

Hodgkin- lymfoom



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
Beenmerg en bloedcellen	8
Het Hodgkin-lymfoom	9
Klachten	11
Onderzoek voor de diagnose	13
Verder onderzoek	15
Behandeling	21
Verloop van de ziekte	30
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	32
Voeding	36
Seksualiteit	39
Een moeilijke periode	40
Wilt u meer informatie?	45

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) **Hodgkin-lymfoom** hebben. Hodgkin-lymfoom is de nieuwe benaming voor de **ziekte van Hodgkin**.

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

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

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

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

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

© KWF Kankerbestrijding, zomer 2010

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

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

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

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

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

Rabobank 333-777-999

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

www.kwfkankerbestrijding.nl

Wat is kanker?

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

Celdeling

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

Geregelde celdeling

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

Ontregelde celdeling

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

Solide en niet-solide kanker

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

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

Deze kankercellen bevinden zich dus niet in een orgaan, maar in de vloeibare substantie van het beenmerg, in het bloed of in het lymfestelsel. Zo ontstaat een Hodgkin-lymfoom uit een bepaald type lymfekliercel.

Verspreiding

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

Bij een Hodgkin-lymfoom is bij de diagnose de ziekte meestal beperkt tot een of enkele lymfeklieren. Soms is de ziekte verspreid buiten de lymfeklieren, bijvoorbeeld naar het beenmerg, de lever of de longen.

Het lymfestelsel

Het Hodgkin-lymfoom ontstaat uit een lymfekliercel en verspreidt zich vervolgens door het lymfestelsel en het bloed.

Het systeem van bloedvaten is u waarschijnlijk wel bekend. Hoe het lymfestelsel eruit ziet en werkt, kunt u hier lezen.

Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel dat zich in verschillende organen bevindt. Op illustratie 1 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.

Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamswefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De 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 één lymfeklier.

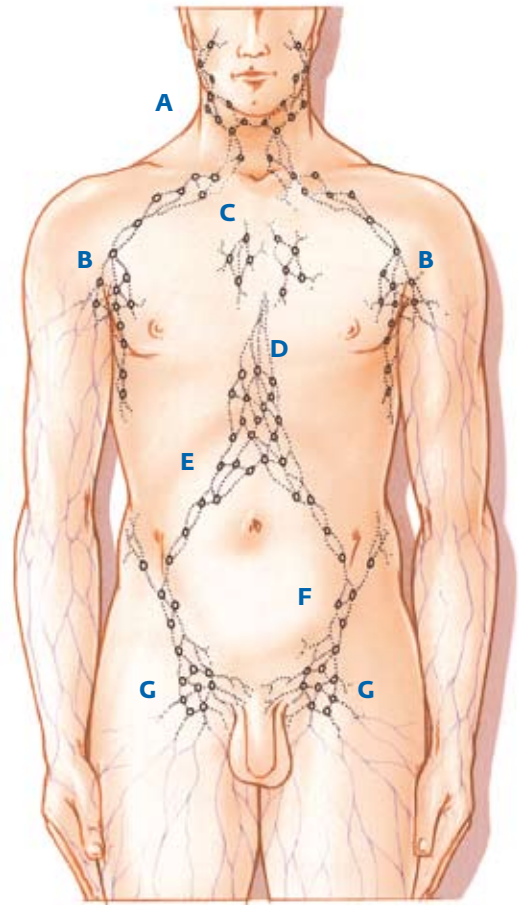
Lymfeklieren zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers - vooral bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's':

- in de hals (A)
- in de oksels (B)
- langs de luchtpijp (C)
- bij de longen (D)
- bij de darmen en achter in de buikholte (E)
- in de bekkenstreek (F)
- in de liezen (G)

Bij het Hodgkin-lymfoom worden ook de keelamandelen (tonsillen) en de milt als lymfeklieren beschouwd.

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

In de lymfeklieren bevinden zich lymfekliercellen, de lymfocyten. Deze spelen een belangrijke rol bij de bestrijding van ziekteverwekkers en de productie van afweerstoffen. Lymfocyten zijn een soort witte bloedcellen.



1. Het lymfestelsel

Beenmerg en bloedcellen

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

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

In het beenmerg worden verschillende typen bloedcellen aangemaakt:

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

Het Hodgkin-lymfoom

Het Hodgkin-lymfoom komt vrij weinig voor. Per jaar wordt in Nederland bij ongeveer 450 mensen een Hodgkin-lymfoom vastgesteld. De ziekte kan op elke leeftijd voorkomen, maar met name boven de 20 jaar. Hodgkin-lymfoom komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

Het Hodgkin-lymfoom is een vorm van kanker van het lymfestelsel. Bij deze ziekte treedt abnormale celgroei op van een afwijkende lymfekliercel (lymfocyt) die al in 1832 werd beschreven door de Engelse arts Thomas Hodgkin.

Op grond van die kenmerkende Hodgkincel onderscheidt de ziekte zich van andere soorten lymfeklierkanker, die de verzamelnaam non-Hodgkin-lymfomen hebben (non = niet).

Alle soorten lymfeklierkanker samen, dus zowel het Hodgkin-lymfoom als de non-Hodgkin-lymfomen, worden **maligne lymfomen** (maligne = kwaadaardig; lymfomen = gezwellen van het lymfestelsel) genoemd. Ongeveer 15% van de maligne lymfomen zijn Hodgkin-lymfomen.

