heeft en wat de kenmerken ervan zijn. Niet elke acute leukemie is hetzelfde. De arts deelt u met een aantal kenmerken in risicogroepen in. De risicogroep zegt iets over uw vooruitzichten: of u een goede of een minder goede kans op overleving heeft. Afhankelijk van de risicogroep stelt de arts het behandelplan op.

ALL - Bij ALL zijn er 2 risicogroepen: standaard risico en hoog risico.

ALL met een hoog risico heeft een slechtere overleving en wordt daarom anders behandeld dan ALL met een standaard risico.

De kenmerken van ALL met een hoog risico zijn:

- een erg hoog aantal witte bloedcellen bij diagnose
- chromosoomafwijkingen in de leukemiecellen: sommige afwijkingen hebben een positieve invloed. Andere een negatieve. Aanwezigheid van het Philadelphia-chromosoom geeft slechtere vooruitzichten
- geen goed effect van de 1^e chemokuur op de ALL

AML – Patiënten met AML worden op basis van de uitslagen van het chromosoom- en DNA-onderzoek ingedeeld in een risicogroep: gunstig risico, intermediair risico en ongunstig risico.

Bij AML met een ongunstig risico is de kans op terugkeer van de ziekte groter en de kans op overleving kleiner.

De arts kijkt ook naar de voorgeschiedenis van de AML:

- is er geen voorgeschiedenis en ontstaat de AML zomaar? Dan heet het primaire AML
- bent u eerder behandeld met chemotherapie of bestraling voor een andere soort kanker? Of heeft u eerder het myelodysplastisch syndroom (MDS) gehad? Dan heet dit therapie-gerelateerde AML of secundaire AML

Mensen met primaire AML hebben een betere kans op genezing dan mensen met secundaire AML. Ook hebben jongere patiënten betere vooruitzichten dan oudere patiënten.

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 acute leukemie

Acute leukemie ontwikkelt zich snel. Een patiënt wordt snel ernstig ziek. Daarom begint de behandeling kort nadat de arts de diagnose stelt. Wordt er geen behandeling gestart, dan komt de patiënt te overlijden.

Behandelplan

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

- de vorm van leukemie
- 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 voor meer informatie.

Nieuwe ontwikkelingen

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

- nieuwe medicijnen voor chemotherapie en voor doelgerichte therapie
- nieuwe combinaties van medicijnen
- de maximumleeftijd waarop een niet-myeloablatieve stamceltransplantatie gegeven kan worden
- het vergroten van het effect van stamceltransplantaties en het verkleinen van de gevolgen en bijwerkingen
- hoe leukemiecellen ongevoelig voor chemotherapie kunnen worden en of die gevoeligheid hoger kan worden

Meer informatie vindt u op 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. Krijgt u die om de ziekte te genezen? Of krijgt u die om de ziekte te remmen en klachten te verminderen?

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 ALL

Acute lymfatische leukemie (ALL) ontwikkelt zich snel. Daarom begint de behandeling kort nadat de arts de diagnose stelt.

U kunt de volgende behandelingen krijgen:

- chemotherapie
- stamceltransplantatie
- doelgerichte therapie
- heel soms: bestraling

Bij een deel van de patiënten is een combinatie van behandelingen nodig.

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die kankercellen doden of de celdeling remmen. Deze medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam. Ze kunnen 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. Een chemokuur bestaat meestal uit een combinatie van verschillende medicijnen.

Fasen chemotherapie - De totale behandeling met chemotherapie bestaat uit 3 periodes of fasen:

- de 1^e periode is bedoeld om de leukemiecellen te doden: inductiefase
- de 2^e periode is bedoeld om het bereikte resultaat te versterken: consolidatiefase
- de 3^e periode is bedoeld om de kans op terugkeer van de leukemie te verkleinen: onderhoudsfase

Het hangt van de reactie op de behandeling af wanneer een volgende fase in de behandeling begint.

