

Hodgkin-lymfoom/ Ziekte van Hodgkin

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
Het Hodgkin-lymfoom	8
Klachten	10
Onderzoek	11
Verder onderzoek	13
Behandeling	18
Verloop van de ziekte	25
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	27
Voeding	31
Een moeilijke periode	34
Wilt u meer informatie?	39

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overal waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

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

Giro 26000

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

© KWF Kankerbestrijding, winter 2005-2006

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) het **Hodgkin-lymfoom** hebben. Het 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 vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die kunnen volgen en de behandeling die uw arts adviseert. Het kan moeilijk zijn al die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij. De algemene informatie over het Hodgkin-lymfoom en de behandeling kan u helpen de diagnose en het advies van uw arts beter te begrijpen.

Deze brochure kunt u ook laten lezen aan mensen in uw omgeving. Het praat waarschijnlijk wat makkelijker als zij meer over uw ziekte weten.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist en/of huisarts. Het is aan te raden uw vragen vooraf op te schrijven, zodat u niets vergeet.

Voor meer algemene vragen over kanker kunt u contact opnemen met de voorlichtingscentra die achter in deze brochure staan vermeld. Of kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl.

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit verschillende beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Wat is kanker?

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

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Om te groeien en om beschadigde en verouderde cellen te vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, die zich op hun beurt ook weer delen, enzovoort.

Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die de cel een signaal geeft wanneer zij moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in de 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 door toeval iets mis gaan. Verder staan tijdens het leven lichaamscellen bloot aan allerlei schadelijke invloeden. 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, dan gaat een cel zich overmatig delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

Solide en niet-solide kanker

We onderscheiden solide en niet-solide kanker. Van **solide kanker** (solide = vast, hecht, stevig) is sprake als de abnormale celdeling plaatsvindt in een bepaald orgaan zoals de longen of de darm. Vanuit zo'n orgaan kunnen kankercellen zich via bloed en/of 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. Bijvoorbeeld woekering van cellen in het beenmerg (waar bloedcellen worden aangemaakt), van plasmacellen (die antistoffen maken en ook in het beenmerg worden gevormd) of van lymfeklier-cellen (afweercellen in het lymfestelsel).

Deze tumorcellen bevinden zich dus niet in een orgaan, maar in de vloeibare substantie van het beenmerg, in het bloed of in het lymfeklierstelsel. Zo ontstaan het Hodgkin-lymfoom en non-Hodgkin-lymfomen uit een bepaald type lymfeklier-cel.

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 snel via bloed en/of lymfe naar andere plaatsen verspreiden.

Bij het Hodgkin-lymfoom is bij de diagnose de ziekte meestal beperkt tot een of enkele plaatsen, maar soms is de ziekte verspreid door het hele beenmerg en vaak ook door het bloed.

Het lymfestelsel

Zoals u hiervoor heeft kunnen lezen, ontstaat het Hodgkin-lymfoom 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.

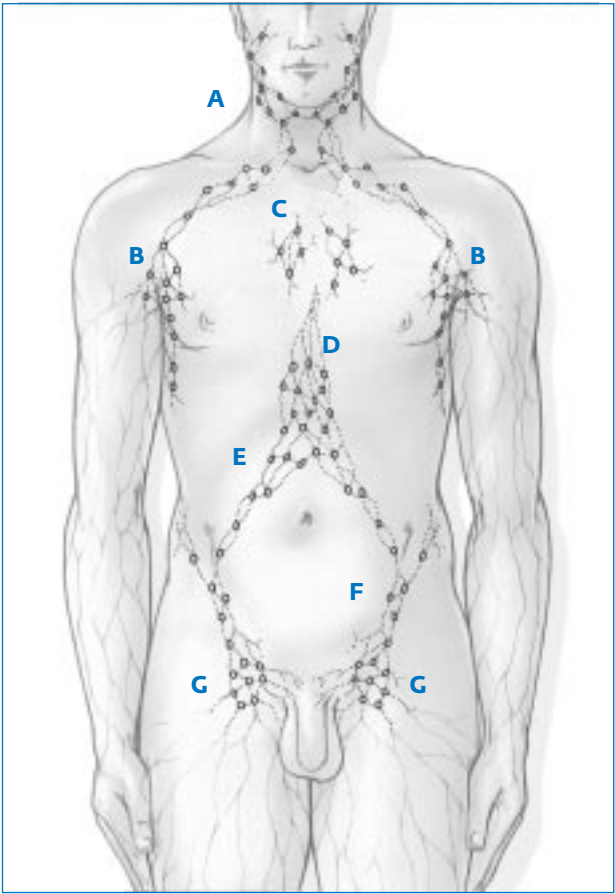
Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel dat zich in verschillende organen bevindt. Op illustratie 1 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.

Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel 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'. Deze bevinden zich onder andere in de hals (**A**), in de oksels (**B**), langs de luchtpijp (**C**), bij de longen (**D**), bij de darmen en achterin de buikholte (**E**), in de bekkenstreek (**F**) en in de liezen (**G**).

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

Een bepaald type lymfekliercellen, de zogenoemde **lymfocyten**, speelt een belangrijke rol bij de bestrijding van ziekteverwekkers en de productie van afweerstoffen. Lymfocyten zijn een soort witte bloedlichaampjes.



1.
Het lymfestelsel

Het Hodgkin-lymfoom

Het Hodgkin-lymfoom komt vrij weinig voor. Per jaar wordt in Nederland bij ongeveer 350 mensen het Hodgkin-lymfoom vastgesteld. De ziekte komt relatief vaak voor bij mensen tussen de 20 en 35 jaar en boven de 50 jaar. Bij mannen komt de ziekte iets vaker voor dan bij vrouwen.

Het Hodgkin-lymfoom is een vorm van kanker van het lymfestelsel. Bij deze ziekte treedt abnormale celgroei op van lymfocyten. Deze afwijkende lymfekliercellen werden al in 1832 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. Alle soorten lymfeklierkanker samen, dus zowel het Hodgkin-lymfoom als de non-Hodgkin-lymfomen, worden **maligne lymfomen** (maligne = kwaadaardig) genoemd.

Ongeveer 15% van de maligne lymfomen zijn Hodgkin-lymfomen.

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.

De ziekte 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.

Verspreiding, stadium en recidief

Lymfekliercellen circuleren van nature in het bloed en de lymfe. Op deze manier verplaatsen die cellen zich naar andere lymfeklieren. Het Hodgkin-lymfoom verspreidt zich ook zo. Daarom wordt het Hodgkin-

lymfoom nogal eens op verschillende plaatsen in het lichaam aangetroffen, zowel in als buiten het lymfeklierweefsel. Het lymfoom wordt meestal ook gevonden in de milt, en soms in de lever, de longen, het beenmerg of de huid.

De mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid, heet het 'stadium van de ziekte'. Zie voor meer informatie over het stadium pagina 16.

Het opnieuw optreden van een Hodgkin-lymfoom nadat deze na behandeling niet meer aantoonbaar was, heet een recidief.

Oorzaken

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

Erfelijkheid speelt geen of bij sommige patiënten mogelijk een rol.

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

Klachten

Het eerste verschijnsel van het Hodgkin-lymfoom is vaak een goed 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 zoals benauwdheid of pijn in de omgeving van het borstbeen.

Gezwellen lymfeklieren kunnen ook andere oorzaken hebben, bijvoorbeeld een ontsteking. Dergelijke lymfeklierzwellingen gaan vaak na enige tijd 'vanzelf' over. Wanneer een zwelling langer dan twee weken blijft bestaan, is het verstandig uw huisarts te raadplegen.

Algemene verschijnselen die kunnen optreden zijn:

- Perioden met koorts, afgewisseld door perioden met normale temperatuur.
- 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 lymfeklierzwellingen dus het enige verschijnsel. Het is mogelijk dat de genoemde verschijnselen zich voordoen wanneer er (nog) geen zwelling van een lymfeklier voelbaar is.