Het Hodgkin-lymfoom ontstaat meestal in een lymfeklier. In een enkel geval ontstaat de ziekte elders in het lymfestelsel, bijvoorbeeld in het lymfeweefsel in de milt, in de lever of in het beenmerg. Bij het Hodgkin-lymfoom worden de lymfeklieren groter door ongeremde deling van de lymfocyten. Dit heeft tot gevolg dat de lymfocyten niet meer goed kunnen functioneren. Hierdoor verliest het lichaam een deel van zijn afweer tegen virussen en bacteriën, en kunnen makkelijker infecties ontstaan.

Verspreiding

Lymfekliercellen circuleren van nature in het bloed en in de lymfe. Op deze manier verplaatsen die cellen zich

in het lichaam. Het Hodgkin-lymfoom verspreidt zich ook zo. Daarom kan het Hodgkin-lymfoom op verschillende plaatsen in het lichaam worden aangetroffen, zowel in als buiten het lymfeklierweefsel. Het lymfoom wordt meestal gevonden in de lymfeklieren, en soms in aangrenzende organen van deze klieren, zoals de longen of de lever.

Oorzaken

Over de oorzaken van het Hodgkin-lymfoom is nog niets met zekerheid bekend.

Het Hodgkin-lymfoom is, evenals alle andere soorten kanker, **niet besmettelijk**.

Klachten

Het eerste symptoom van het Hodgkin-lymfoom is vaak een **voelbare zwelling** van een of meer lymfeklieren in de hals, in een van de oksels, of - minder vaak - in een van de liezen. Over het algemeen zijn deze zwellingen niet pijnlijk. Soms zijn ze gevoelig als er op gedrukt wordt.

Zwellingen van lymfeklieren kunnen ook in de ruimte tussen de longen ontstaan. Deze zwellingen geven klachten als benauwdheid of pijn in de omgeving van het borstbeen.

Algemene verschijnselen die kunnen optreden zijn:

- Perioden met koorts, afgewisseld door perioden met normale lichaamstemperatuur.
- Gewichtsverlies en gebrek aan eetlust.
- Hevige vermoeidheid zonder aanwijsbare reden.
- Transpiratie, vooral 's nachts, die zo erg is dat u zich moet verschonen.
- Jeuk over het hele lichaam.
- Soms pijn - op de plaats van de aangetaste lymfeklieren - bij het drinken van alcohol.

Bij sommige patiënten treden deze verschijnselen al bij het begin van de ziekte op. Bij andere patiënten later of nooit en zijn de lymfeklierzwellingen dus het enige verschijnsel. Het is mogelijk dat de genoemde verschijnselen zich voordoen wanneer er (nog) geen zwelling van een lymfeklier voelbaar is.

Als bovengenoemde verschijnselen zich voordoen, wil dat nog niet zeggen dat er sprake is van het Hodgkin-lymfoom.

Gezwellen lymfeklieren kunnen ook andere oorzaken hebben, bijvoorbeeld een ontsteking. Meestal gaan deze klierzwellingen na enige tijd 'vanzelf' over.

Koorts, hevige vermoeidheid en erge transpiratie kunnen bij allerlei infecties, zoals griep, optreden.

Maar blijft een lymfeklier langer dan twee weken gezwollen en/of houden de andere klachten aan, dan is het verstandig om naar uw huisarts te gaan.

Onderzoek voor de diagnose

Als u met een of meer van de genoemde symptomen bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamelijk onderzoeken. Meestal zal uw huisarts ook uw bloed laten onderzoeken. Deze onderzoeken kunnen aanwijzingen geven over mogelijke oorzaken van uw klachten.

Op grond van het bloedonderzoek kan verder onderzoek nodig zijn. U krijgt dan een verwijzing naar een specialist, meestal een chirurg of internist. Deze specialist kan de onderzoeken herhalen.

De volgende onderzoeken **kunnen** ook plaatsvinden:

- punctie van een lymfeklier
- biopsie van een lymfeklier

Punctie van een lymfeklier

Wanneer u een gezwollen lymfeklier heeft, kan een punctie worden verricht. Bij een punctie worden weefselcellen uit een gezwollen lymfeklier opgezogen met een dunne, holle naald. Een punctie kan poliklinisch en meestal zonder verdoving plaatsvinden. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een hematoloog (bloedcelspecialist), chirurg, radioloog of patholoog. Na de punctie beoordeelt de hematoloog of de patholoog de cellen onder de microscoop.

Dit onderzoek kan duidelijkheid verschaffen of de symptomen mogelijk op iets anders dan kanker wijzen, zoals een infectie.

De uitslag van het onderzoek is dezelfde dag of binnen enkele dagen bekend.

Biopsie van een lymfeklier

Om vast te stellen of er sprake is van het Hodgkin-lymfoom is altijd een biopsie nodig.

Hierbij wordt de aangedane lymfeklier verwijderd, of een stukje van het lymfeweefsel van de verdachte plaats in het lichaam. Afhankelijk van de plaats waar

de biopsie plaatsvindt, gebeurt dit onder plaatselijke verdoving of onder algehele narcose. Hiervoor is soms een korte opname nodig.

