









Leven met lymfeklierkanker





Feiten
Getuigenissen
Behandelingen
Nazorg

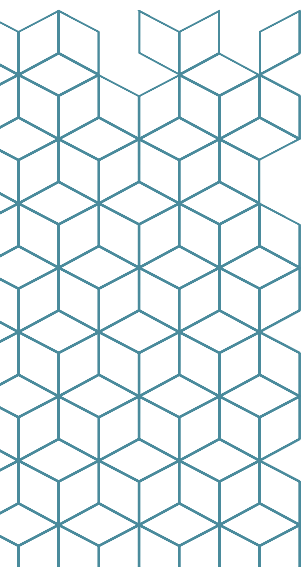
Voor deze brochure werkte Janssen samen met
Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV).

LVV

-  www.lymfklierkanker.be
-  Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen
-  Besloten groep Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw
-  @LVV2016
-  [info.lymfklierkanker2016](https://www.instagram.com/info.lymfklierkanker2016)
-  Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw

Janssen

-  www.janssen.com/belgium
-  [janssenbelgium](https://www.facebook.com/janssenbelgium)
-  [@janssenbelgium](https://twitter.com/@janssenbelgium)
-  0800 93 377



Voorwoord	5
Wat is lymfeklierkanker?	7
De ziekte van Hodgkin	13
Non-hodgkinlymfoom	21
Behandelingen voor lymfomen	33
Het leven gaat verder	67
Neem de regie van je gezondheid zelf in handen	73
Veelgestelde vragen	89
Meer weten	93
Persoonlijke pagina's	101

A photograph of a man and a woman embracing in a field of tall green grass. The woman is in the foreground, wearing a dark blue long-sleeved shirt, blue jeans, and gold sandals. The man is behind her, wearing a dark blue hoodie and blue jeans. They are both smiling and looking at each other. The grass is very tall and green, filling the background and foreground.

**Samen staan
we sterk**

Het lijkt vanzelfsprekend dat iemand die ziek is, ook weet waaraan hij of zij lijdt. Personen met lymfeklierkanker weten zo meestal wel of ze een hodgkin- of non-hodgkinlymfoom hebben maar tegelijk is de kennis over het specifieke type nog heel beperkt.

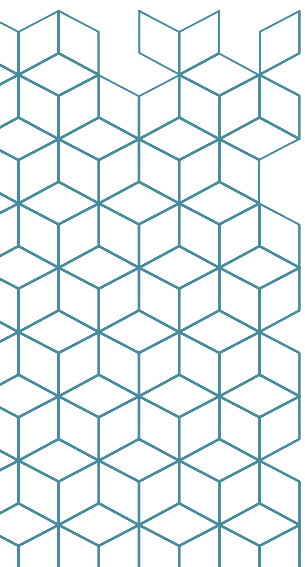
Janssen en de patiëntenvereniging 'Lymfeklierkanker Vereniging Vlaanderen' (LVV) hebben daarom de handen in elkaar geslagen om jou, je familie en/of geliefden te helpen om lymfeklierkanker beter te begrijpen.

Deze gids is uniek omdat hij vertrekt vanuit het oogpunt van lotgenoten en hun naasten. Hun persoonlijke verhalen en ervaringen zijn hier een bewijs van, alsook de aandacht voor onderwerpen zoals nazorg en praktische tips. Door de combinatie van medische en wetenschappelijke kennis enerzijds en de persoonlijke belevingen van lotgenoten en hun naasten anderzijds, hopen wij een antwoord te bieden op concrete vragen die deze ziekte oproept.