Het doel van de **inductiefase** is de leukemiecellen te doden. Lukt dit, dan zijn er geen leukemiecellen meer

te zien in het bloed en beenmerg. De normale bloedcellen herstellen zich weer. Dit heet een **complete remissie**. U wordt voor deze chemokuur een aantal weken in het ziekenhuis opgenomen.

U krijgt de medicijnen via een infuus. Meestal zit dit infuus in een groot bloedvat onder het sleutelbeen.

De inductiefase zorgt bij een groot aantal patiënten voor een complete remissie. Maar dit betekent niet dat er dan geen leukemiecellen meer zijn. Daarom krijgt u na het bereiken van een remissie nog een aantal chemokuren. Dit heet de **consolidatie-behandeling**. Het doel van deze behandeling is om alle achtergebleven leukemiecellen te doden. En zo de kans op terugkeer van de ziekte te verkleinen. Ook deze medicijnen krijgt u via een infuus. Waar mogelijk poliklinisch of in dagbehandeling.

Na het bereiken van een complete remissie is er een vrij groot risico op terugkeer van de ziekte: een **recidief**. Vooral de eerste 2 jaren. Daarom volgt na een complete remissie en de consolidatiebehandeling altijd een nabehandeling om het risico op terugkeer van de leukemie te verkleinen. Dat heet de **onderhoudsfase**. Deze onderhoudsfase kan bestaan uit:

- poliklinische behandelingen met chemotherapie: dit duurt ongeveer 2 jaar
- zware vervolgbehandeling met chemotherapie (1 kuur) gevolgd door een stamceltransplantatie met stamcellen van een donor: een allogene stamceltransplantatie (zie pag. 23)

Chemotherapie voor het zenuwstelsel - ALL kan zich snel uitbreiden naar het hersenvocht tussen de hersenvliezen. De hersenvliezen zitten rond de hersenen en het ruggenmerg. Hersenen en ruggenmerg vormen samen het centrale zenuwstelsel. De gewone chemotherapie kan het zenuwstelsel niet goed bereiken. Ook eventuele daar aanwezige leukemiecellen niet. Deze kunnen voor een terugkeer

van de leukemie zorgen. Het risico op terugkeer van ALL is veel kleiner als patiënten uit voorzorg ook aparte chemotherapie voor het centrale zenuwstelsel krijgen.

De arts geeft daarvoor regelmatig rechtstreeks in het ruggenmergkanaal medicijnen. Dit doet hij via een ruggenprik. Voor een ruggenprik verdooft de arts uw huid. Daarna prikt hij met een naald tussen de wervels door in de ruimte met hersenvocht.

Ruggenprikken kunnen erg pijnlijk zijn. Gaan deze prikken erg moeilijk, dan brengt de arts soms een klein kunststof kastje aan onder de huid van het hoofd. Dit heet een Ommaya reservoir. Aan dat kastje zit een slangetje, dat eindigt in een van de hersenkamers. Dat zijn de ruimtes waarin het hersenvocht zich bevindt. Via het reservoir kan de arts op een eenvoudige manier de medicijnen toedienen.

Bijwerkingen - Chemotherapie vernietigt de leukemiecellen in het beenmerg. Maar het heeft ook invloed op gezonde cellen van het beenmerg. Hierdoor kan het beenmerg onvoldoende nieuwe gezonde bloedcellen aanmaken. Door het tekort aan rode bloedcellen, bloedplaatjes en witte bloedcellen heeft u een groot risico op bloedingen en infecties. De periode van **onvoldoende bloedaanmaak** duurt ongeveer 3 weken en wordt 'de dip' genoemd. Tijdens deze periode moet u in het ziekenhuis blijven. Daarna zijn er meestal weer voldoende gezonde bloedcellen in het beenmerg uitgegroeid.

Om bloedarmoede te voorkomen zijn soms **transfusies** met rode bloedcellen nodig. Om bloedingen te voorkomen krijgt u via het infuus bloedplaatjes.