Koorts, hevige vermoeidheid en erge transpiratie kunnen ook bij griep optreden. Maar houden deze verschijnselen aan, dan is het verstandig naar uw huisarts te gaan.

Onderzoek

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde klachten bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamenlijk 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. Ook deze specialist zal een lichamenlijk onderzoek en bloedonderzoek laten verrichten om vast te stellen waardoor uw klachten veroorzaakt worden. De volgende onderzoeken **kunnen** plaatsvinden.

Punctie

Wanneer u een gezwollen lymfeklier heeft, kan een **punctie** worden verricht. Bij een punctie worden weefselcellen en/of -vocht 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 en/of het vocht onder de microscoop: **cytologisch onderzoek**. Dit onderzoek kan duidelijkheid verschaffen of de klachten mogelijk door iets anders dan kanker worden verklaard, zoals een infectie. De uitslag van het onderzoek is meestal binnen enkele dagen bekend.

Biopsie

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. Soms is 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: **histologisch onderzoek**. Daarmee is een definitieve uitspraak mogelijk over de aard van de afwijking. Als wordt vastgesteld dat de afwijking kwaadaardig is, is verdere behandeling nodig.

Een biopsie kan pijnlijk zijn, ook als die onder plaatselijke verdoving plaatsvindt.

De uitslag van het onderzoek is meestal binnen een week bekend.

Bij patiënten die geen gezwollen lymfeklier hebben, zullen - afhankelijk van de verschijnselen - verschillende onderzoeken nodig zijn. 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

Als er sprake is van het Hodgkin-lymfoom is verder onderzoek nodig om vast te stellen hoe ver de ziekte zich heeft uitgebreid. Op grond van de resultaten van de onderzoeken wordt bepaald in welk stadium de ziekte zich bevindt.

De volgende onderzoeken **kunnen** plaatsvinden:

- onderzoek van de keel- en neusholte (kno-onderzoek);
- CT-scan van hals, borstkas en buik;
- PET-scan;
- beenmergonderzoek.

Soms vindt ook een MRI of echografie plaats.

Onderzoek van de keel- en neusholte (kno-onderzoek)

In de keel- en neusholte van de patiënt bevindt zich lymfeklierweefsel dat betrokken kan zijn bij het ziekteproces. Doorgaans krijgt u dan ook een verwijzing naar een keel-, neus- en oorarts (kno-arts) die uw keel- en neusholte onderzoekt.

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

Een computertomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld worden gebracht. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruikgemaakt 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 'dwarsdoorsneden' 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. Vooraf krijgt u hiervoor middelen mee naar huis. Ook krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat van uw arm gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weeïg 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.

PET-scan (Positron Emissie Tomografie)

De meeste kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling, waarbij veel suiker wordt verbruikt. Door aan suikermoleculen een radioactieve stof te koppelen, is het mogelijk om kankercellen via een PET-scan zichtbaar te maken. Bij het Hodgkin-lymfoom kan met de PET-scan worden aangetoond of er op een plaats die op de CT-scan verdacht lijkt, wel of geen verhoogde stofwisseling is. Ook wordt een PET-scan ingezet om te bepalen of de CT-scan niets 'gemist' heeft. Een verhoogde stofwisseling duidt erop dat de ziekte op de verdachte plaats actief is.

Als voorbereiding op de PET-scan is het erg belangrijk dat u minimaal zes uur voor het onderzoek niet meer eet. Drinken is wel toegestaan, zolang de dranken geen suiker bevatten. Via een ader in uw arm wordt de radioactieve stof toegediend. Daarna 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 (eventuele) kankercellen voldoende radioactieve stof opgenomen om zichtbaar te kunnen worden en start het onderzoek. Daarvoor ligt u op een onderzoektafel. De camera wordt om u heen geplaatst. 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 radioactiviteit grotendeels uit uw lichaam verdwenen; er is geen gevaar voor u of uw omgeving. Als u diabetes heeft, zal de voorbereiding in overleg met de verwijzend arts plaatsvinden.