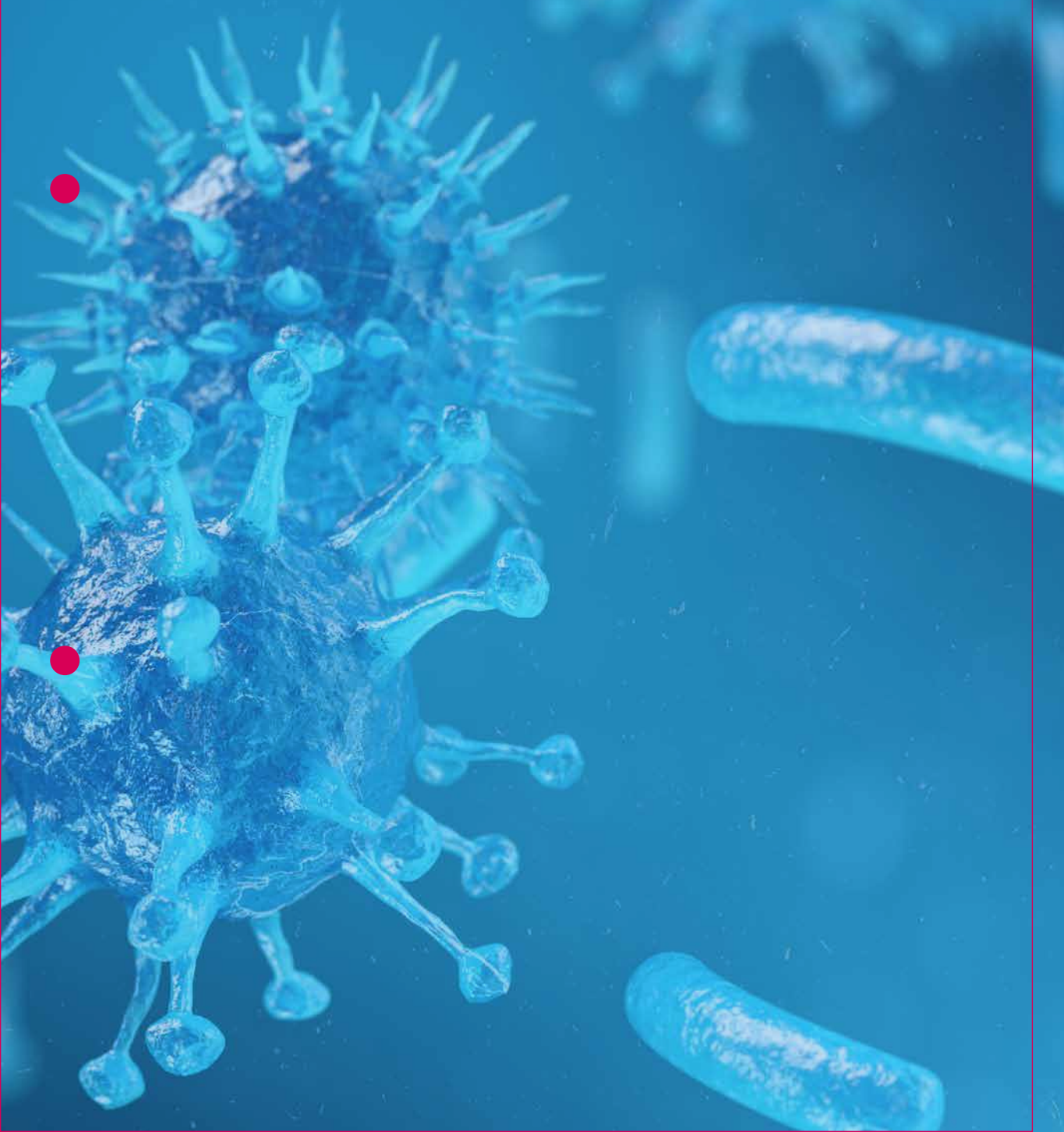
Wij zijn dan ook trots dat we met deze gids ons steentje bijdragen tot betere informatie over lymfeklierkanker. Ook in de toekomst kunnen zorgverleners, lotgenoten en hun naasten op onze ondersteuning rekenen.

Sonja Willems
Managing Director
Janssen Benelux

Elke Stienissen
Voorzitter
LVV



Wat is lymfeklierkanker?



Leve het immuunsysteem

Het afweer- of immuunsysteem beschermt je tegen lichaamsvreemde indringers zoals virussen, schimmels en bacteriën, maar ook tegen de ontwikkeling van kankercellen. In normale (gezonde) omstandigheden worden die schadelijke elementen meteen herkend en opgeruimd, zodat je niet ziek wordt. Als het immuunsysteem zijn taak goed uitvoert, heb je als 'gastheer' van de indringers geen last.