Soms wordt de zogenoemde **dikke-naaldbiopsie** gedaan. Na een plaatselijke verdoving maakt de chirurg of radioloog een klein sneetje en haalt met behulp van een holle naald een stukje weefsel weg. De patholoog onderzoekt het verkregen weefsel onder de microscoop. Daarmee is een definitieve uitspraak mogelijk over de aard van de afwijking. Een biopsie kan pijnlijk zijn, ook als die onder plaatselijke verdoving plaatsvindt. De uitslag van dit onderzoek is binnen enkele dagen bekend. Soms is iets meer tijd nodig voor aanvullend onderzoek.

Geen zwelling

Bij patiënten die geen voelbare zwelling van een lymfeklier hebben, zullen - afhankelijk van de verschijnselen - verschillende onderzoeken nodig zijn (zie pagina 15). Die onderzoeken moeten uitwijzen waar in het lichaam een afwijking is die de klachten veroorzaakt. Vervolgens wordt een punctie en/of een biopsie verricht om te bepalen of er sprake is van kanker.

Verder onderzoek

Na de diagnose Hodgkin-lymfoom is vaak nader onderzoek nodig. Het doel daarvan is om vast te stellen hoe ver de ziekte zich heeft verspreid. Aan de hand van deze gegevens kan uw arts bepalen welke behandeling het meest geschikt is.

Dit **kunnen** de volgende onderzoeken zijn:

- KNO-onderzoek
- CT-scan van hals, borstkas en buik
- PET-scan (Positron Emissie Tomografie)
- beenmergonderzoek

Soms vindt ook een MRI of echografie plaats.

KNO-onderzoek

In de keel- en neusholte bevindt zich lymfeklierweefsel dat betrokken kan zijn bij de ziekte. Doorgaans krijgt u dan ook een verwijzing naar een keel-, neus- en oorarts (KNO-arts).

CT-scan (computertomografie) van hals, borstkas en buik

Een computertomograaf is een apparaat dat organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld brengt. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruik gemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld.

Deze 'doorsneden' kunnen aantonen of er sprake is van een zwelling van de lymfeklieren en waar deze zich bevinden.

Ook kan de CT-scan informatie opleveren over de toestand van bijvoorbeeld de milt en de lever.

Voor het maken van duidelijke foto's is vaak een contrastvloeistof nodig. Meestal krijgt u deze vloeis-

stof tijdens het onderzoek in een bloedvat van uw arm gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weëig gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, is het advies enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.

Er zijn mensen die overgevoelig zijn voor de contrastvloeistof. Als u denkt dat u eerder zo'n overgevoelighedsreactie heeft gehad (koorts, zweten, duizeligheid), is het belangrijk dit voor het onderzoek aan uw arts te melden.

PET-scan (Positron Emissie Tomografie)

De meeste kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling, waarbij veel suiker wordt verbruikt. Met een PET-scan kan worden aangetoond of er op een plaats die op de CT-scan verdacht lijkt, een verhoogde stofwisseling is. FDG is een radioactieve stof die op dezelfde manier als suiker in cellen wordt opgenomen. Doordat kanker een verhoogde verbranding van suikers heeft, zullen de kankercellen de radioactieve stof opnemen en worden de kankercellen zichtbaar gemaakt. Als voorbereiding op de PET-scan is het belangrijk dat u minimaal zes uur voor het onderzoek niet meer eet. Drinken is wel toegestaan, zolang de dranken geen suiker bevatten. Als u diabetes (suikerziekte) heeft, vindt de voorbereiding in overleg met uw arts plaats. Wanneer de radioactieve stof via een ader in uw arm is toegediend, moet u enige tijd stil liggen. Ter bescherming van de omgeving vindt deze voorbereiding plaats in een aparte kamer. Na ongeveer een uur hebben de kankercellen voldoende radioactieve stof opgenomen en start het onderzoek. Daarvoor ligt u op een onderzoektafel.

Een camera draait dan langzaam rond het lichaam en maakt foto's vanuit verschillende posities.

Vlak voor het maken van de foto's wordt u gevraagd te plassen, omdat anders de hoeveelheid radioactiviteit in de blaas het onderzoek kan verstoren. Na het onderzoek is de radioactieve stof grotendeels uit uw lichaam verdwenen; er is geen gevaar voor u of uw omgeving.

Beenmergonderzoek

Een **punctie** en een **biopsie** van het beenmerg zijn nodig om inzicht te krijgen in het stadium van de ziekte.

Bij beenmergonderzoek neemt de arts door middel van een punctie wat beenmerg uit de achterkant van het bekken en als dat niet lukt, uit het borstbeen. Eerst verdooft de arts de huid waar de punctie plaatsvindt. Vervolgens prikt hij met een speciale holle naald door het bot tot in het beenmerg om daaruit een kleine hoeveelheid merg op te zuigen. Dit veroorzaakt (kort) een venijnige pijn en meestal een eigenaardig, trekkerig gevoel. Het beenmerg ziet er uit als bloed. Het wordt op een glaasje uitgestreken en onder de microscoop bekeken. Bij het beenmergonderzoek wordt onder andere de hoeveelheid abnormale lymfocyten en het type ervan vastgesteld. Met dezelfde naald wordt ook een stukje bot verwijderd (beenmerg- of botbiopt) om de kans op het vinden van abnormale lymfocyten te verhogen.

MRI (Magnetic Resonance Imaging)

Deze onderzoeksmethode maakt gebruik van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengtedoorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor organen en/of weefsels nauwkeurig in beeld komen.

Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend.

