



Patiëntenboekje

Chronische lymfatische
leukemie (CLL) is een
ernstige, ongeneeslijke,
maar meestal wel
beheersbare vorm van
chronische leukemie

CHRONISCHE LYMFATISCHE LEUKEMIE



*Chronische lymfatische leukemie (CLL)
is een ernstige, ongeneeslijke,
maar meestal wel beheersbare vorm
van chronische leukemie*

Chronische Lymfatische Leukemie (CLL)

WAT IS CLL?

Bij CLL is er sprake van toename van kwaadaardige rijpe witte bloedcellen, genaamd lymfocyten. In het beenmerg worden de verschillende bestanddelen van bloed aangemaakt, zoals rode bloedcellen, bloedplaatjes en allerlei soorten witte bloedcellen, waaronder lymfocyten. De verschillende bloedcellen hebben verschillende taken om ons lichaam gezond te houden. Lymfocyten zijn afweercellen en bevinden zich in bloed, beenmerg, lymfklieren en in de milt en lever. Daar hebben ze als taak het lichaam te beschermen tegen ziekteverwekkers zoals virussen.

Leukemie (bloedkanker) is de verzamelnaam voor kwaadaardige ziektes waarbij er te veel witte bloedcellen in het bloed zijn. Bij CLL groeit het aantal afwijkende lymfocyten: de cellen zijn klonen die geen taak meer hebben in het lichaam. De ziekte verloopt zeer sluipend. Zeker de eerste jaren merkt de patiënt er niets van.

Chronische lymfatische leukemie is de meest voorkomende vorm van leukemie in de westerse wereld. Toch is het met ruim negenhonderd nieuwe patiënten per jaar nog steeds een zeldzame aandoening. De ziekte komt vooral voor bij oudere mensen, vaker bij mannen dan bij vrouwen.

RISICOFACTOREN

Er is niet veel bekend over de risicofactoren voor CLL. Er lijkt geen verband te zijn met roken, drinken of andere ongezonde gewoontes. Ook weten we niet of er erfelijke oorzaken zijn. Soms komt de ziekte in een familie wat vaker voor, maar er is geen bewijs van erfelijkheid. In ieder geval wordt CLL niet direct van ouders op kinderen overgedragen.

CLL/SLL

SLL, *small lymphocytic lymphoma* (kleincellig lymfocytair lymfoom) is dezelfde aandoening als CLL. Het verschil is dat bij CLL de lymfocyten vooral in het bloed worden aangetroffen, en bij SLL bijna allemaal in de lymfklieren en de milt. Daarom worden deze aandoeningen ook wel met de term CLL/SLL aangeduid.

Klachten en symptomen

Heel vaak heeft een CLL-patiënt geen klachten en komt de ziekte toevallig aan het licht, bijvoorbeeld als het bloed voor iets anders onderzocht wordt en er veel of afwijkende lymfocyten in aanwezig zijn. Als er wél klachten zijn, zijn die meestal niet zodanig dat de arts meteen aan CLL denkt. De klachten kunnen ook bij veel andere aandoeningen voorkomen:

- vermoeidheid;
- overmatig transpireren 's nachts (nachtzweeten);
- gewichtsverlies;
- verhoogde bloedingsneiging;
- vergrote lymfklieren;
- vergrote milt en lever;
- verhoogde kans op infecties.

Verschillende symptomen worden veroorzaakt door een tekort aan rode bloedcellen (bloedarmoede). De lymfocyten kunnen de aanmaak van rode bloedcellen namelijk bemoeilijken, of die cellen versneld afbreken. Daardoor kan er ook een tekort aan bloedplaatjes ontstaan, waardoor bloedingen minder goed gestelpt worden.

Vergrote lymfklieren in buik of borstholte kunnen onzichtbaar zijn. In hals, oksels en liezen zijn ze vaak zichtbaar als zwellingen. Een vergrote lever of milt wordt meestal niet opgemerkt, maar kan door druk op de maag leiden tot minder eetlust. Ten slotte kan CLL leiden tot meer infecties, omdat de afweer van het lichaam verstoord is.