Om **infecties** te voorkomen, geeft de arts antibiotica. Toch ontstaan nog vrij vaak infecties. Om deze te bestrijden, geeft de arts sterkere antibiotica. Meestal via een infuus. Voor u, uw bezoek en het verplegend

personeel gelden strenge regels om infecties te voorkomen. Soms wordt u apart van andere patiënten verpleegd.

U krijgt ook 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.

U kunt voor de behandeling begint al een infectie hebben. Die kan tijdens de behandeling een probleem veroorzaken. Daarom wordt u voor de behandeling eerst onderzocht en zo nodig behandeld.

Chemotherapie heeft ook invloed op andere gezonde cellen in het lichaam. Daardoor kunt u **bijwerkingen** krijgen, zoals:

- haaruitval
- misselijkheid en braken, diarree
- vermoeidheid
- pijnlijke slijmvliezen van mond en keel
- huidreacties

Door misselijkheid en pijnlijke slijmvliezen kan eten moeilijk zijn. Terwijl goed eten juist belangrijk is voor uw herstel. Samen met een **diëtist** kunt u bekijken welk voedsel voor u het handigste en het best is. Lukt het echt niet om zelf genoeg te eten? Dan krijgt u voeding via een infuus.

Of en hoeveel last u krijgt van de bijwerkingen hangt onder andere af van de soorten medicijnen en van hoeveel medicijnen u krijgt.

Bent u klaar met de chemokuur en bent u uit de dip? Dan worden de bijwerkingen langzaam minder. Maar u kunt na de behandeling 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:

- doof gevoel aan handen en voeten: neuropathie
- verminderde spierkracht
- minder goed geheugen, minder goed kunnen concentreren

Andere mogelijke gevolgen op lange termijn:

- een iets groter risico op een 2^e soort kanker na chemotherapie en stamceltransplantatie
- onvruchtbaarheid
- een vervroegde overgang voor de meeste vrouwen

Meer informatie vindt u op kanker.nl en in onze brochure **Chemotherapie**.

Stamceltransplantatie

Het doel van de behandeling met chemotherapie is het bereiken van een complete remissie: er zijn geen leukemiecellen meer in het bloed of beenmerg te zien. Maar er is dan nog een vrij groot risico op terugkeer van de ziekte: een recidief. Zeker de eerste 2 jaren. Daarom volgt na een complete remissie altijd een nabehandeling. Om het risico op terugkeer van de leukemie te verkleinen. Die nabehandeling kan bestaan uit zware chemotherapie, soms bestraling en een stamceltransplantatie.

Stamceltransplantatie is een behandeling waarbij u stamcellen (zie pag. 42) krijgt toegediend. Bij ALL gaat het om stamcellen van een donor. In het hoofdstuk Behandeling van AML vindt u informatie over **stamceltransplantatie met donorcellen**.

Ouder dan 65 jaar - Bent u ouder dan 65 jaar? Dan kunt u meestal geen stamceltransplantatie krijgen, omdat de risico's te groot zijn.

Maar patiënten tussen de 65 en de 70 jaar die in goede conditie zijn, kunnen soms toch een transplantatie krijgen.

Jonger dan 65 jaar - Bent u jonger dan 65 jaar? Dan kunt u na een inductiebehandeling en consolidatiebehandeling een stamceltransplantatie krijgen.

Voorwaarde is dat u in een goede conditie bent.

- patiënten met een **standaard risico** (zie pag. 14) kunnen een stamceltransplantatie krijgen met stamcellen van een broer of zus. Is er geen familiedonor beschikbaar, dan krijgen ze 2 jaar lang een onderhoudsbehandeling met chemotherapie
- patiënten met een **hoog risico** kunnen een stamceltransplantatie krijgen met stamcellen van een broer of zus. Of met stamcellen van een stamceldonor uit de donorbank

Ben u ouder dan 40 jaar? Dan kan u alleen een lichtere voorbehandeling (niet-myeloablatieve behandeling) krijgen. Ben u jonger dan 40 jaar? Dan kan u ook een zware voorbehandeling krijgen (myeloablatieve behandeling).