Er zijn MRI-apparaten die nogal wat lawaai maken. Hiervoor krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar (uw eigen) muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is. Soms wordt tijdens het onderzoek, via een ader in uw arm, een contrastvloeistof toegediend.

Echografie

Echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. Echografie wordt bij een Hodgkin-lymfoom niet vaak meer gebruikt, omdat een CT- of PET-scan betere beelden geeft. Een echografie kan worden gebruikt om een lymfeklier beter zichtbaar te maken voor een biopsie (zie pagina 13). Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een geleï is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd. Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek. Wel is het soms noodzakelijk dat u enkele uren voor het onderzoek niet eet en drinkt.

Stadium-indeling

Om te kunnen bepalen welke behandeling(en) hij u voorstelt, moet uw specialist weten uit welke soort cellen de ziekte is ontstaan, hoe kwaadaardig ze zijn en wat het stadium van de ziekte is. Onder het stadium verstaat men de mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft verspreid. Op grond van de hiervoor beschreven onderzoeken kan uw specialist het stadium van de ziekte vaststellen. De stadium-indeling is belangrijk voor de inschatting van de prognose en het bepalen van de behandeling.

Bij het Hodgkin-lymfoom onderscheidt men vier stadia:

- **Stadium I** – De ziekte is beperkt tot één lymfekliergebied, bijvoorbeeld de lymfeklieren aan één kant van de hals, of tot één orgaan.
- **Stadium II** – De ziekte beperkt zich tot twee of meer kliergebieden boven of onder het middenrif, of tot één orgaan én een of meer kliergebieden aan dezelfde kant van het middenrif.
- **Stadium III** – De ziekte bevindt zich in kliergebieden boven én onder het middenrif, en soms ook in de milt en/of een ander orgaan.
- **Stadium IV** – De ziekte heeft zich verspreid naar organen zoals de longen, de lever, het beenmerg of de huid.

Wanneer de patiënt géén algemene ziekteverschijnselen heeft, wordt aan het stadium de letter A toegevoegd.

De letter B betekent dat er wél een of meer van de volgende algemene verschijnselen aanwezig zijn:

- Perioden met koorts, soms afgewisseld door perioden met normale lichaamstemperatuur.
- Gewichtsverlies en gebrek aan eetlust.
- Hevige transpiratie, vooral 's nachts.

Andere belangrijke factoren – Naast de stadium-indeling spelen ook bepaalde risicofactoren een rol bij de inschatting van de prognose en het bepalen van de behandeling.

Deze risicofactoren zijn:

- Het aantal aangetaste lymfekliergebieden.
- De grootte van eventuele aangetaste lymfeklieren tussen de longen.
- Afwijkende bloeuitslagen, zoals een verhoogde bloedbezinkingssnelheid, bloedarmoede of een verhoogd aantal witte bloedcellen.
- Uw leeftijd.

Met behulp van deze extra factoren kunnen vier groepen patiënten worden onderscheiden:

- Patiënten in stadium I en II zonder risicofactoren.
- Patiënten in stadium I en II met risicofactoren.
- Patiënten in stadium III en IV met weinig risicofactoren.
- Patiënten in stadium III en IV met veel risicofactoren.

Spanning en onzekerheid

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

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

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

Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij het Hodgkin-lymfoom zijn:

- chemotherapie (behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen)
- bestraling (radiotherapie)

Vaak is een combinatie van deze behandelingen nodig.

Soms wordt een stamceltransplantatie gegeven.

Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling tot doel heeft genezing te bereiken, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd.

Onderdeel daarvan kan een aanvullende behandeling zijn (**adjuvante** behandeling). Bijvoorbeeld bestraling bij chemotherapie om het risico op terugkeer van de ziekte te verkleinen.

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

De behandeling van het Hodgkin-lymfoom is meestal gericht op genezing (curatie).

Behandelplan

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

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

- Het stadium van het Hodgkin-lymfoom (zie pagina 19).
- De risicofactoren (zie pagina 19)
- Uw leeftijd en conditie.

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

Gespecialiseerde centra – De behandeling van het Hodgkin-lymfoom is in Nederland georganiseerd rondom een aantal gespecialiseerde ziekenhuizen. Rondom deze gespecialiseerde centra zijn regio's gevormd. De centra geven behandeladviezen aan alle regioziekenhuizen. Patiënten worden behandeld in de regioziekenhuizen en, indien nodig, in een centrum. Dat laatste geldt bijvoorbeeld voor een stamceltransplantatie.

Op onze website kunt u meer informatie vinden.

Chemotherapie

Chemotherapie is bij het Hodgkin-lymfoom een in opzet curatieve behandeling. De behandeling is gericht op het bereiken van **complete remissie**. Dit betekent dat er geen kankercellen meer aantoonbaar zijn.

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen werking. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. De keuze van de middelen is afhankelijk van het stadium van de ziekte en de risicofactoren (zie pagina 19). De behandeling duurt 12 tot 24 weken.

Cytostaticakuur – Meestal worden de cytostatica gedurende een aantal uren of dagen toegediend volgens een vastgesteld schema. Hierna volgt een rustperiode waarin u geen cytostatica krijgt. Een dergelijk schema van toediening met daarna een rustperiode heet een cytostaticakuur. Zo'n kuur wordt enige malen herhaald. Het aantal kuren is afhankelijk van het stadium en de risicofactoren.

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

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

Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen.

De bijwerkingen verminderen doorgaans geleidelijk nadat de cytostaticatoediening is beëindigd. Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden.