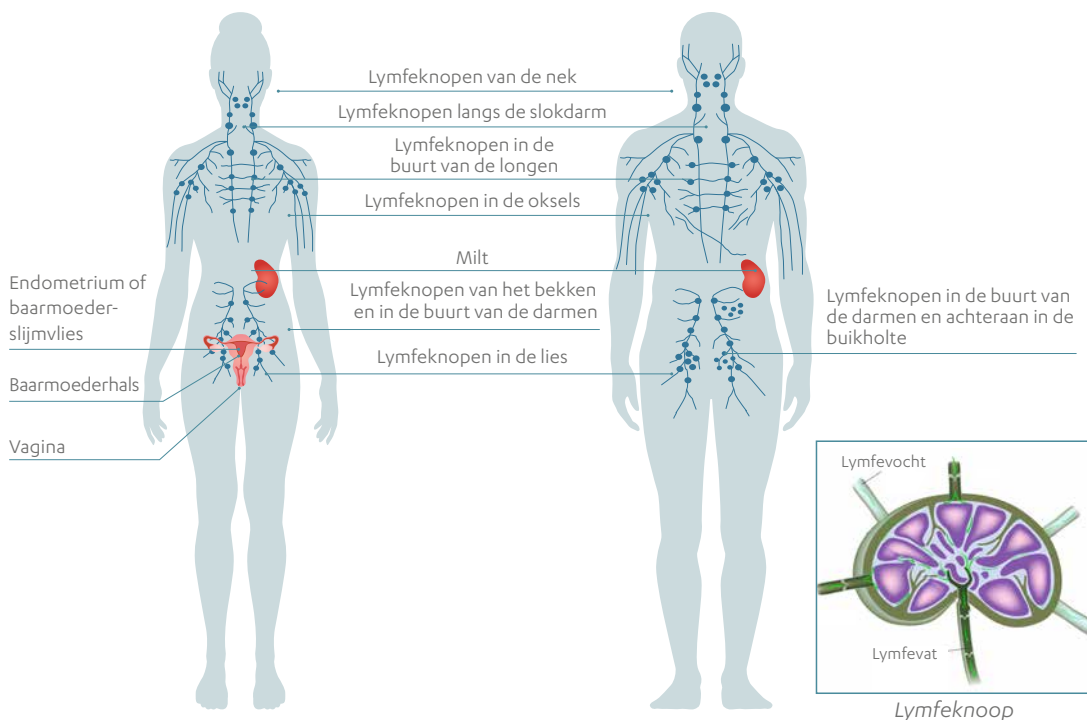
Wat is lymfeklierkanker?

Lymfe

Lymfe is een vloeistof die een bepaalde soort witte bloedcellen (lymfocyten), vetten en eiwitten vervoert door het lichaam.

De lymfocyten worden aangemaakt in het beenmerg, uit de stamcellen, en verspreiden zich van daaruit over het hele lichaam.

Sommige lymfocyten ontwikkelen zich in de thymus (achter het borstbeen, wat we ook de zwezerik noemen) tot T-lymfocyten. Cellen die rijpen in het beenmerg of de lymfeklieren noemen we B-cellen. Beiden spelen een cruciale rol in ons afweer- of immuunsysteem.



Schematische weergave van de lymfeknopen bij de vrouw

Schematische weergave van de lymfeknopen bij de man

Klier

In de lymfeklieren wordt de lymfe gefilterd. De lymfeklieren zijn in feite de zuiveringsstations van het lymfesysteem en vormen mee de basis van ons immuunsysteem. We hebben zulke klieren in de hals, de oksels, de liezen, de borstkas en de buik. Elk van die lymfeklierregio's of klierstreken telt tientallen, soms honderden individuele kliertjes: dat is het lymfatisch weefsel of lymfeklierweefsel.

De lymfeklieren zijn met elkaar verbonden door een netwerk van lymfevaten dat zich uitstrekt over het hele lichaam. Ook de milt, de thymus en de amandelen maken deel uit van dat systeem. Nagenoeg alle organen (maag, darm, long, schildklier...) bevatten lymfatisch weefsel en er zijn verbindingen met de bloedvaten en het beenmerg. Afwijkingen in het systeem kunnen zich dus zowat overal in het lichaam voordoen.

Kanker

Lymfeklierkanker ontstaat wanneer de lymfocyten zich ongecontroleerd beginnen te vermenigvuldigen. De abnormale gezwellen die zo ontstaan, noemen we lymfomen. Oorzaak is een 'productiefout' waardoor een abnormale cel ontstaat die zich sneller gaat delen of langer overleeft dan noodzakelijk. Zo'n lymfoom komt meestal aan het licht als een pijnloze zwelling in de hals, oksels of liezen.

De lymfocyten hopen zich op in de lymfeklieren, het beenmerg, het bloed en organen zoals de milt. Daar verhinderen ze de productie van gezonde cellen die verantwoordelijk zijn voor de aanmaak van rode bloedcellen (die zuurstof vervoeren), witte bloedcellen (die infecties helpen bestrijden) en bloedplaatjes (die bloed helpen stollen).



Vrijdag de dertiende

Luc: 'Mijn toenmalige vriendin was razend. Welke dokter maakt nu een afspraak op vrijdag 13 juli om 13 uur om dan zo'n zware boodschap te brengen? Ik denk eerlijk gezegd niet dat de boodschap minder impact zou gehad hebben op maandag 16 juli om 9 uur 's morgens. De professor zei dat ik in het vierde stadium van lymfeklierkanker zat. Is dat opgaand van 1 tot 10, of omgekeerd, vroeg ik hem. Het gaat van 1 tot 4, zei hij. Ik wist meteen waar ik aan toe was.'