Doelgerichte therapie

Ongeveer 20 tot 25% van de mensen met ALL heeft een afwijkend chromosoom: het Philadelphia-chromosoom (zie hoofdstuk Onderzoek na de diagnose). Het doel van de behandeling met chemotherapie is het bereiken van een complete remissie: er zijn geen leukemiecellen meer in het bloed of beenmerg te zien. Patiënten met het Philadelphia-chromosoom bereiken meestal wel een complete remissie, maar de ALL komt vaak snel weer terug. Daarom krijgt een patiënt met het Philadelphia-chromosoom naast chemotherapie ook een behandeling met doelgerichte medicijnen.

Deze medicijnen doden heel gericht de leukemiecellen met de chromosoomafwijking. De doelgerichte behandeling verhoogt de kans op een complete remissie.

Meer informatie over **doelgerichte therapie** vindt u op kanker.nl.

Bestraling

ALL is onder te verdelen in B-cel-ALL en T-cel-ALL. B-cellen en T-cellen zijn een bepaald type witte bloedcel.

Met het bloed- en beenmergonderzoek (zie pag. 9) bepaalt de arts welk type ALL u heeft. Dat is belangrijk om te weten omdat bij T-cel-ALL de lymfeklieren vaak vergroot zijn. Vooral de lymfeklieren tussen hart en longen. Dat kan benauwdheid veroorzaken. Soms is bestraling van deze lymfeklieren nodig om de benauwdheid te verhelpen.

Verder is de behandeling van beide types hetzelfde.

Soms krijgt u bestraling als er leukemiecellen in het hersenvocht zitten. En chemotherapie niet goed genoeg werkt.

Bestraling is de behandeling van kanker met straling. Een ander woord voor bestraling is radiotherapie. Het doel is kankercellen te vernietigen en tegelijk gezonde cellen zo veel mogelijk te sparen. Bestraling is een plaatselijke behandeling: het deel van uw lichaam waar de tumor zit of zat wordt bestraald. U ligt op een onderzoeksbank. De straling komt uit een bestralingsapparaat dat om u heen draait. U wordt van buitenaf, door de huid heen bestraald.

Meer informatie vindt u op kanker.nl en in onze brochure **Bestraling**.

Behandeling van AML

Acute myeloïde leukemie (AML) ontwikkelt zich snel. Daarom begint de behandeling kort nadat de arts de diagnose stelt.

U kunt de volgende behandelingen krijgen:

- chemotherapie
- stamceltransplantatie

Bent u niet fit genoeg voor een zware behandeling met chemotherapie? Dan kunt u behandeld worden met **nieuwe medicijnen**: hypomethylerende middelen.

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die kankercellen doden of de celdeling remmen. Deze medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam. Ze kunnen 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. Een chemokuur bestaat meestal uit een combinatie van verschillende medicijnen.

Fasen chemotherapie - De totale behandeling met chemotherapie bestaat uit 2 periodes of fasen:

- de 1^e periode is bedoeld om de leukemiecellen te doden: inductiefase
- de 2^e periode is bedoeld om het bereikte resultaat te versterken: consolidatiefase

Het doel van de **inductiefase** is de leukemiecellen te doden. Lukt dit, dan zijn er geen leukemiecellen meer te zien in het bloed en beenmerg. De normale bloedcellen herstellen zich weer. Dit heet een **complete remissie**. U wordt voor deze chemokuur een aantal weken in het ziekenhuis opgenomen. U krijgt de medicijnen via een infuus. Meestal zit dit infuus in een groot bloedvat onder het sleutelbeen.

De inductiefase zorgt bij een groot aantal patiënten voor een complete remissie. Maar dit betekent niet dat er dan geen leukemiecellen meer zijn. Daarom krijgt u na het bereiken van een remissie nog een aantal chemokuren. Dit heet de **consolidatiebehandeling**. Het doel van deze behandeling is om alle achtergebleven leukemiecellen te doden. En zo de kans op terugkeer van de ziekte te verkleinen. Ook deze medicijnen krijgt u via een infuus.