Of u last krijgt van bijwerkingen hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

Bestraling (radiotherapie)

In combinatie met chemotherapie is bestraling bij het Hodgkin-lymfoom een onderdeel van de curatieve behandeling. Door de bestraling vermindert het risico op terugkeer van de ziekte.

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel.

De straling komt uit een bestralingstoestel (lineaire versneller). Het te behandelen gebied wordt van buitenaf - door de huid heen - bestraald. De radiotherapeut of radiotherapeutisch laborant zorgt ervoor dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht en dat het omliggende, gezonde weefsel zo veel mogelijk buiten het te bestralen gebied blijft.

Bestraling wordt meestal in aansluiting op chemotherapie en alleen op de aangedane gebieden gegeven.

Dat betekent dat het bestralingsgebied van patiënt tot patiënt verschilt.

Over het algemeen duurt een bestralingsbehandeling een aantal weken en heeft vier- of vijfmaal per week plaats. In die periode krijgt u per keer gedurende een aantal minuten een dosis straling. Voor bestraling is meestal geen opname in het ziekenhuis nodig.

Bijwerkingen – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen, afhankelijk van onder meer de bestralingsdosis, de plaats en de omvang van het gebied dat bestraald wordt.

- Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode last van vermoeidheid.
- Een andere mogelijke bijwerking is een plaatselijke reactie van de huid. Er kan een lichtrode of donker-verkleurde huid ontstaan op de plek waar u bent bestraald.

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

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

Gevolgen chemo- en radiotherapie op lange termijn

Patiënten met een Hodgkin-lymfoom krijgen een heel intensieve behandeling: chemotherapie, radiotherapie, vaak beide. Vooral patiënten die verschillende malen zijn behandeld, hebben meer risico op gevolgen op de lange termijn. Dit kan betekenen dat de algemene gesteldheid minder goed is dan vóór het ontstaan van de ziekte.

Chemotherapie kan de **vruchtbaarheid** aantasten. Vooral bij vrouwen is dit niet altijd te vermijden. Het risico hierop is afhankelijk van de leeftijd van de

patiënte en de soort chemotherapie. Wanneer een vrouw tijdens de behandeling jonger is dan dertig jaar, blijft de vruchtbaarheid soms behouden. Als de patiënte ouder is, kan de overgang vervroegd intreden. Het is mogelijk de overgangsklachten tegen te gaan door een behandeling met hormonen. Bij mannen kan worden overwogen om vóór de behandeling sperma te laten invriezen. Het invriezen van sperma is alleen zinvol als er voldoende zaadcellen van goede kwaliteit in het sperma aanwezig zijn. Vaak verbetert de kwaliteit van het sperma na afloop van de behandeling. Wilt u weten wat uw mogelijkheden zijn, bespreek dit dan tijdig met uw arts.

Bestraling leidt tot onvruchtbaarheid als de eierstokken of zaadballen in het bestraalde gebied liggen.

Na chemotherapie en/of radiotherapie is er een verhoogd risico op het ontstaan van **hart- en vaatziekten**. Dit risico is groter bij mensen die roken. Ook kan roken de kans op complicaties vergroten. Dit komt door een wisselwerking tussen de behandeling(en) en de geïnhaleerde sigarettenrook. Bij diverse organisaties kunt u hulp vragen bij het stoppen met roken. Sommige ziekenhuizen hebben zelfs een speciale rookstoppoli. Vraag uw (huis)arts hiernaar. Na bestraling van de hals kunnen schildklierbijwerkingen optreden. Chemotherapie en bestraling kunnen longproblemen veroorzaken.

Uit onderzoek is naar voren gekomen dat patiënten met het Hodgkin-lymfoom die een intensieve behandeling ondergaan, op de lange termijn een iets groter risico hebben om een **tweede soort kanker** te krijgen. Bij de keuze van de behandeling wordt daarom niet alleen gelet op het beste behandelresultaat. Ook wordt gekeken hoe eventuele ernstige gevolgen op de lange termijn zo veel mogelijk kunnen worden voorkomen.

Stamceltransplantatie

Als het Hodgkin-lymfoom niet goed op de behandeling reageert of na verloop van tijd terugkomt (recidief), krijgen patiënten jonger dan 65 jaar vaak een zware behandeling met cytostatica (hoge dosis chemotherapie) én eventueel totale lichaamsbestraling, gevolgd door een stamceltransplantatie.

De stamceltransplantatie is nodig omdat de zware cytostaticakuur ook het gezonde beenmerg vernietigt. Er zijn dan geen stamcellen (moedercellen) meer waaruit zich bloedcellen kunnen ontwikkelen. Daarom is na de zware cytostaticakuur toediening van goedwerkende stamcellen noodzakelijk (zie het hoofdstuk 'Beenmerg en bloedcellen'). Met deze zware therapie is in een aantal gevallen alsnog genezing (curatie) mogelijk.

De behandeling en verpleging bij een stamceltransplantatie vereisen specialistische kennis. Daarom vindt deze behandeling alleen plaats in gespecialiseerde centra (zie pagina 22).

Meestal wordt een **autologe stamceltransplantatie** gegeven. Hierbij worden de stamcellen uit het bloed van de patiënt zelf gebruikt. De eigen stamcellen worden afgenomen op het moment dat de ziekte zo ver mogelijk is teruggedrongen.

