



*Patiëntenboekje*

Acute lymfatische  
leukemie, ook wel acute  
lymfoblastaire leukemie  
of ALL genoemd, is een  
vorm van bloedkanker.

Het is een levens-  
bedreigende ziekte van  
het beenmerg waarbij  
kwaadaardige cellen  
ongecontroleerd gaan  
groeien.

# ACUTE LYMFATISCHE LEUKEMIE (ALL)



*Acute lymfatische leukemie, ook wel acute lymfoblastaire leukemie of ALL genoemd, is een vorm van bloedkanker. Het is een levensbedreigende ziekte van het beenmerg waarbij kwaadaardige cellen ongecontroleerd gaan groeien.*

# Acute lymfatische leukemie (ALL)

---

## WAT IS ALL?

Acute lymfatische leukemie, ook wel acute lymfoblastaire leukemie of ALL genoemd, is een vorm van bloedkanker. Het is een levensbedreigende ziekte van het beenmerg waarbij kwaadaardige cellen ongecontroleerd gaan groeien.

Het beenmerg is het orgaan waarin bloedcellen worden aangemaakt. Als er kankercellen in het beenmerg voorkomen, dan kan dit beenmerg zijn werk niet meer goed doen. Daardoor ontstaan er te veel abnormale bloedcellen, kwaadaardige blasten. Deze bloedcellen blijven zich delen. De grote hoeveelheid abnormale witte bloedcellen verdringt de normale bloedcellen. Hierdoor veranderen de bloedwaarden. Dit uit zich bijvoorbeeld in bloedarmoede (extreme vermoeidheid), lage witte bloedcellen (infecties) of lage bloedplaatjes (bloedingen). Het ongebreideld delen van bloedcellen kan in een korte tijd gebeuren, van enkele dagen tot weken. Vandaar dat deze vorm van leukemie een acute ziekte is.

De abnormale witte bloedcellen verplaatsen zich van het beenmerg naar de bloedbaan. Soms stapelen ze zich op in organen, zoals lymfklieren, milt of lever.

## RISICOFACTOREN

Acute lymfatische leukemie is niet erfelijk. De afwijkingen bevinden zich namelijk in de chromosomen van de bloedcellen. Deze geef je niet door aan je nageslacht.

Waardoor ALL dan wel wordt veroorzaakt, is voor een groot deel onbekend. Slechts bij een klein aantal patiënten zijn factoren aanwezig die invloed kunnen hebben op het ontstaan van ALL.

- Mensen met het syndroom van Down hebben een grotere kans op het ontstaan van acute leukemie.
- Mensen die voor de behandeling van kanker chemotherapie of bestraling hebben gehad, zijn gevoeliger voor andere vormen van kanker. Dat geldt dus ook voor het voorkomen van acute leukemie.
- Mensen die met specifieke chemische stoffen werken, lijken een groter risico te hebben om kanker te krijgen.

Meestal is niet te zeggen waardoor iemand leukemie krijgt. Het gaat vaak om een combinatie van factoren en niet om één oorzaak.

## HOE VAAK KOMT ALL VOOR?

ALL is een zeldzame aandoening. Per jaar krijgen ongeveer 220 patiënten de diagnose ALL. Iets meer dan de helft van hen is jonger dan vijftien jaar. Er is een duidelijk verschil tussen ALL op kinderleeftijd en ALL bij volwassenen. De behandeling en de genezingskansen zijn anders. Kinderen worden intensiever behandeld en hun vooruitzichten zijn beter dan die van volwassenen.

## Klachten en symptomen

---

De klachten bij acute lymfatische leukemie zijn niet specifiek voor ALL. Ze komen ook bij andere ziekten voor:

- bleekheid
- kortademigheid en hartkloppingen
- vermoeidheid
- spontane bloedingen en onverklaarbare blauwe plekken
- terugkerende of niet genezende wondjes en infecties
- koorts en nachtzweeten

Hoewel het vrij algemene klachten zijn, zorgen ze er wel voor dat je meestal snel naar de huisarts gaat voor verder onderzoek.

### **BLOEDARMOEDE**

Een tekort aan rode bloedcellen heet bloedarmoede. Een ander woord hiervoor is anemie. Het kan klachten van vermoeidheid, bleekheid, maar ook kortademigheid en hartkloppingen geven. Andere klachten zijn zwarte vlekken voor de ogen en duizeligheid.