Onderzoek en diagnose

Bij het onderzoek vraagt de hematoloog naar de algehele conditie, symptomen van koorts, gewichtsverlies, nachtzweeten en infecties. Daarnaast let de arts op vergrote lymfklieren in hals, oksel en liezen, en hoe lever en milt voelen.

De diagnose CLL wordt gesteld door bloedonderzoek. Meestal gaat dat gemakkelijk, want de CLL-cellen zijn voor een laboratoriumanalist goed te herkennen. Er zijn echter ziektebeelden die op CLL lijken. Daarom is het belangrijk dat de bloedcellen goed onderzocht worden met aanvullende technieken.

Een beenmergonderzoek is niet noodzakelijk. Soms wil de hematoloog zo'n onderzoek wel doen, als er tekorten van andere bloedcellen zijn. Dan wordt onder plaatselijke verdoving een beetje beenmerg uit de achterzijde van het bekkenbot gezogen.

De klachten en de resultaten van het lichamelijk onderzoek en het bloedonderzoek kunnen aanleiding zijn voor aanvullend onderzoek. Te denken valt aan een röntgenfoto, een CT-scan of een echografie, om eventuele opgezette klieren op te sporen en de grootte van de milt vast te stellen. Ook kan een stukje van een vergrote lymfklier voor onderzoek worden weggenomen.

DIAGNOSE

Om de diagnose CLL te kunnen stellen, moeten de volgende afwijkingen in het bloed aanwezig zijn:

- onder de microscoop toont het bloed een eentonig beeld van kleine lymfocyten en kapotgestreken lymfocyten (Gumprechtse schollen genaamd);
- oppervlakte-eiwitten op de buitenkant van de lymfocyten, die passen bij CLL: CD5+, CD19+, CD23+ en zwak CD20+;
- meer dan 5 miljard B-lymfocyten per liter bloed.

HOE VER IS DE ZIEKTE GEVORDERD?

Om vast te stellen hoe ver de CLL gevorderd is, kijken hematologen naar de problemen die de patiënt ondervindt en de resultaten van het onderzoek. De meest gebruikte schema's zijn die van Binet en Rai. Het schema van Binet kijkt vooral naar het aantal lymfklierstations dat vergroot is. Als dat er hoogstens twee zijn, is het risico laag. Als het er drie of meer zijn, is het risico gemiddeld. Als er ook bloedarmoede is en/of een tekort aan bloedplaatjes, is er hoog risico.

Het schema van Rai onderscheidt vijf fasen in de ziekte.

- stadium 0 - laag risico - alleen een verhoogd aantal lymfocyten (lymfocytose);
- stadium I - laag risico - verhoogd aantal lymfocyten én vergrote lymfklieren;
- stadium II - gemiddeld risico - verhoogd aantal lymfocyten én vergrote lever en/of milt;
- stadium III - gemiddeld tot hoog risico - verhoogd aantal lymfocyten én bloedarmoede (Hb < 6,8 mmol/l);
- stadium IV - hoog risico - verhoogd aantal lymfocyten én tekort aan bloedplaatjes (< 100 x 10⁹/l).

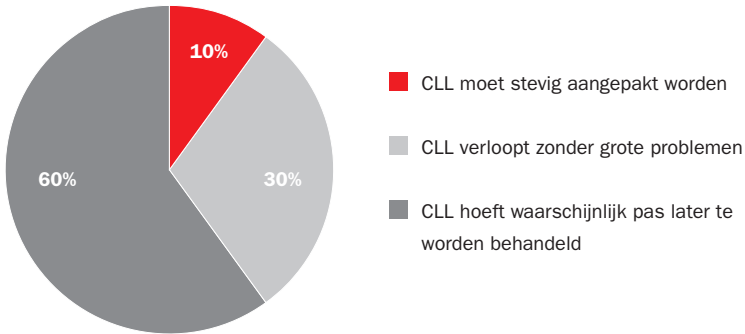
Wel of niet behandelen?

Een vergevorderd stadium van CLL is meestal een reden om een behandeling te starten, maar er kunnen ook andere redenen voor zijn, bij minder vergevorderde ziekte. Vaak is er echter geen noodzaak om te gaan behandelen.