Soms wordt gekozen voor een **allogene stamceltransplantatie**. Hierbij worden de stamcellen uit het bloed van een geschikte donor gehaald. Bij voorkeur is dat een verwante donor (broer of zus). Als dat onmogelijk is, kunnen ook stamcellen van een geschikte niet-verwante donor worden gebruikt.

Een allogene transplantatie is veel intensiever en kent meer risico's dan een autologe transplantatie.

Hieronder wordt de autologe transplantatie kort besproken. Meer informatie kunt u vinden op onze website: www.kwfkankerbestrijding.nl.

Afname van stamcellen – Stamcellen worden meestal verkregen uit het bloed, een enkele keer moeten zij uit het beenmerg worden gehaald. Als stamcellen uit het **bloed** worden gehaald, wordt eerst een medicijn toegediend, een **groeifactor**. Door de groeifactor worden er tijdelijk meer stamcellen geproduceerd, die vanuit het beenmerg in de bloedbaan komen. Tijdens de behandeling met groeifactoren kan botpijn optreden.

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

Transplantatie – De transplantatie vindt binnen een tot twee maanden na afname van de stamcellen plaats. Eerst krijgt de patiënt een intensieve voorbehandeling met chemotherapie om zo veel mogelijk kankercellen te vernietigen. Soms is ook bestraling van het hele lichaam nodig. U bent door deze behandeling tijdelijk erg vatbaar voor infecties. Daarom is zorgvuldige verpleging met maatregelen ter voorkoming van infecties, zoals het toedienen van antibiotica, noodzakelijk.

Na de voorbehandeling krijgt u de eerder afgenomen stamcellen via een infuus toegediend. De toediening is vergelijkbaar met een bloedtransfusie en neemt ongeveer een half uur in beslag.

Er zijn bloedtransfusies en transfusies met bloedplaatjes nodig tot het beenmerg is hersteld. Speciale zorg en het opvolgen van de adviezen van uw arts en/of verpleegkundige blijven noodzakelijk.

Het duurt ongeveer twee weken totdat er zekerheid is of het beenmerg weer voldoende bloedcellen aanmaakt.

Herstel – De totale opname duurt doorgaans drie tot vijf weken. Eerst moet de bloeds vorming herstellen, daarna is nog een langere periode nodig voor herstel

van de afweer. Doorgaans zult u hiervan gedurende het eerste jaar nogal wat beperkingen ondervinden in uw dagelijks leven.

Zowel in lichamelijk als in emotioneel opzicht vergt de totale behandeling vaak veel een patiënt.

Optimale medische en verpleegkundige zorg en extra aandacht en begeleiding, bijvoorbeeld van een diëtist en fysiotherapeut, zijn dan ook nodig.

Voor ondersteuning kan in het ziekenhuis ook een beroep worden gedaan op een psycholoog, een maatschappelijk werker of een pastoraal medewerker.

Uw huisarts kan u adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

Nieuwe ontwikkelingen

Bij het Hodgkin-lymfoom zijn de kansen op langdurige overleving zo groot, dat het meeste onderzoek gericht is op het verminderen van de effecten van de behandelingen op de lange termijn. Er wordt onderzoek gedaan naar minder schadelijke chemotherapie gecombineerd met een lagere dosis bestraling of zelfs zonder bestraling.

Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten.

Hierbij zal het doel van de behandeling vaak een rol spelen. Het maakt natuurlijk verschil of de behandeling curatief of palliatief bedoeld is, of dat er sprake is van een adjuvante (= onderdeel van de curatieve) behandeling.

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

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

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

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

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

Verloop van de ziekte

Bij het Hodgkin-lymfoom is het moeilijk aan te geven wanneer iemand echt genezen is. Ook na een in opzet curatieve behandeling bestaat het risico dat de ziekte terugkomt. We spreken daarom liever niet van 'genezingspercentages' maar van 'overlevingspercentages'.

Voor het verloop van het Hodgkin-lymfoom is het stadium van de ziekte bij ontdekking van groot belang. Over het algemeen is de kans dat het Hodgkin-lymfoom terugkomt, kleiner naarmate een patiënt langer ziektevrij is.

Voor patiënten in **stadium I en II** is de kans op langdurige overleving na acht jaar ongeveer 90%.

Bij patiënten in **stadium III en IV** is de kans op langdurige overleving ongeveer 80%.

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

Controle

Na de behandeling van het Hodgkin-lymfoom is regelmatige controle op de polikliniek nodig. Patiënten die zijn behandeld voor deze ziekte, hebben wat meer risico om een andere soort kanker te krijgen. Daarom blijven de meeste patiënten hun leven lang onder controle bij hun specialist. Hoe vaak uw arts u wil zien, zal hij met u bespreken. Als de ziekte terugkeert, bekijken de artsen op grond van de eerdere behandeling en het stadium van de ziekte, welke behandeling het beste is.

Pijn

Een Hodgkin-lymfoom bezorgt over het algemeen minder pijn dan mensen wel denken. Als u toch pijn krijgt, raadpleeg dan uw arts.

Vermoeidheid

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer patiënten geven aan hiervan last te hebben. Sommigen krijgen enige tijd na de behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Wanneer de ziekte vergevorderd is, kan de vermoeidheid ook te maken hebben met het voortschrijdende ziekteproces.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij mensen met het Hodgkin-lymfoom.