### **BLOEDINGEN**

Door een tekort aan bloedplaatjes bloed je sneller, duren bloedingen langer en kun je blauwe plekken krijgen. Ook bloedend tandvlees, overvloedige menstruaties en puntvormige bloedinkjes in de huid komen voor.

### **INFECTIES**

Een tekort aan normale witte bloedcellen vergroot het risico op infecties in bijvoorbeeld de mond-keelholte, de luchtwegen en urinewegen. Deze infecties keren vaak terug.

Deze klachten kunnen ook bij allerlei andere ziekten voorkomen. Ze ontstaan vooral door een tekort aan gezonde rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. De huisarts zal naar aanleiding van de klachten vaak bloedonderzoek uitvoeren. Dit onderzoek kan wijzen op leukemie, maar zeker weet je dat alleen na beenmergonderzoek.

Naast een tekort aan gezonde cellen is er ook een overproductie van leukemiecellen in het beenmerg. Dit kan botpijnen geven. In een later stadium bewegen de leukemiecellen zich van het beenmerg naar de bloedbaan en soms stapelen ze zich op in de organen. Als dat gebeurt, dan kun je last hebben van vergrote lymfklieren of pijn in de bovenbuik door een vergrote lever en/of milt.

## Onderzoek en diagnose

---

Als de dokter ALL vermoedt is het belangrijk om snel een goede diagnose te stellen. Dit is nodig om de juiste behandeling te kiezen. Daarnaast moet je arts een goed beeld hebben van je voorgeschiedenis, eventuele andere ziekten die je hebt en je algehele conditie.

### LICHAMELIJK ONDERZOEK

De hematoloog zal je onderzoeken. Hij kijkt daarbij vooral naar opgezette lymfeklieren, naar de grootte van de lever en milt, verschijnselen van een infectie, bloedingen en blauwe plekken.

### LABORATORIUM- OF BLOEDONDERZOEK

In het bloed wordt gekeken naar het aantal witte en rode bloedcellen en het aantal bloedplaatjes. Zijn er afwijkende witte bloedcellen? Bij ALL is er vaak bloedarmoede, een tekort aan plaatjes en vaak te veel witte cellen.

## BEENMERGONDERZOEK

Voor onderzoek van het beenmerg wordt een beenmergpunctie en een beenmergbiopsie gedaan. Deze ingreep gebeurt meestal in het bekken. Dit kan gewoon op de afdeling gebeuren. Hiervoor wordt een soort dunne appelboor in het bot gezet, via dat boortje wordt het beenmerg opgezogen. De arts bekijkt het weefsel onder de microscoop en kan op basis daarvan beoordelen of er sprake is van acute leukemie.

## FLOWCYTOMETRISCH ONDERZOEK

Als er beenmerg wordt opgezogen voor microscopisch onderzoek wordt ook materiaal voor flowcytometrisch onderzoek afgenomen. Via flowcytometrie kan de arts zien hoe de leukemiecél is opgebouwd, wat er op de buitenkant van de cel zit. Bij een flowcytometrisch onderzoek voegt de arts antistoffen aan het beenmerg toe. De reactie van de leukemiecellen op de antistoffen toont om welk type acute leukemie het gaat; acute myeloïde leukemie (AML) of ALL. Als duidelijk is om welke vorm van acute leukemie het gaat, dan kan de arts een geschikte behandeling bepalen. Ook is dan beter te voorspellen wat de vooruitzichten zijn. Meestal is binnen een dag de uitslag van dit onderzoek bekend.

## CYTOGENETISCH OF CHROMOSOMENONDERZOEK

Er wordt ook altijd chromosomenonderzoek (= cytogenetica) uitgevoerd. Hierbij worden cellen op kweek gezet. Daardoor laat de uitslag wat langer op zich wachten: drie tot vijf dagen. Met dit onderzoek kunnen afwijkingen aan de chromosomen worden gevonden, die iets meer zeggen over de prognose. Een veel voorkomende afwijking bij volwassenen (bij 20 tot 30% van de patiënten) is een breuk tussen chromosoom 9 en 22. Dit veroorzaakt een afwijkend chromosoom. Dat chromosoom heet het Philadelphiachromosoom dat weer een abnormaal eiwit aanmaakt met de naam bcr-abl. Door dit eiwit gaan de cellen ongekend hard groeien. Het is belangrijk om dit te onderzoeken, aangezien de aanwezigheid van het Philadelphiachromosoom wil zeggen dat je te

maken hebt met een zeer agressieve vorm van leukemie. Tegenwoordig bestaat er een remmer tegen dit eiwit (bcr-abl): imatinib. Dit middel zorgt ervoor dat deze vorm van ALL veel beter te behandelen is.