Beenmergonderzoek

Bij beenmergonderzoek wordt eerst een plekje op het bekken met een injectie verdoofd. Vervolgens prikt de specialist met een speciale holle naald tot in het beenmerg om daaruit een kleine hoeveelheid merg op te zuigen. Dit veroorzaakt even een venijnige pijn en meestal ook een eigenaardig, trekkerig gevoel. Het beenmerg ziet er bloederig uit. Dat is normaal. Met dezelfde naald wordt daarna een dun pijpje merg weggehaald. Het verkregen materiaal wordt vervolgens onder de microscoop bekeken.

MRI (Magnetic Resonance Imaging)

Bij deze onderzoeksmethode wordt gebruikgemaakt van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengte-doorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor organen nauwkeurig in beeld komen. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend. Bovendien maakt een MRI-apparaat nogal wat lawaai. 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. Een aantal patiënten krijgt tijdens het onderzoek via een ader in de 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.

De echografie wordt soms gebruikt als aanvullend onderzoek om de grootte van de lymfeklieren vast te stellen en om een nog beter beeld te krijgen van afwijkingen in de lever en de milt, die met de CT-scan zijn gevonden.

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.

Stadium

Op grond van de resultaten van de hiervoor beschreven onderzoeken kunnen de artsen vaststellen in welk stadium de ziekte verkeert.

Er worden vier stadia onderscheiden:

Stadium I: De ziekte is beperkt tot één lymfekliergebied, bijvoorbeeld de lymfeklieren in 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 andere organen die geen lymfeklierweefsel bevatten, zoals de longen, de lever, het beenmerg of de huid.

Wanneer de patiënt geen 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 temperatuur.
- Gewichtsverlies en gebrek aan eetlust.
- Hevige transpiratie, vooral 's nachts.

Andere belangrijke factoren

Naast de stadium-indeling spelen bepaalde **risicofactoren** een rol. Zowel voor de vooruitzichten als voor de keuze van de meest geschikte behandeling.

Deze risicofactoren zijn:

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

Met behulp van deze extra factoren kunnen drie 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.

Op basis van deze indeling wordt een behandelvoorstel gemaakt.

Spanning en onzekerheid

Het kan enige tijd duren voordat alle voor u noodzakelijke onderzoeken verricht zijn en er duidelijkheid bestaat over het stadium en de aard van uw ziekte.

Waarschijnlijk heeft u vragen over het verloop van uw ziekte die nog niet beantwoord kunnen worden.

Onder deze omstandigheden kunnen spanning en onzekerheid bestaan, zowel bij u als bij uw naasten.

Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij het Hodgkin-lymfoom zijn:

- chemotherapie (behandeling met celdelingremmende medicijnen);
- bestraling (radiotherapie).

Patiënten met het Hodgkin-lymfoom worden allemaal behandeld met chemotherapie. Na de chemotherapie volgt vaak bestraling op de plaatsen waar de ziekte aanwezig is.

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

- het stadium van het Hodgkin-lymfoom;
- de risicofactoren;
- uw leeftijd en conditie.

Doel van de behandeling

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

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 van de klachten.

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

Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen invloed op de celdeling. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door het lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen in uw lichaam kankercellen bereiken. De keuze van de middelen is afhankelijk van het stadium van de ziekte en de

risicofactoren (zie pagina 16 en 17). De duur van de behandeling is 12 tot 24 weken. In eerste instantie is de behandeling gericht op het bereiken van complete **remissie**. Dit betekent dat er geen kankercellen meer aantoonbaar zijn.

Cytostaticakuur – Meestal worden de cytostatica 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.

Bijwerkingen – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden. Haaruitval, misselijkheid, braken, darmstoornissen, een verhoogde kans op infecties en vermoeidheid zijn hiervan enkele voorbeelden. Een aantal bijwerkingen is doorgaans te bestrijden met medicijnen. De bijwerkingen verminderen meestal geleidelijk nadat de cytostatica-toediening is beëindigd. Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden.