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

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

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

Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)

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

Verschillende fasen

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

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

Bij geneesmiddelenonderzoek bestuderen de onderzoekers in deze fase ook:

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

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

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

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

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

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

Instemming met deelname

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

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

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

Nederlandse Kankerregistratie

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

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

Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

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

- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens. Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd. Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 46).

Voeding

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

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

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

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

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

Controleer uw gewicht

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

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

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

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

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

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet, extra vitamines en mineralen of voedingssupplementen willen gebruiken. Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.

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

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

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

Meer informatie

Meer informatie over voeding bij kanker staat op onze website en in de brochure [Voeding bij kanker](#).

Seksualiteit

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

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

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

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

Een moeilijke periode

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

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

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

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

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

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

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

Extra ondersteuning

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden. Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

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

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

Contact met lotgenoten

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen.

Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven.

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

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

Anderen ontmoeten elkaar op internet, bijvoorbeeld via een internetforum. Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, e-mailcontact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten.

Kijk voor meer informatie op www.nfk.nl.

LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN) – De LymfklierkankerVereniging Nederland (voorheen de Hodgkin Contactgroep), is een vereniging voor (ex-)patiënten met lymfeklierkanker en hun naasten. Wie behoefte heeft aan een gesprek met een lotgenoot of verdere informatie wenst, kan contact opnemen met:

LymfklierkankerVereniging Nederland

Postbus 1809
3800 BV Amersfoort
T (033) 453 25 81
bestuur@lymfklierkanker.nl
www.lvn.nfk.nl

De LVN geeft het boek **De erfenis van Thomas Hodgkin** uit. Het is gratis via de website is te bestellen.

Stichting Jongeren en Kanker (SJK) – Stichting Jongeren en Kanker is opgericht voor jonge mensen tussen 18 en ongeveer 35 jaar die geconfronteerd zijn met kanker. Hoewel jongeren voor een deel dezelfde ervaringen zullen hebben als ouderen met kanker, zijn er vaak nog andere vragen die hen bezighouden, bijvoorbeeld op het gebied van studie, werk, een huis kopen, relatie, seksualiteit, gezinsvorming, vrienden. Leeftijd- en lotgenoten herkennen deze vragen onmiddellijk. Door er samen over te praten of via de online community www.internethaven.nl contact te zoeken, kan men van elkaars ervaringen leren. Wie meer wil weten over de Stichting Jongeren en Kanker of een adres van een contactpersoon in zijn omgeving zoekt, kan contact opnemen met:

Stichting Jongeren en Kanker

p/a Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
T (030) 291 60 95
bestuur@jongerenenkanker.nl
www.jongerenenkanker.nl
www.internethaven.nl

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

Contactgroep Stamceltransplantaties

p/a Integraal Kankercentrum Amsterdam
Postbus 9236
1006 AE Amsterdam
voor een gesprek met een lotgenoot: T (088) 002 97 08
secretaris@contactgroepsct.nl
www.sct.nfk.nl

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

Thuiszorg

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

Voor het ontvangen van zorg in het kader van de Wmo en Zorg zonder Verblijf bent u een eigen bijdrage verschuldigd. De eigen bijdrage wordt berekend en geïnd door het Centraal Administratie Kantoor (CAK). Met vragen over de eigen bijdrage kunt u bellen naar het CAK: 0800-1925 (gratis). Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 18.00 uur. Of kijk op www.hetcak.nl.

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

Wilt u meer informatie?

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

KWF Kankerbestrijding

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

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

Internet en brochures

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

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- Chemotherapie
- Radiotherapie
- Stamceltransplantatie
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Pijnbestrijding bij kanker
- Voeding bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit

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

Over verschillende onderwerpen hebben we ook gratis brochures beschikbaar.

Bestellen

U kunt via onze website of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Andere nuttige adressen en websites

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

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

NFK

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90

secretariaat@nfk.nl

www.nfk.nl

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 42.

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

HOVON

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

Voor meer informatie: www.hovon.nl.

Nederlandse Vereniging voor Haematologie (NVvH)

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

Integrale kankercentra

In Nederland zijn 8 integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten.

Voor meer informatie: www.iKcnet.nl.

IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie)

IPSO behartigt de belangen van de bij haar aangesloten leden, waaronder IPSO Attendum (de **Inloophuizen**) en IPSO Concentris (Therapeutische Centra).

Deze instanties bieden patiënten en hun naasten steun bij de verwerking van kanker.

Voor meer informatie: www.ipso.nl

Herstel & Balans

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

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

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

Look Good...Feel Better

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

Voor meer informatie: www.lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt zowel aangepaste vakanties als accommodaties aan voor onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blaue Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden.

Deze gids is te bestellen via T (088) 335 57 00 of www.deblauwegids.nl.

VraagWelder

VraagWelder (voorheen Breed Platform Verzekerden en Werk) is het landelijke online informatie- en adviespunt voor iedereen met een gezondheidsbeperking of handicap die vragen heeft over ziekte en werk: www.vraagwelder.nl. In de webwinkel zijn verschillende gidsen en brochures over dit onderwerp aan te vragen.