BELOOP VAN DE ZIEKTE

De ziekte CLL ontwikkelt zich niet bij elke patiënt op dezelfde manier. Bij ongeveer dertig procent van de patiënten verloopt de ziekte traag. Bij die mensen wordt de ziekte toevallig ontdekt, zijn er geen klachten

en is er ook niet meteen behandeling nodig. Natuurlijk moeten deze mensen wel af en toe op controle komen, maar meestal worden ze oud en gaan ze dood aan andere oorzaken.



Bij een klein deel van de patiënten, zo'n tien procent, is er meteen sprake van een agressieve ziekte, net als bij andere kankers. Er zijn dan veel klachten en er moeten zware behandelingen worden ingezet om de ziekte te lijf te gaan.

Bij zestig procent van de patiënten houdt de ziekte zich de eerste vijf tot tien jaar rustig, maar breekt daarna toch een periode aan waarin de CLL agressiever wordt en behandeld moet worden.

BEHANDELPLAN

Als eerste stelt de arts een behandelplan of niet-behandelplan op. Als het goed is, doet hij dit samen met collega-artsen in een multidisciplinair overleg in het eigen ziekenhuis, of samen met een expertisecentrum. Hier zijn richtlijnen voor, die hematologen met elkaar opgesteld hebben.

Dit behandelplan wordt besproken met de patiënt, want diens klachten en symptomen hebben invloed op de afweging van de hematoloog. Dit gesprek is bedoeld om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van wat er komen gaat. Het kan zijn dat daar een tweede gesprek voor nodig is, om te kunnen nadenken en met anderen te kunnen praten.

Helaas is CLL nog niet te genezen. Dit betekent dat de effecten van een eventuele behandeling moeten worden afgewogen tegen de nadelen ervan. Bij de meeste patiënten die behandeld worden, zal het aantal CLL-cellen sterk afnemen, maar zal de ziekte in de loop van de tijd weer terugkomen. Veel patiënten hebben echter helemaal geen klachten en lopen weinig risico. Dan is het beter te wachten met behandelen tot de ziekte wel symptomen geeft, want anders is het middel erger dan de kwaal. Het gaat om een balans tussen voor- en nadelen, waar patiënt en arts over praten en beslissen.

BEHANDELINDICATIES

Als de ziekte vordert, is dat een reden om te beginnen met behandelen. Volgens de richtlijnen is er reden om te gaan behandelen als er tenminste één kenmerk is van 'actieve ziekte'. Deze kenmerken zijn:

- ziektegerelateerde symptomen (meer dan tien procent gewichtsverlies in het laatste halfjaar, extreme vermoeidheid, meer dan twee weken lang koorts boven de 38,6 °C zonder dat er sprake is van infecties, nachtzweeten zonder infecties);
- ontwikkeling of verergering van bloedarmoede of tekort aan bloedplaatjes;
- afbraak van rode bloedcellen of bloedplaatjes die niet goed reageren op behandeling met medicijnen (steroïden);
- een sterk vergrote milt of een milt die snel groter wordt;
- sterk opgezette lymfklieren of klieren die snel groter worden;
- een stijging van het aantal kwaadaardige lymfocyten met meer dan vijftig procent binnen twee maanden, of een verdubbeling van het aantal in minder dan zes maanden.

CONSULTATIE VAN EEN EXPERT

CLL is de meest voorkomende vorm van leukemie of bloedkanker. Daarom is er in alle ziekenhuizen in Nederland voldoende ervaring met deze ziekte. De standaardbehandelingen kunnen in alle ziekenhuizen gegeven worden.

Er zijn in Nederland tien expertisecentra, waar elk ziekenhuis raad kan vragen over hematologische zorg. Als er overleg is geweest met een expertisecentrum, staat dat in het patiëntendossier. De hematoloog zal de resultaten van deze consultatie mededelen. Doet hij dat niet uit zichzelf, vraag er gerust naar.

Wait-and-see

Voor veel CLL-patiënten is behandelen niet meteen nodig. Die patiënten komen dan in de zogenaamde wait-and-seeperiode. Dat is iets anders dan niks doen. De hematoloog houdt zorgvuldig in de gaten hoe het gaat en spreekt met de patiënt af hoe vaak er een controle is en wat hij of zij moet doen als er onverwacht een probleem is.