## RUGGENPRIK

Acute lymfatische leukemie kan zich naar de hersenvliezen verspreiden. Het hersenvocht zit tussen deze vliezen. Dit kan worden onderzocht door een klein beetje hersenvocht (liquor cerebrospinalis) af te tappen door een ruggenprik. De arts verdooft de huid. Daarna prikt hij met een dunne naald tussen de wervels door in de hersenvochtruimte. Daaruit zuigt hij een kleine hoeveelheid vocht op. Je voelt soms een schokje in je been of bil. Soms krijg je na het onderzoek last van hoofdpijn. Dit vermindert als je gaat liggen. De arts kan onder de microscoop zien of er leukemiecellen in het hersenvocht aanwezig zijn.

## SPANNING EN ONZEKERHEID

Totdat de diagnose definitief is heb je vast veel vragen over je ziekte, die de arts nog niet kan beantwoorden. Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij jou als bij je naasten. Het helpt als je weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijg je niet altijd vanzelf. Vraag er daarom naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden. Stel ook je ongerustheid aan de orde als je met je dokter praat. Je kunt ook via Hematon contact opnemen met lotgenoten om over je zorgen te praten.

## DIAGNOSE

De hematoloog zal vaststellen welk type ALL je hebt.

Er zijn 2 subtypes:

- voorloper T-cel leukemie
- voorloper B-cel leukemie

Uiteraard hoort bij de diagnose ook een oordeel over de algemene conditie van de patiënt en over eventuele andere aanwezige ziektes.



## Vooruitzichten

---

Niet alle ALL is hetzelfde: er zijn verschillen. De arts kan op basis van een aantal specifieke kenmerken voorspellen of je een goede of een minder goede kans op genezing hebt. Artsen delen met deze kenmerken patiënten in risicogroepen in.

Deze risicogroepen zijn gebaseerd op de genoemde chromosoomafwijkingen, het aantal witte bloedcellen bij diagnose en ook de reactie van de leukemie op de eerste chemokuur.

Je moet er rekening mee houden dat het bij het horen van een uitkomst altijd gaat om gemiddeldes van grote groepen patiënten. Maar jij bent één unieke patiënt en geen gemiddelde. Je kunt dus een betere kans op genezing hebben dan de gemiddelde kans in jouw risicogroep, maar helaas kan je kans op genezing ook slechter zijn.

Kenmerken van ALL die invloed hebben op de vooruitzichten

- leeftijd

Kinderen hebben een grotere kans op genezing dan ouderen. Om de kans op genezing te verbeteren, krijgen volwassen patiënten tegenwoordig een zwaardere behandeling dan vroeger. Patiënten boven de 40 jaar krijgen een minder zware behandeling dan jongere patiënten.

- het aantal witte bloedcellen bij de diagnose

Bij een erg hoog aantal witte bloedcellen is er een iets kleinere kans op genezing.

- chromosoomafwijkingen in de ALL-cellen

Sommige afwijkingen hebben een positieve invloed, andere een negatieve. Aanwezigheid van het Philadelphiachromosoom geeft bijvoorbeeld slechtere vooruitzichten.

## OVERLEVINGSKANSEN

In het algemeen hebben kinderen een goede prognose na behandeling. Meer dan 90% geneest van de ALL. Voor 18- tot 25-jarigen is de overlevingskans momenteel zo'n 75%, en bij 25- tot 40-jarigen ligt dat rond de 65%. Boven de 40, en zeker boven de 60 jaar, ligt de overlevingskans rond de 40%.

## Behandeling

---

Nederland kent een systeem met tien expertisecentra. Elk ziekenhuis kan een centrum raadplegen voor overleg en advies over hematologische zorg. Bij ALL zou dat zeker moeten gebeuren, omdat het om een zeldzame aandoening gaat. Als er overleg is geweest met een expertisecentrum, wordt in het patiëntendossier aangegeven met wie en wanneer dat is gebeurd en wat de uitkomsten waren. De hematoloog zal je de resultaten van deze consultatie mededelen. Doet hij dat niet uit zichzelf, vraag er gerust naar.