'Eén van de pijnlijkste en meest emotionele ervaringen was toen ik het nieuws moest meedelen aan mijn kinderen. Ik heb het hen allemaal apart verteld. Positief is wel dat je in zo'n situatie eindelijk eens wat diepgaande gesprekken kunt voeren met je geliefden, iets wat er in het gewone leven haast nooit van komt. Eerst een potje huilen en het verdriet laten doordringen. Dan een lekker flesje opentrekken en samen genieten. We hebben zelfs gedanst.'



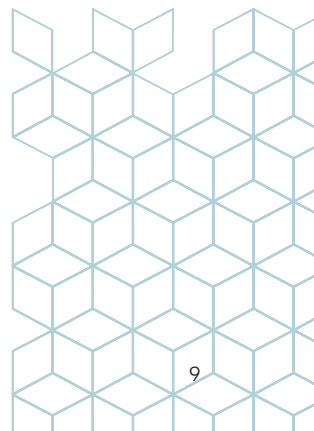
Kerstavond

Stefanie: 'De eerste symptomen deden zich gevoelen in september. Ik liep heel veel maar mijn conditie werd slechter. Ik had twee kleine kinderen, achttien maanden en drie jaar oud, dus ik dacht dat ik wat vermoeid was. Maar het werd alleen maar erger. Na foto's te laten nemen, bleek dat er een grote tumor tussen mijn longen zat. De huisarts vertelde me dat ik kanker had, maar verder herinner ik mij die dag niet meer, behalve dat ik veel gehuild heb. Bij nader onderzoek bleken nog andere klieren aangetast te zijn. Op kerstavond kreeg ik het verdict van de hematoloog: hodgkin. Mijn allergrootste angst was om veel te snel afscheid te moeten nemen van mijn kinderen. Toen mijn zoontje op een nacht om zijn papa riep, brak mijn moederhart. Als dit fout loopt, dacht ik, dan zullen de kinderen zich nooit hun mama kunnen herinneren. Ondertussen weten ze dat ik kanker had. Volgens mij speel je best open kaart met je kinderen. Vroeg of laat komt het toch uit en dan stelt een kind zich alles nóg erger voor dan het is. Je verliest ook het vertrouwen terwijl ouders en kinderen juist in alle openheid met elkaar moeten kunnen communiceren.'

Kanker. Alleen het woord roept al een wereld van ellende op. De eerste diagnose komt meestal keihard aan. Vrijwel meteen dringen zich de eerste vragen op. Kan er nog iets aan gedaan worden? Wat zijn de vooruitzichten? Hoe moet het nu verder?

Geen paniek. Er staat een leger van artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners voor je klaar. Kanker is ook al lang niet meer de ongeneeslijke ziekte van weleer. Talloze patiënten worden met succes behandeld, anderen zien hun levensverwachting stijgen. Nieuwe geneesmiddelen en therapieën bieden vaak een uitweg voor kankers die vroeger fataal werden geacht. Die hebben er bijvoorbeeld voor gezorgd dat de kansen op overleving sinds de jaren 60 van de vorige eeuw bijna verdubbeld zijn.

"Op de websites van Stichting tegen Kanker en Alles over kanker vind je meer informatie over hoe je je kind of kinderen best vertelt dat je kanker hebt." Zie informatie op pag. 97.



Hodgkin of non-hodgkin?

Lymfeklierkanker kent twee grote families: hodgkin en non-hodgkin.

De meeste hodgkinlymfomen zijn te herkennen aan de aanwezigheid van een welbepaald type afwijkende cel: de dubbelkernige Reed-Sternberg cel.

De vele andere vormen van lymfeklierkanker zijn allemaal non-hodgkinlymfomen. Er bestaan meer dan 60 subtypes van non-hodgkin, allemaal met hun eigen kenmerken. Naargelang de classificatie die wordt gebruikt, verschilt ook het aantal subtypes.

De ziekte van Hodgkin treft opvallend vaak jongere mensen, met een piek tussen 15 en 35 jaar. Non-hodgkinlymfomen ontwikkelen zich zoals de meeste andere kankers eerder op latere leeftijd.

In de volgende hoofdstukken behandelen we hodgkin- en non-hodgkinlymfomen apart en gaan we er dieper op in. Je kan dus het hoofdstuk dat niet op jou van toepassing is overslaan.