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

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

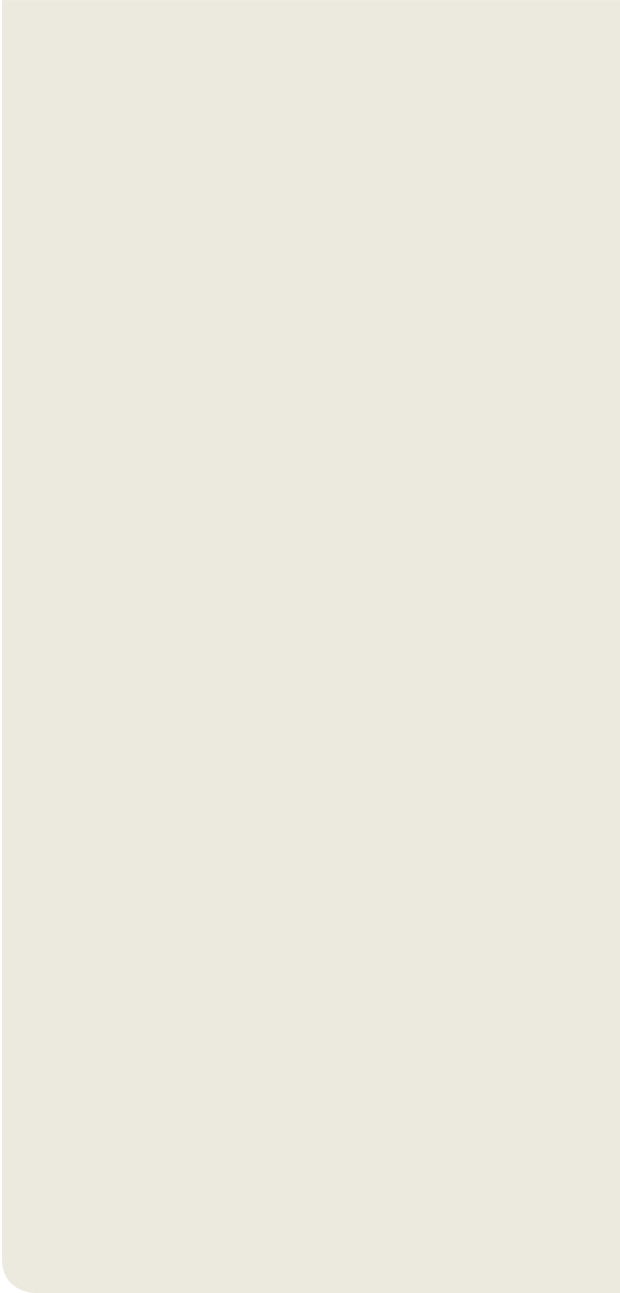
De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort.

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

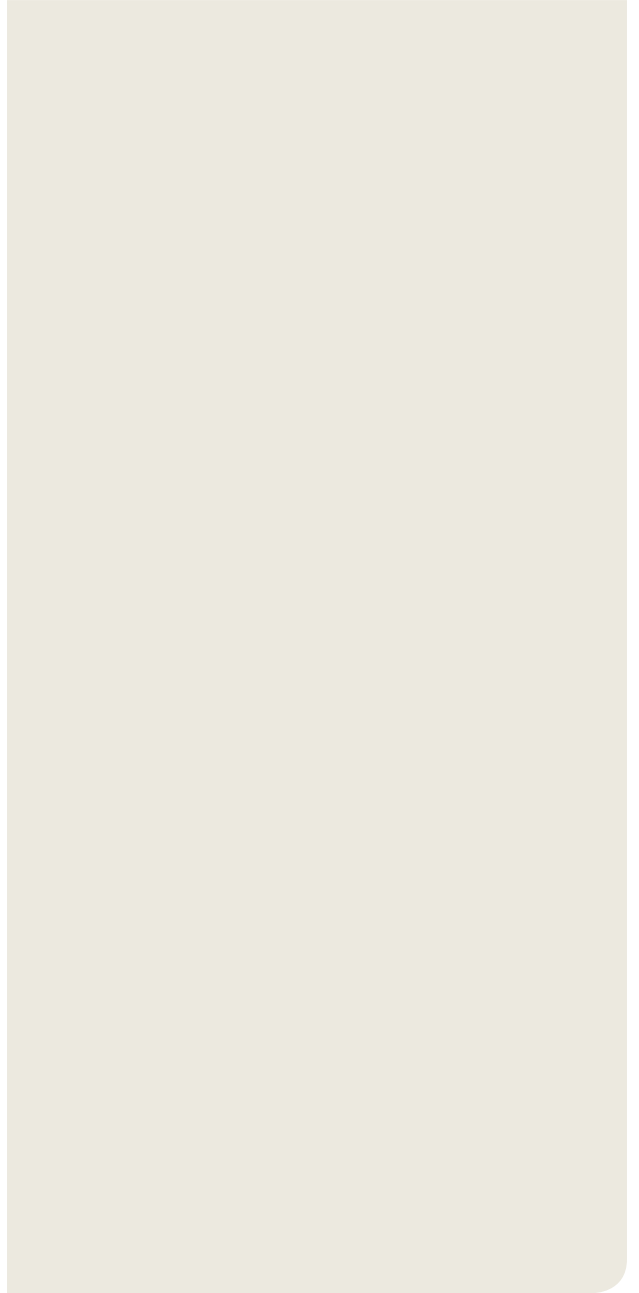
NPCF

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

Notities



Notities



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten
en hun naasten

www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor informatie over kanker en het bestellen van
brochures

Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

Bestelcode F30

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17

1062 EA Amsterdam

Postbus 75508

1070 AM Amsterdam



Samen voorop in de strijd