Bestraling (radiotherapie)

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel. Als radiotherapie bij het Hodgkin-lymfoom wordt gegeven, gebeurt dat doorgaans uitsluitend op de aangedane gebieden. Dat betekent dat het bestralingsgebied van patiënt tot patiënt verschilt. De bestraling vindt vijf keer per week plaats gedurende drie tot vier weken. Door de bestraling vermindert het risico op terugkeer van de ziekte.

Bijwerkingen – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen. Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode last van vermoeidheid. Een andere veelvoorkomende bijwerking is een plaatselijke reactie van de huid. Er kan een rode of donker verkleurde huid (en soms blaren) ontstaan op de plek waar u de straling heeft gekregen.

De meeste klachten die tijdens de behandelperiode zijn ontstaan, 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 chemotherapie en bestraling op lange termijn

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 in te vriezen. 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 eierstokken of zaadballen in het bestraalde gebied liggen.

Als een patiënt rookt tijdens de periode waarin hij chemotherapie en/of bestraling krijgt, is er een verhoogd risico op het ontstaan van hart- en vaatziekten. Dit komt door een wisselwerking tussen de toegepaste behandeling(en) en de geïnhaleerde sigarettenrook.

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 na behandeling met cytostatica terugkomt, wordt aan patiënten jonger dan 65 jaar vaak een zware behandeling met cytostatica gevolgd door een zogenoemde stamceltransplantatie aangeboden. De stamceltransplantatie is nodig omdat de zware cytostaticakuur ook het gezonde beenmerg vernietigt, waardoor er geen stamcellen (moeder-cellen) meer zijn waaruit zich bloedcellen ontwikkelen. Daarom is na de zware cytostaticakuur toediening van goedwerkende stamcellen noodzakelijk.

De behandeling en verpleging bij een stamceltransplantatie vereisen specialistische kennis. Daarom vindt deze behandeling alleen plaats in gespecialiseerde centra.

Bij het Hodgkin-lymfoom wordt een zogenoemde **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.

Er bestaat ook een zogenoemde **allogene stamceltransplantatie**. Hierbij worden de stamcellen uit het bloed of beenmerg 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 echter veel intensiever en kent meer risico's dan een autologe transplantatie. Bij het Hodgkin-lymfoom worden altijd eigen stamcellen gebruikt.

Hieronder wordt de autologe transplantatie kort besproken. Meer gedetailleerde informatie kunt u lezen in onze brochure **Stamceltransplantatie**.

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. Vervolgens worden de stamcellen met een speciaal centrifuge-apparaat uit het bloed gehaald. Het afnemen van de stamcellen duurt twee tot vier uur en wordt enkele dagen achter elkaar herhaald totdat er voldoende stamcellen zijn verkregen.

De transplantatie vindt binnen een tot twee maanden na afname van de stamcellen plaats. In die periode krijgt de patiënt een intensieve behandeling met cytostatica 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 cytostaticabehandeling krijgt u de eerder afgenomen stamcellen via een infuus toegediend. Dit neemt ongeveer een half uur tot een uur in beslag. Het duurt ongeveer twee weken totdat er zekerheid is of het beenmerg weer voldoende bloedcellen aanmaakt. In die periode blijft u vatbaar voor infecties. Speciale zorg blijft dan ook noodzakelijk. Soms zijn bloedtransfusies nodig.

Herstel – De totale opname duurt doorgaans drie tot vijf weken. Na de eerste periode van herstel van de bloedvorming is nog een langere periode nodig voor herstel van de afweer. Doorgaans zult u een aantal maanden na de transplantatie weer een redelijk normale activiteit kunnen ontplooien en soms zelfs weer aan het werk kunnen gaan. Soms duurt het herstel wat langer. U zult gedurende het eerste jaar nogal wat beperkingen ondervinden in het dagelijks leven.