Als eenmaal vastgesteld is dat je ALL hebt, en als er goed in kaart gebracht is hoe de stand van zaken van jouw ALL-soort is, dan wordt er meteen gestart met de behandeling.

Waarschijnlijk ben je al in het ziekenhuis opgenomen voor het vooronderzoek. Je blijft daar voorlopig nog wel even. Soms voor een ononderbroken langere periode. Soms voor wat kortere periodes, afgewisseld door enkele dagen of weken die je thuis mag doorbrengen.

Er is een verschil in behandeling tussen patiënten tot 40 jaar en patiënten van boven de 40 jaar. Tot 40 jaar worden patiënten intensiever behandeld. De toxiciteit en bijwerkingen van de behandelingen zijn te groot voor mensen van boven de 40, de kans op overlijden als gevolg van de behandeling is daarbij groter. De doseringen voor deze groep patiënten worden vanwege die reden dan ook wat verlaagd.

## BEHANDELPLAN

Als eerste wordt er een behandelplan opgesteld:

- Op grond van richtlijnen die de hematologen in de Stichting Hematologie voor volwassenen in Nederland (HOVON-verband) afgesproken hebben.
- In samenspraak tussen behandelend hematoloog en jou als patiënt.

Zo'n behandelplan is heel belangrijk en het gesprek erover tussen behandelaar en patiënt nog belangrijker. Realiseer je voortdurend dat het over jou gaat, dat je dus ook wat te zeggen en te beslissen hebt. Laat je goed informeren, stel vragen en laat de hematoloog niet weggaan voordat je een duidelijk beeld hebt van wat er komen gaat. En spreek anders af om er snel nog eens over te praten, zodat je tijd hebt erover na te denken en er met anderen over te praten.

ALL is een acute ziekte en daarom is het aan te raden snel te starten met de behandeling. De gebruikte chemotherapie heeft echter bijwerkingen. Sommige bijwerkingen zijn slechts mild en van tijdelijke aard. Maar de chemotherapie kan ook leiden tot ernstige, langdurige bijwerkingen. Je zult je echt niet meteen kerngezond en supergelukkig voelen. Je hebt een lange, moeilijke weg voor de boeg. Maar als het goed is, slaat de behandeling aan en word je beter. Daar is het allemaal om te doen.

Tob niet in je eentje over dit soort moeilijke zaken. Praat er met anderen over, en zeker ook met de hematoloog die je behandelt.

## DOEL BEHANDELING ALL

Het doel van de behandeling is om de kwaadaardige leukemiecellen overal in het lichaam weg te krijgen. Als dat lukt, is er een zogenaamde complete remissie. Om dat doel te bereiken worden grote hoeveelheden celdodende medicijnen toegediend: chemotherapie.

Chemotherapie zal de leukemiecellen uitschakelen. Maar de gezonde bloedcellen zullen er ook een klap van mee krijgen. Chemotherapie kan het onderscheid tussen gezonde bloedcellen en kankercellen niet altijd maken. Het gevolg is dat er ook gezonde cellen aangepakt worden.

Gelukkig zijn die gezonde bloedcellen meestal sterker dan leukemiecellen: ze gaan er niet allemaal aan dood en de overblijvers zullen door deling de voorraad weer op peil brengen, terwijl intussen de kankercellen het loodje leggen. Dat is het uiteindelijke doel.

## **GEVAARLIJKE PERIODES**

Bij chemotherapie moeten er gevaarlijke periodes overbrugd worden. Periodes waarin de celdodende activiteit van de chemo groot is en de aanmaak van gezonde bloedcellen stilligt. Er worden dan onvoldoende rode bloedcellen, bloedplaatjes en gezonde witte bloedcellen geproduceerd.

ALL-patiënten hebben vaak bij de start al een slechte conditie. Door de chemo zal dat alleen nog maar erger worden. Vandaar dat je behandeld wordt op een afdeling waar daar rekening mee wordt gehouden. Er gelden daar voor jou, jouw bezoek en het verplegend personeel strenge regels om bijvoorbeeld te voorkomen dat je infecties oploopt. In jouw toestand ben je daar extra gevoelig voor.