De meeste patiënten reageren goed op deze behandeling:

- van patiënten jonger dan 60 jaar bereikt 80% een complete remissie na de 1^e kuren
- bij patiënten van 60 jaar en ouder bereikt 60% een complete remissie na de 1^e kuren
- zowel jongere als oudere patiënten in de ongunstige risicogroep (zie pag. 14) reageren veel minder goed op de behandeling

Aan het eind van de chemotherapie is er nog een vrij groot risico op terugkeer van de ziekte: een **recidief**. De kans op terugkeer van ziekte is groter bij oudere patiënten. Bij ongeveer de helft van alle patiënten komt de ziekte na 1 tot 4 jaar weer terug. Die kans wordt wel kleiner na 2 jaar. Het hangt af van de risicogroep waar u in zit, of u nog een behandeling gevolgd door een **stamceltransplantatie** nodig heeft.

Chemotherapie voor het zenuwstelsel - AML

verspreidt zich heel soms naar de hersenen. Rond de hersenen en het ruggenmerg zitten de hersenvliezen. Tussen de hersenvliezen zit hersenvocht. Hersenen en ruggenmerg vormen het centrale zenuwstelsel. Heeft de AML zich verspreid naar de hersenen? Dan behandelt de arts dit met aparte chemotherapie voor het zenuwstelsel.

De gewone chemotherapie kan het zenuwstelsel namelijk niet goed bereiken. Ook eventuele daar aanwezige leukemiecellen niet. De arts geeft daarom

rechtstreeks in het ruggenmerg medicijnen. Dit doet hij via een ruggenprik. Voor een ruggenprik verdooft de arts uw huid. Daarna prikt hij met een naald tussen de wervels door in de ruimte met hersenvocht. Ruggenprikken kunnen erg pijnlijk zijn. Gaan deze prikken erg moeilijk, dan brengt de arts soms een klein kunststof kastje aan onder de huid van het hoofd. Dit heet een Ommaya-reservoir. Aan dat kastje zit een slangetje, dat eindigt in een van de hersenkamers. Dat zijn de ruimtes waarin het hersenvocht zich bevindt. Via het reservoir kan de arts op een eenvoudige manier de medicijnen toedienen.

Bijwerkingen – Informatie over de bijwerkingen van chemotherapie vindt u in het hoofdstuk Behandeling van ALL.

Stamceltransplantatie

Het doel van de behandeling met chemotherapie is het bereiken van een complete remissie: er zijn geen leukemiecellen meer in het bloed of beenmerg te zien. Maar er is dan nog een vrij groot risico op terugkeer van de ziekte: een recidief. Zeker de eerste 2 jaren. Bij sommige patiënten is er daarom nog een behandeling met chemotherapie, gevolgd door een stamceltransplantatie nodig. Dit hangt af van de risicogroep (zie pag. 14) waar u in zit:

- voor patiënten met een gunstig risico is behandeling met stamceltransplantatie meestal niet nodig
- patiënten met een intermediair of ongunstig risico krijgen meestal wel een stamceltransplantatie

Stamceltransplantatie is een behandeling waarbij u stamcellen (zie pag. 42) krijgt toegediend. Bij AML kunnen deze stamcellen van een donor zijn of van uzelf.

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 kunnen ook stamcellen gebruikt worden van een donor uit de donorbank (geen familie), een ander familielid (zoals een ouder of kind) of uit navelstrengbloed.

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.

Graft-versus-leukemie geeft meer kans op genezing.

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 er mee te maken. Soms in een milde vorm, maar soms ook met dodelijke afloop. U moet lange tijd medicijnen gebruiken die de afweer onderdrukken. Deze verkleinen de kans op graft-versus-host-ziekte.