Zowel in lichamelijk als in emotioneel opzicht vergt de totale behandeling vaak veel van patiënten. Optimale medische en verpleegkundige zorg en extra aandacht en begeleiding zijn dan ook onontbeerlijk. Voor ondersteuning kan in het ziekenhuis ook een beroep worden gedaan op een psycholoog, een maatschappelijk werker of een pastoraal medewerker. De huisarts kan adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

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.

Bij een curatieve behandeling zullen de meeste patiënten meer bijwerkingen of gevolgen accepteren. Patiënten die een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, zullen de kwaliteit van hun leven bij hun beslissing willen betrekken.

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

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 70 tot 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. Zoals eerder vermeld, hebben patiënten die zijn behandeld voor deze ziekte 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 terug 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.

Patiënten met het Hodgkin-lymfoom krijgen een heel intensieve behandeling: chemotherapie, radiotherapie, vaak beide. Bij deze behandeling worden ook gezonde cellen beschadigd. 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. Lange tijd na een bestralingskuur kunnen hartklachten optreden. Ook kunnen stoornissen in de vruchtbaarheid blijven bestaan.

Pijn

Een Hodgkin-lymfoon 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. Er zijn mensen die na enige tijd nog last krijgen 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

Voortdurend trachten artsen met nieuwe behandelingen betere resultaten te bereiken. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij patiënten met het Hodgkin-lymfoom.

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

U hoort in het ziekenhuis misschien ook wel 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 deze betere resultaten oplevert dan de op dat moment meest gebruikelijke behandeling (de **standaardbehandeling**).

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

Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)

Elk onderzoek wordt in het ziekenhuis beoordeeld door een toetsingscommissie. Deze gaat na of het betreffende onderzoek aan de voorwaarden van de wmo voldoet. Het gaat er dan bijvoorbeeld om, of de belangen van de deelnemende patiënten voldoende zijn beschermd. De toetsingscommissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe medicijnen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men het nieuwe middel bij patiënten.

Eerst wordt onderzocht hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt en hoe patiënten het verdragen (fase I onderzoek). Vervolgens gaat men bij een andere groep patiënten na of het nieuwe middel of een nieuwe combinatie van middelen tumorcellen vernietigt (fase II onderzoek) en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt.

De meeste patiënten krijgen te maken met fase III onderzoek. Dit houdt in dat men de standaardbehandeling vergelijkt met de mogelijk nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling, een andere groep krijgt de mogelijk nieuwe behandeling. Door loting, randomisatie genoemd, wordt bepaald wie in welke groep terecht komt.

Noch u, noch uw specialist weten van tevoren welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de mogelijk nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen wordt beïnvloed. Beïnvloeding zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.

De beschreven werkwijze in fasen geldt vooral voor onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen. Bij onderzoek naar nieuwe manieren van bestralen is de werkwijze vaak wat anders. Dan past men de nieuwe techniek eerst bij een kleine groep patiënten toe. Men bestudeert de technische kant van de behandeling en de gevolgen voor de patiënt.

Nieuwe ontwikkelingen bij het Hodgkin-lymfoom

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. In trials wordt nagegaan wat de waarde is van minder schadelijke chemotherapie gecombineerd met een lagere dosis bestraling.

Instemming na informatie

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.

Besluit u mee te doen, dan maakt u dat kenbaar door schriftelijk uw instemming te geven. 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 privacy-gevoelige 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 40).

Voeding

Goede voeding voor mensen met kanker verschilt niet wezenlijk van de adviezen die voor gezonde mensen gelden: voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen.

Voor het doorstaan en herstellen van een behandeling voor kanker, is een zo optimaal mogelijke voedings-toestand en met name een stabiel lichaamsgewicht bevorderlijk.

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

In een aantal gevallen laat de behandeling blijvende sporen na en lukt het niet langer om alle voedingsmiddelen te gebruiken.

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 dan wel aankomt. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten.

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.

Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist.