## **CONTROLES**

Vóór de chemo word je trouwens nog eens door de medische molen gehaald. Er wordt grondig bekeken of je al infecties hebt. Een kaakchirurg of tandarts bekijkt je gebit. En als daar iets mee aan de hand is, is het niet uitgesloten dat er tanden of kiezen getrokken moeten worden. Vervelend, maar door de chemo zouden de gebitsproblemen alleen maar groter kunnen worden, wat nóg vervelender is.

## **CHEMOTHERAPEUTICA, CYTOSTATICA**

De eerste kuur van de behandeling bestaat uit een combinatie van middelen, meestal vier of vijf verschillende medicijnen die gecombineerd worden om de leukemie uit het lichaam te krijgen. Bekende middelen die eigenlijk altijd gebruikt worden, zijn prednison, vincristine, adriamycine of daunorubicine, etoposide, methotrexaat, cytarabine (AraC genoemd), asparaginase en purinethol. Tijdens de eerste kuur verblijf je in het ziekenhuis. Dit is een periode van zo'n vier à vijf weken. Zoveel tijd is

nodig, omdat naast de leukemiecellen ook de gezonde cellen worden afgebroken. Je hebt geen afweercellen meer, het duurt een tijdje voordat het beenmerg weer zijn functie terugkrijgt.

De cytostatica worden toegediend via een infuus en tabletten, maar bij ALL worden ook ruggenprikken gegeven. De ruggenprik is belangrijk omdat de leukemiecellen naar het centrale zenuwstelsel kunnen gaan. Bij ongeveer 10% van de patiënten zijn bij de eerste diagnose leukemiecellen aanwezig in de hersenen. Ook als de ziekte niet is aangetoond in de hersenen, krijg je uit voorzorg toch chemotherapie in de hersenvloeistof. Dat betekent dat je 12 tot 15 keer een ruggenprik met chemotherapie toegediend krijgt. Dit is een vrij pijnlijke behandeling, maar het is de enige manier om de chemotherapie in de hersenvloeistof te krijgen.

Na deze eerste combinatiekuur volgt een korte periode van rust, zodat het lichaam en het gezonde beenmerg zich kunnen herstellen. De totale behandeling duurt echter langer, omdat er na de eerste kuur altijd nog drie of vier kuren volgen. Bij deze kuren krijg je weer andere middelen toegediend. Deze vervolgekuren kunnen deels poliklinisch gegeven worden. De extra kuren zijn nodig, omdat blijkt dat bij 60% van de patiënten de ziekte na de eerste kuur weer terugkomt.

Als er door de microscoop minder dan 5% blasten (onrijpe witte bloedcellen) te zien zijn, dan spreken de artsen van complete remissie. Toch is het mogelijk dat er dan nog restanten van de ALL aanwezig zijn. Met flowcytometrie zijn veel meer cellen te tellen. Minimale restziekte is daarmee veel beter op te sporen. Dit kan ook via DNA-onderzoek. Als er geen minimale restziekte aantoonbaar is, dan is de prognose beter en dat heeft weer gevolgen voor de verdere behandeling.

Op basis van het voorkomen van minimale restziekte wordt de vervolghandeling gekozen. Hierbij is sprake van een tweesporenbeleid.

## **1. NOG MEER CHEMOTHERAPIE**

In het gunstigste geval wordt gekozen voor een verdere behandeling met chemotherapie gedurende nog anderhalf tot twee jaar. Dit wordt ook wel een onderhoudsbehandeling genoemd. Deze behandeling is veel minder intensief dan de eerdere kuren. Je krijgt gedurende een

lange periode tabletten in combinatie met maandelijks een infuus met vincristine en een prednisonkuur (van een week). Dit kan bijna allemaal thuis plaatsvinden.

## 2. ALLOGENE STAMCELTRANSPLANTATIE

Voor agressieve vormen van ALL en bij patiënten met een groot risico op terugkeer van de ziekte (op basis van chromosoomonderzoek en aangetoonde minimale restziekte) wordt vaak gekozen voor allogene stamceltransplantatie. Daarbij worden stamcellen van een geschikte donor toegediend aan de patiënt. Bij voorkeur is dat een verwante donor, een broer of zus van de patiënt. Als dat onmogelijk is, kunnen ook stamcellen van een geschikte niet-verwante donor of van navelstrengbloed van de donorbank gebruikt worden.