Voordat u de stamcellen krijgt, krijgt u een **voorbehandeling** met chemotherapie en/of totale lichaamsbestraling om de cellen in uw beenmerg te doden.

Er zijn 3 soorten voorbehandeling:

- myeloablatief: uw beenmerg wordt helemaal vernietigd. Het doel is de achtergebleven kankercellen in het beenmerg te doden. Het is een zware behandeling
- niet-myeloablatief: uw beenmerg wordt verzwakt. Het doel is om uw afweer zoveel mogelijk te onderdrukken. En daardoor de kans op afstoting van het donorbeenmerg zo klein mogelijk te maken. Deze voorbehandeling is minder zwaar dan een myeloablatieve voorbehandeling

- reduced intensity (RIST): de zwaarte van deze voorbehandeling zit tussen een myeloablatieve- en een niet-myeloablatieve behandeling in. Uw beenmerg wordt verzwakt om uw afweer zoveel mogelijk te onderdrukken om de kans op afstoting van het donorbeenmerg zo klein mogelijk te maken. Een 2^e doel is achtergebleven kankercellen te vernietigen. Dit heeft mogelijk minder succes dan een myeloablatieve behandeling, omdat de behandeling minder zwaar is. Voordeel is wel dat de behandeling beter verdragen wordt

Stamceltransplantatie met eigen stamcellen - Een transplantatie met stamcellen van uzelf heet een autologe stamceltransplantatie. Patiënten met AML krijgen soms deze behandeling.

Voor de transplantatie krijgt u chemotherapie om de leukemiecellen zoveel mogelijk terug te dringen. Daarna krijgt u een behandeling met een groeifactor. Dit zorgt ervoor dat de stamcellen vanuit het beenmerg in de bloedbaan komen. Vervolgens worden ze uit het bloed gehaald.

Daarna krijgt u een zware chemokuur. Deze behandeling doodt nog aanwezige leukemiecellen, maar ook het gezonde beenmerg. Daarom krijgt u na de behandeling uw stamcellen terug. Deze kunnen dan nieuwe gezonde beenmerg- en bloedcellen maken.

Het voordeel van een autologe transplantatie is dat er geen graft-versus-host-ziekte optreedt. Er zijn namelijk geen vreemde stamcellen die het lichaam van de patiënt aanvallen. Er is daardoor minder kans op ernstige bijwerkingen en complicaties. Het nadeel is dat er ook geen graft-versus-leukemie-effect is.

Leeftijdsgrens - Niet iedereen kan een stamceltransplantatie krijgen:

- voor een myeloablatieve allogene transplantatie geldt meestal een leeftijdsgrens tot 40 jaar
- voor de niet-myeloablatieve allogene transplantatie geldt een leeftijdsgrens van 70 tot 75 jaar
- een autologe transplantatie kan tot ongeveer 70 jaar

De leeftijdsgrenzen van de niet-myeloablatieve allogene en de autologe transplantatie zijn niet heel strikt. Uw conditie speelt een belangrijke rol.

Meer informatie over **stamceltransplantatie** vindt u op kanker.nl.

Nieuwe medicijnen

Artsen doen onderzoek naar nieuwe behandelingen. Een nieuwe ontwikkeling is de behandeling met hypomethylerende middelen. Kunt u geen zware chemotherapie of stamceltransplantatie krijgen? Dan kan u behandeld worden met deze medicijnen.

Ze werken op dezelfde manier als chemotherapie en doden kankercellen. Maar ze hebben ook invloed op de verandering in het erfelijk materiaal waardoor de leukemie ontstaat (zie pag. 5). Hierdoor kunnen jonge onrijpe cellen toch uitgroeien tot volwassen bloedcellen.

Het duurt 2 tot 3 maanden voordat deze middelen effect hebben. Vaak verdwijnen de leukemiecellen in het beenmerg. Bij een klein deel van de patiënten lijkt de ziekte zelfs volledig te verdwijnen. De behandeling duurt zolang het middel effectief is en de bijwerkingen niet ernstig zijn.