Wanneer u in de situatie komt dat uw ziekte verergert en u heeft voldoende eetlust, probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u kunt genieten, want het genoeg dat eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Ongewenst gewichtsverlies

Een probleem dat veel voorkomt, is ongewenst gewichts- en conditieverlies. Slechte eetlust, afkeer van bepaald voedsel en vermoeidheid maken eten moeilijk. 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 keus is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Daardoor is het soms onvermijdelijk dat gewichtsverlies optreedt. Maar voortdurende nadruk op eten kan bij slechte eetlust averechts werken.

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet 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 goed mogelijk om ook met een speciaal dieet een goede voeding samen te stellen. Het kan echter zijn dat u door uw ziekte en/of behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook zijn 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 voedings-supplementen te gebruiken.

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.

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.

Kanker maakt vaak veel emoties los en is zo ingrijpend, dat het moeilijk kan zijn de werkelijkheid onder ogen te zien. Voor sommigen lijkt het daarom net of het over iemand anders gaat. Anderen beseffen vanaf het begin volledig wat er aan de hand is.

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: 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 sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.

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

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan een goede begeleiding van kankerpatiënten en naasten. Samen met bijvoorbeeld zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenorganisaties worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld. In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam.

Achter in deze brochure staan informatiecentra vermeld die u op bovengenoemde mogelijkheden kunnen wijzen.

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.

Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten. Kijk voor meer informatie op www.kankerpatient.nl.

LymfklierkankerVereniging Nederland – 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

p/a Stationsplein 6

3818 LE Amersfoort

T (033) 453 25 81

info@lymfklierkanker.nl

www.lymfklierkanker.nl

Stichting Jongeren en Kanker (sjk) – De Stichting Jongeren en Kanker is opgericht voor jonge mensen tussen 15 en ongeveer 35 jaar. 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

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 95 (di/do: 9.00 - 17.00 uur)

info@jongererenkanker.nl

www.jongererenkanker.nl

Contactgroep Stamceltransplantaties (sct) – De Contactgroep Stamceltransplantaties is een contactgroep voor patiënten die een beenmerg- of stamceltransplantatie hebben ondergaan of daarvoor in aanmerking komen, en hun naasten. Wie behoefte heeft aan een gesprek met een lotgenoot of verdere informatie wenst, kan contact opnemen met:

Contactgroep Stamceltransplantaties

Plesmanlaan 125

1066 cx Amsterdam

T (0299) 43 94 81

info@sct.nfkpv.nl

www.kankerpatient.nl/sct

U kunt ook deelnemen aan een lokale of regionale gespreksgroep die meestal door of in samenwerking met een integraal kankercentrum wordt georganiseerd. Er zijn onder meer gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten, speciale groepen voor jongeren en groepen waarbij 'omgaan met spanning' en revalidatie centraal staan.

Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

Vakantie en recreatie

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten.

Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap.

Deze gids is te bestellen via T (030) 254 31 20 of www.nbav.nl.

KWF-agenda

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van emotionele ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op www.kwfkankerbestrijding.nl onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22.

Thuiszorg

Voor hulp bij lichamelijke verzorging of huishoudelijke taken kunt u een beroep doen op de thuiszorg. Medewerkers van de thuiszorg kunnen u ook informatie en advies geven. Uw huisarts en de zorgverleners uit het ziekenhuis kunnen u helpen bij uw aanvraag. Zij kunnen u ook informeren over de (mogelijke) kosten.

Wanneer uw situatie verslechtert en u wilt thuis worden verzorgd, vereist dit goede afspraken met de diverse zorgverleners. Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste kan worden geboden.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus.

Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

Wilt u meer informatie?

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

Met meer algemene vragen over kanker of voor een gesprek kunt u onder meer terecht bij ons Voorlichtingscentrum.

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam

Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur. Voor beknopte informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek, kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Voor een afspraak, maar ook voor een telefonisch gesprek, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma - vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:
www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Op onze site: www.kwfkankerbestrijding.nl vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.
Via het portaal www.kanker.info kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de

informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- Chemotherapie
- Radiotherapie
- Stamceltransplantatie
- Voeding bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker in de familie, hoe zit het met erfelijkheid?
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

Onze brochures zijn vaak ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

KWF Informatiemap

KWF Kankerbestrijding heeft voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee (vooral) nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie. Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie.