De donorcellen kunnen de eventueel nog aanwezige kwaadaardige leukemiecellen van de patiënt opruimen. Dit wordt het graft-versus-leukemie-effect genoemd, het transplantaat van de donor tegen de leukemie van de patiënt. Graft-versus-leukemie vermindert het risico op terugkeer van de ALL. Misschien kan het ALL wel volledig genezen. Dat is het mooie van een transplantatie.

Er wordt relatief vaak voor deze behandeling gekozen, omdat een terugkeer van de ziekte veel voorkomt en overlevingskansen dan erg laag zijn.

Er is echter ook een keerzijde van de medaille: de zogenaamde omgekeerde afstoting, de graft-versus-hostziekte. Dat is een ernstig probleem bij stamceltransplantaties. Praktisch iedere patiënt krijgt ermee te maken, soms in een milde vorm, soms met dodelijke afloop. De getransplanteerde afweercellen van de donor vallen dan organen en weefsel van de patiënt aan, met alle ellendige gevolgen van dien.

Om het aanslaan van de donorcellen te bevorderen en om de aanvalsreacties tegen te gaan, moet de patiënt lange tijd medicijnen gebruiken die de afweer onderdrukken. Na verloop van tijd went het transplantaat van de donor aan zijn gastheer, de patiënt, en wordt het risico op die aanvallen op het lichaam kleiner.

Voor stamceltransplantaties gelden leeftijdsgrenzen. Patiënten met ALL die ouder zijn dan zeventig jaar komen er niet voor in aanmerking. De ervaring heeft geleerd dat de kans op succes bij die groep patiënten klein is.

De helft van de patiënten krijgt de ziekte terug. Als je bij terugkeer weer behandeld wordt, komt 30 tot 40% in complete remissie, maar de kans op langdurige overleving is kleiner dan 20%. De huidige behandeling richt zich vooral op het voorkomen van terugkeer van de ziekte. Er zijn verschillende nieuwe middelen ontwikkeld, die tot nu toe alleen worden toegepast bij teruggekeerde ALL. Het is nog niet duidelijk of ze ook waarde hebben bij de eerstelijnsbehandeling van ALL.

## IMMUUNTHERAPIE

De meest recente ontwikkelingen rondom de behandeling van ALL hebben te maken met immuuntherapie. Tot nu toe wordt immuuntherapie alleen in studieverband gegeven aan patiënten die de ziekte terug hebben gekregen. De resultaten binnen deze studies zijn hoopgevend.

## Bijwerkingen

---

Niet alleen de ziekte, maar ook de behandeling kan leiden tot klachten en problemen die bestreden moeten worden. Dat betekent dat een behandeling van ALL zowel gericht is op de ziekte als op de bijwerkingen van behandelingen.

De belangrijkste directe bijwerkingen zijn het gevolg van de toediening van chemotherapie. Alle snel delende weefsels, zoals bloed en slijmvliezen van het maagdarmkanaal, zijn erg gevoelig voor cytostatica.

Veel voorkomende bijwerkingen zijn:

- haaruitval
- misselijkheid, braken, diarree
- bloedarmoede, infecties en bloedingen
- moeheid

## **ANTIBIOTICA EN BLOEDTRANSFUSIES**

Tijdens de chemotherapie krijg je meestal ook beschermende antibiotica om infecties, vooral van slijmvliezen van mond en darmen, te voorkomen. Het tekort aan rode cellen en bloedplaatjes wordt ook opgevangen. Daar krijg je regelmatig transfusies voor.

## **ZORG GOED VOOR JEZELF**

Chemotherapie veroorzaakt misselijkheid en tast de slijmvliezen aan. Eten kan daardoor soms moeilijk gaan, terwijl goed en gezond eten juist zo belangrijk is om het herstel te bevorderen. Kijk samen met een diëtist welk voedsel voor jou het beste is. Als het echt niet lukt om zelf genoeg voeding naar binnen te werken, dan wordt overgegaan op zogenaamde totale parenterale voeding (TPN), voeding via de bloedbaan.

Door de behandelingen kun je je moe en aangeslagen voelen. Al staat je hoofd er misschien niet naar, toch is het heel belangrijk dat je conditie niet verslechtert. Blijf daarom niet langer in bed liggen dan nodig is. Maak gebruik van de hometrainer die ze in het ziekenhuis vast wel hebben. Loop rond op de afdeling of daarbuiten, als dat mag. Blijf in ieder geval in beweging.