Bijwerkingen - De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- vermoeidheid, duizeligheid en/of bleekheid
- verhoogd risico op infecties
- sneller blauwe plekken en bloedingen
- maag-darmklachten, zoals verstopping, diarree, misselijkheid en overgeven
- een pijnlijke of geïrriteerde injectieplaats
- huiduitslag
- verminderde eetlust

Overleving en gevolgen

Acute leukemie ontwikkelt zich snel. Een patiënt wordt snel ernstig ziek. Daarom begint de behandeling kort nadat de arts de diagnose stelt. Wordt er geen behandeling gestart, dan komt de patiënt te overlijden.

Bij kanker is het moeilijk aan te geven wanneer iemand echt genezen is. Ook na een behandeling die is bedoeld om u te genezen, bestaat het risico dat de ziekte terugkomt. We hebben het daarom niet over genezingspercentages maar over overlevingspercentages. Daarbij wordt meestal een periode van 5 jaar vanaf de diagnose aangehouden. Meestal geldt: hoe langer de periode dat de ziekte niet aantoonbaar is, hoe kleiner de kans op terugkeer.

Overleving

Het doel van de behandeling met chemotherapie is het bereiken van een complete remissie: er zijn geen leukemiecellen meer in het bloed of beenmerg te zien. Maar er is dan nog een vrij groot risico op terugkeer van de ziekte: een recidief. Zeker de eerste 2 jaren. De kans op een recidief is afhankelijk van de soort acute leukemie en van de risicogroep. Oudere patiënten hebben een grotere kans op terugkeer van de ziekte.

Van de patiënten met ALL overleeft 50% de 1^e 5 jaar.
Van de patiënten met AML overleeft 24% de 1^e 5 jaar.

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

Is de behandeling afgerond? Dan blijft u nog een lange tijd onder controle en krijgt u nazorg.

De arts bespreekt met u hoe vaak hij u wil zien. In het begin is dat nog regelmatig, maar later kunnen er langere periodes zitten tussen de controles. Tijdens de controle-bezoeken bespreekt u met uw arts hoe het gaat. Ook onderzoekt de arts uw bloed en controleert hij eventueel de grootte van de milt.

De controlebezoeken zijn bedoeld om:

- eventuele bijwerkingen van de behandeling vast te stellen en te behandelen
- in een vroeg stadium eventuele terugkeer van de ziekte op te sporen

Maakt u zich tussendoor zorgen over een klacht die u heeft? Vervroeg dan uw afspraak. U kunt hiervoor ook bij uw huisarts terecht.

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^e 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.

Onvruchtbaarheid - Chemotherapie kan bij mannen en vrouwen onvruchtbaarheid veroorzaken. De kans hierop hangt af van de soort medicijnen die u krijgt en hoelang u de medicijnen gebruikt.

Voor de behandeling begint, kunnen **mannen** hun sperma laten invriezen. Daarvoor moeten in het sperma voldoende zaadcellen van goede kwaliteit zitten. Door de ziekte is dit helaas niet bij alle mannen het geval.

Bij **vrouwen** kan geprobeerd worden eicellen in te vriezen. Omdat er vaak snel met de behandeling gestart moet worden, is er meestal geen tijd om deze procedure uit te voeren.

De kans dat u blijvend onvruchtbaar wordt is vrij groot. Toch blijkt soms bij jonge mensen een zwangerschap mogelijk. Dit kan alleen als u geen hoge dosis chemotherapie en bestraling met stamcel-transplantatie heeft gekregen.

Het is belangrijk om anticonceptie te gebruiken bij seksueel contact. Heeft u een kinderwens? Bespreek dit dan met uw arts voordat u pogingen doet om zwanger te raken. Soms is het om medische redenen verstandig een bepaalde periode na de behandeling te wachten. Voor uzelf en voor het eventuele toekomstige kind.