De map bevat onder andere:

- De brochure 'Kanker... in gesprek met je arts'
- De brochure 'Verder leven met kanker'
- Een proefexemplaar van het KWF-magazine 'Overleven'
- De dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker
- Informatie over kankerpatiëntenorganisaties

U kunt de KWF Infomap kosteloos bestellen via www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen of via onze gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan ons Voorlichtingscentrum.

Andere nuttige adressen:

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen 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. Kijk voor meer informatie op www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 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.

De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90 (ma - vrij: 9.00 - 16.00 uur)

bureau@nfkpv.nl

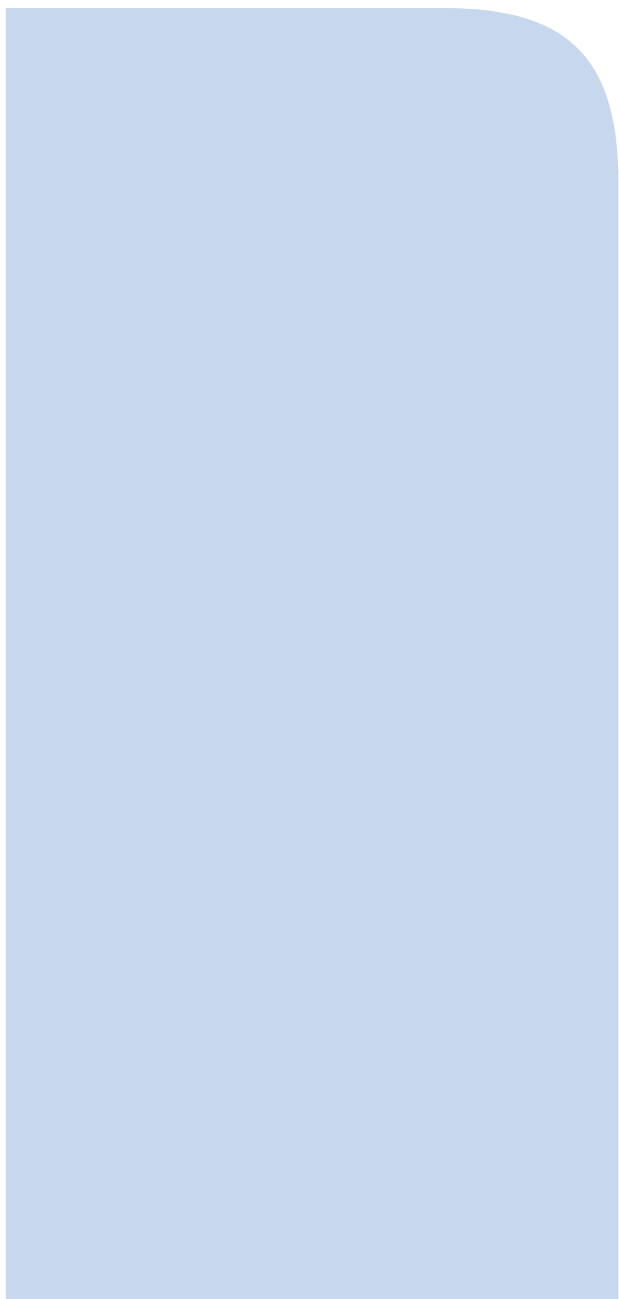
www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontract, zie pagina 36 en 37.

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. Zie voor meer informatie www.hovon.nl.

Notities



Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



U kunt ook bellen
Gratis KWF Kanker Infolijn
0800 - 022 66 22



Of kijk op internet
www.kwfkankerbestrijding.nl



Bestellingen door organisaties
Fax verzendhuis: (013) 595 35 66
Internet:
[www.kwfkankerbestrijding.nl/
bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode F30