Ook je mentale conditie is van groot belang voor een goede behandeling. Probeer deel te blijven nemen aan het dagelijks leven. Stop dus niet met het lezen van de krant of televisiekijken. Als het even kan, gewoon daarmee doorgaan. En in alle gevallen is het belangrijk om contact te houden met de omgeving buiten het ziekenhuis. Daarvoor is het internet natuurlijk ideaal.



## Late gevolgen

---

De meeste kinderen en jongvolwassenen die ALL krijgen genezen van deze ziekte na een intensieve behandeling. Helaas betekent dat niet dat deze mensen later kerngezond zijn. De effecten van de chemotherapie en eventuele bestraling kunnen op de lange termijn blijven opspelen. Ook volwassenen die een minder intensieve behandeling hebben gehad, kunnen na verloop van tijd deze late gevolgen ondervinden.

Problemen die zich kunnen voordoen:

- Moeheid
- Geheugenstoornissen, leerproblemen, gedragsstoornissen
- Neiging tot overgewicht
- Onvruchtbaarheid; zowel bij mannen als bij vrouwen kan onvruchtbaarheid het gevolg zijn van chemotherapie. De kans op onvruchtbaarheid is afhankelijk van de soort cytostatica en de duur van het gebruik ervan. Soms blijkt bij jonge mensen, na genezing van acute leukemie, een zwangerschap mogelijk. Dit is alleen het geval als er geen hoge dosis chemotherapie en bestraling vanwege een stamceltransplantatie is gegeven.
- Hartproblemen
- Botontkalking
- Verhoogde kans op een andere vorm van kanker

## Over Hematon

---

**Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met bloed- of lymfklierkanker en mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan. Ze is er ook voor naasten en donoren. Hematon komt tegemoet aan drie behoeften bij patiënten: weten, delen en ontmoeten.**

Hematon doet dat op verschillende manieren. Eens per kwartaal verschijnt Hematon Magazine, een blad boordevol boeiende ervaringsverhalen van patiënten, naasten en donoren, interviews met hematologen, het laatste medische nieuws en gevarieerde korte rubrieken. En natuurlijk vind je op [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl) ook uitgebreide en actuele informatie over de ziektebeelden en behandelingen.

Daarnaast organiseert Hematon in heel Nederland lotgenotencontact. Het is fijn als jij en je naasten steun en bemoediging krijgen van lotgenoten in moeilijke tijden of als je voor lastige beslissingen staat. Lotgenoten kunnen waardevol zijn bij gesprekken over zingeving en spiritualiteit. Ook blijkt dat lotgenotencontact je kan helpen om een zware of belastende therapie vol te houden.

Hematon biedt lotgenotencontact per telefoon, mail, via Facebook en Twitter en op het online forum. De vrijwilligers die voor patiënten klaarstaan, zijn zelf patiënt of naaste van een patiënt. Ze weten hoe het is om te leven met een hematologische ziekte.

Veel en belangrijk lotgenotencontact vindt er natuurlijk ook plaats tijdens onze bijeenkomsten. Hematon organiseert regionale en landelijke bijeenkomsten. Soms zijn deze bijeenkomsten gericht op de ontmoeting met elkaar, soms zijn er deskundige sprekers en staat het delen van informatie centraal. Maak kennis met lotgenoten en deel je ervaringen. Luister naar en discussieer met artsen en andere deskundigen die de laatste ontwikkelingen met je delen. Weten of er een bijeenkomst bij jou in de buurt is? Je vindt ze in de agenda op [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl).

In haar uitgebreide contacten met bijvoorbeeld wetenschappers, zorgaanbieders, verzekeraars, farmaceuten en overheid komt Hematon op voor jouw belangen als patiënt. Daarbij komt een veelheid aan onderwerpen aan de orde. Van de beschikbaarheid van dure medicijnen tot de positie van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek en aandacht voor werk na kanker.

**Lid worden van Hematon of doneren? Graag! Kijk op [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl).**

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontleen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

## **COLOFON**

Uitgave Stichting Hematon  
Februari 2017

## **TEKST**

Miriam Jans, mmv Anita Rijnveld,  
internist-hematoloog Erasmus MC

## **FOTOGRAFIE**

Harold van Beele

## **VORMGEVING**

Marker Ontwerp

## STICHTING HEMATON

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
030 760 34 60  
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

*Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.*



Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