Veranderende seksualiteit - De behandeling van acute leukemie kan invloed hebben op uw seksleven. Meer informatie vindt u op kanker.nl en in onze brochure **Kanker en seksualiteit**.

Pijn - De behandeling van acute leukemie kan pijn veroorzaken. Bijvoorbeeld door beschadiging van de slijmvliezen van de mond en keel. Meer informatie vindt u op kanker.nl en in onze brochure **Pijn bij kanker**.

Voeding bij kanker - U kunt door kanker of uw behandeling problemen krijgen met eten. Meer informatie vindt u op 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 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 makkelijk 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 omgaan. 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. Hier kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Zoek mensen die bijvoorbeeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten.

Meer informatie

Op 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 acute 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 aandoeningen 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, behoudenuys.nl, ingeborgdouwescentrum.nl, devruchtenburg.nl.

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkenden, psychologen en psychiaters, vindt u op 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.

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.

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker. Voor meer informatie: lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor patiënten en hun naasten. Kijk voor een actueel overzicht van de mogelijkheden op 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. 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. 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.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig 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 (typ in de zoekbalk 'zorg en ondersteuning thuis'), regelhulp.nl, 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 van acute leukemie is voor een groot deel onbekend. Dat komt doordat niet bekend is wat de oorzaak is van de verandering in het DNA. Acute leukemie ontstaat door deze DNA-verandering (zie pag. 5).

Wel zijn er een paar situaties die de kans op acute leukemie vergroten:

- het syndroom van Down en Fanconi-anemie verhogen het risico op acute leukemie. Het Bloom syndroom verhoogt het risico op AML. Dit zijn erfelijke ziektes
- mensen die in hun beroep werken met bepaalde chemische stoffen hebben een groter risico om acute leukemie te krijgen. Een voorbeeld van zo'n stof is benzeen
- bepaalde virusinfecties en de reacties daarop door het immuunsysteem, lijken een rol te spelen bij het ontwikkelen van ALL
- eerder een bestraling of bepaalde chemotherapie gehad hebben verhoogt de kans op AML
- het myelodysplastisch syndroom of een myeloproliferatieve ziekte zoals essentiële trombocytemie of polycythemia vera verhogen de kans op AML. Dit zijn ziektes waarbij de stamcellen in het beenmerg niet goed werken. Meer informatie over deze ziektes vindt u op kanker.nl

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

Acute leukemie is **niet erfelijk**. Wel zijn er zeldzame erfelijke ziektes waardoor de kans op acute leukemie in een familie toeneemt.

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.



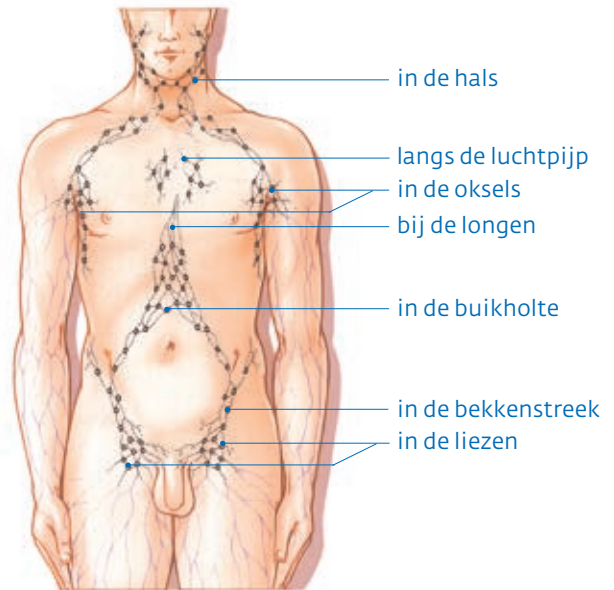
Bloedsomloop

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, passeert zij ten minste 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

Kanker.nl Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

KWF-brochures

kwf.nl/bestellen

Bestelcode F44

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17

1062 EA Amsterdam

Postbus 75508

1070 AM Amsterdam



Samen komen we steeds dichterbij