Voor de dokter betekent wait-and-see gecontroleerd afwachten, maar voor CLL-patiënten voelt het vaak anders, vooral in het begin. Ze zijn ongerust over het beloop van de ziekte. Er is echter veel wetenschappelijk onderzoek dat aantoont dat de overlevingskansen bij wait-and-see net zo goed zijn als bij meteen starten met een behandeling. Niet behandelen als het niet nodig is, voorkomt bovendien mogelijke schade en bijwerkingen door chemotherapie.

Behandeling

De CLL-behandelaars (de HOVON-werkgroep CLL) stelden in 2015 een nieuwe richtlijn op met adviezen over de verschillende behandelingen, op basis van de laatste wetenschappelijke kennis. In de richtlijn staat onder meer dat er geen standaardbehandeling is voor CLL.

Er is een onderverdeling gemaakt op basis van de conditie van de patiënt en de kenmerken van de ziekte:

- fitte patiënten die voor het eerst behandeling krijgen: fludarabine-cyclofosfamide-rituximab (orale chemotherapie met intraveneuze immunotherapie);
- minder fitte patiënten die voor het eerst behandeling krijgen: chloorambucil-rituximab (orale chemotherapie met intraveneuze immunotherapie). Een alternatief is bendamustine-rituximab (intraveneuze chemotherapie met intraveneuze immunotherapie);
- niet fitte/oudere patiënten die voor het eerst behandeling krijgen: chloorambucil-rituximab (orale chemotherapie met intraveneuze immunotherapie) of chloorambucil (orale chemotherapie).

Patiënten waarbij de ziekte na behandeling terugkomt, kunnen opnieuw dezelfde behandeling krijgen of, als dat nodig is, een alternatief. Dat laatste is het geval als de CLL kort na de behandeling is teruggekomen en als er een bepaalde chromosoomafwijking in de CLL-cellen zit. Informatie over alternatieve middelen staat op www.hematon.nl. Kijk bij CLL onder de knop 'Behandelingen'.

CHEMOTHERAPIE

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende medicijnen. De behandeling is erop gericht de ziekte onder controle te krijgen. Er zijn verschillende soorten chemotherapie, elk met een eigen werking. Het kan op verschillende manieren worden toegediend: per infuus, als tablet of met injecties. Via het bloed verspreiden zij zich door het lichaam. Daardoor kunnen ze op vrijwel alle plaatsen de kankercellen bereiken. Vaak worden er combinaties van medicijnen gegeven.

CLL-patiënten krijgen soms langdurig chemotherapie. Bij veel patiënten lukt het om met deze behandeling de productie van kwaadaardige bloedcellen tot staan te brengen of af te remmen. Hierdoor nemen de klachten af of verdwijnen ze en verbetert de conditie. Wanneer de milt vergroot was, wordt die vaak weer normaal. Lymfklieren die opgezet waren, slinken weer.

IMMUNOTHERAPIE

Normaal gesproken maakt het afweersysteem onderscheid tussen gezonde en afwijkende cellen. Het valt de afwijkende cellen aan en schakelt die uit. Het gebeurt echter regelmatig dat kankercellen niet als vreemd worden herkend en dat er geen afweerreactie optreedt. Het afweersysteem werkt dan niet goed. Immunotherapie helpt het natuurlijke afweersysteem om kankercellen te herkennen en te vernietigen.

Bij CLL bestaat immunotherapie uit het toedienen van zogenaamde monoklonale antilichamen, die de kankercellen beter herkennen. Soms wordt het gecombineerd met chemotherapie, dat heet dan immunochemotherapie.

KINASEREMMERS

Dit zijn kleine moleculen die de signaaloverdracht in de CLL-cel blokkeren en daardoor leiden tot afsterven van deze cel. Deze middelen moeten dagelijks worden ingenomen, zolang er een goede reactie op de behandeling is.

STAMCELTRANSPLANTATIE

Een klein aantal CLL-patiënten krijgt een stamceltransplantatie. Dat is afhankelijk van leeftijd en conditie, want aan een stamceltransplantatie gaat een zware behandeling met chemotherapie vooraf. Ook zijn er grote risico's verbonden aan de transplantatie zelf. Patiënt en behandelaars moeten dan ook een zorgvuldige afweging maken.

Bij CLL wordt meestal de zogenaamde allogene stamceltransplantatie toegepast. Hierbij worden de stamcellen van een geschikte donor gebruikt. Bij voorkeur is dat een verwante donor, een broer of zus van de patiënt.

Donorcellen kunnen de kwaadaardige leukemiecellen van de patiënt opruimen. Maar er is een keerzijde van de medaille, waar bijna iedere patiënt mee te maken krijgt: de zogenaamde omgekeerde afstoting.

Daarbij vallen de cellen van de donor die van de patiënt aan. Dit kan een bescheiden effect hebben, maar het kan ook dodelijk zijn. Daarom krijgt de patiënt lange tijd zware medicijnen.

Een stamceltransplantatie kan langdurige onderdrukking van CLL geven en misschien zelfs volledige genezing. Het is bovendien werkzaam bij chemo-ongevoeligheid.

Bijwerkingen behandeling

CHEMOTHERAPIE

Chemotherapie tast naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden, zoals haaruitval, misselijkheid en braken, darmstoornissen, vermoeidheid en een verhoogd risico op infecties. Misselijkheid en overgeven zijn meestal goed te bestrijden met medicijnen. Met name de vermoeidheid kan nog lang aanhouden.

IMMUNOTHERAPIE

Bij CLL worden meerdere monoklonale antilichamen toegepast. De medicijnen worden via een infuus of onderhuidse injectie toegediend. De belangrijkste bijwerking is een soort allergische reactie bij de eerste toediening, waarbij koorts en rillingen kunnen optreden. Daarnaast hebben sommige middelen een verhoogde kans op bepaalde infecties.

KINASEREMMERS

Elke kinaseremmer kent zijn eigen bijwerkingen, die ook nog eens per persoon verschillen. Over het algemeen geven kinaseremmers minder bijwerkingen dan chemotherapie. Vaak voorkomende bijwerkingen zijn maag-darmproblemen (vooral diarree, maar ook misselijkheid en braken), infecties en huidafwijkingen. Het is belangrijk alle bijwerkingen te

melden aan je hematoloog. De meeste bijwerkingen worden na verloop van tijd minder. Soms is verlaging van de dosis of tijdelijk stoppen nodig om de bijwerkingen te verminderen.

STAMCELTRANSPLANTATIE

De chemotherapie voorafgaand aan de transplantatie, de afstotingsverschijnselen en de medicijnen die dat moeten voorkomen, zorgen ervoor dat deze behandeling tal van nare bijwerkingen heeft en vaak erg zwaar is. De methode wordt dan ook niet vaak toegepast.

Ondersteunende behandelingen

Soms is het nodig om ondersteunende behandeling te geven, gericht op het voorkomen van complicaties. Het kan dan gaan om antibiotica, omdat de afweer van de patiënt verlaagd is. Als er vaak ernstige bacteriële infecties optreden en er weinig antistoffen (immuunglobulines) in het bloed zijn, kan het zinvol zijn antistoffen toe te dienen via het infuus.

Behalve de jaarlijkse grieprik worden geen vaccinaties standaard geadviseerd. Eventueel kan gevaccineerd worden tegen streptococcus en haemophilusbacteriën, om longontsteking te voorkomen. Vanwege de verminderde afweer mogen geen vaccinaties met levende vaccins worden gegeven, zoals tegen tuberculose (BCG), gordelroos, gele koorts, oraal tyfusvaccin en het BMR-vaccin (bof, mazelen en rode hond).

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 een agenda met activiteiten die voor de patiënt interessant zijn. En natuurlijk vind je op 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 hematocologische 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.

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.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlene 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, juli 2016

TEKST

Arjan Broers, mmy Sabina Kersting,
hematoloog HagaZiekenhuis
en secretaris van de HOVON-werkgroep CLL

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 291 60 90
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