Dr. Thomas Hodgkin



Ziekte van Hodgkin (hodgkinlymfoom)

Zeldzaam

3 / 100.000
per jaar¹



Non-hodgkin (non-hodgkinlymfoom)

Minder
zeldzaam

35 / 100.000
per jaar¹



1. Bron: Belgische Stichting Tegen Kanker

'Lymfomen zijn kwaadaardige aandoeningen van het lymfeklierstelsel dat een belangrijke rol speelt in onze verdediging tegen infecties; het maakt deel uit van ons immuunsysteem. Cellen van het lymfeklierstelsel zijn verspreid in de lymfeklieren en in verschillende weefsels van ons immuunsysteem (amandelen, milt, bloed, beenmerg, structuren in de wand van het spijsverteringsstelsel en de luchtwegen). Lymfomen kunnen dus zowat overal in het lichaam voorkomen, zelfs in de hersenen. Er bestaan bovendien tientallen verschillende soorten lymfomen en de juiste typering vereist vaak diepgaand onderzoek met gebruik van immunologische en moleculaire technieken. Er worden geregeld nieuwe lymfoomentiteiten beschreven en de classificatie van de verschillende lymfoomtypes zal nog vaak uitgebreid en aangepast moeten worden. Het type lymfoom bepaalt het ziekteverloop, de behandeling, de prognose en de eventuele genezingskansen.

Hodgkinlymfomen zijn vandaag zeer goed te behandelen en de genezingskans bedraagt 70-95%, in functie van de leeftijd van de patiënt en het stadium van de ziekte. Het goed gekende ABVD-schema (Adriamycine, Bleomycine, Vinblastine en Dacarbazine) is voor de meeste patiënten de standaardbehandeling. De overgrote meerderheid van jonge hodgkinpatiënten geneest en kan een normaal leven tegemoet zien met meestal behoud van de fertiliteit en de mogelijkheid om een gezin te stichten.

Er zijn twee grote groepen non-hodgkinlymfomen, de zgn. "indolente" lymfomen (type voorbeeld is folliculair lymfoom) die eerder langzaam evolueren en de meer "agressieve" vormen (type voorbeeld is diffuus grootcellig B-cellymfoom). Voor de indolente lymfomen is de levensverwachting goed en zullen wat de behandeling betreft binnenkort chemotherapievrije protocollen beschikbaar zijn met uitstekende resultaten. Voor agressieve lymfomen blijft immuno-chemotherapie volgens het klassieke R-CHOP protocol nog steeds de standaard, ook voor oudere patiënten. "R" staat voor rituximab, een antilichaam (anti-CD20) gericht tegen de lymfoomcellen en dus een vorm van immunotherapie. "CHOP" duidt op de combinatie van verschillende chemotherapeutische producten (Cyclofosfamide, (Hydroxy)doxorubicine, Oncovin (generieke naam vincristine) en Prednisone). De genezingskansen voor het diffuus grootcellig B-cellymfoom (DLBCL) bedragen ongeveer 60% voor de méér gevorderde stadia. Sommige agressieve lymfomen (T-cellymfomen, lymfoblastische lymfomen, e.a.) vereisen agressievere chemotherapie schema's waardoor de patiënten een zwaarder parcours moeten afleggen met toch steeds de mogelijkheid om te genezen. Autologe stamceltransplantatie is een methode om hoge-dosis chemotherapie toe te passen voor moeilijk te behandelen lymfomen of bij patiënten die hervallen na een eerstelijnsbehandeling. Het is een zware behandeling maar ze kan vandaag zonder veel risico plaatsvinden en met goede kansen op succes. Voor een kleine minderheid van patiënten zijn allogene stamceltransplantatie en de recent ontwikkelde CAR-T celtherapie een optie. Voor meer informatie over je therapie kan je altijd terecht bij je behandelend arts of het behandelend team.



The image is a high-magnification photomicrograph of a lymph node section stained with hematoxylin and eosin (H&E). It shows a germinal center, which is a site of active B-cell proliferation. The center is densely packed with small, dark-staining lymphocytes. A large, pale-staining cell, likely a tingible body macrophage, is visible in the lower-middle part of the center, containing dark, clumped material (tingible bodies) which are apoptotic nuclei of lymphocytes. The surrounding lymph node architecture, including the mantle zone and medullary cords, is partially visible.

De ziekte van Hodgkin



Carmen: 'Na een aantal maanden van pijn in mijn schouder en borstbeen kreeg ik, na alle onderzoeken, de diagnose van hodgkin. Op dat moment was ik 33 jaar en was onze zoon 1 jaar en 7 maand. De weken waarin de onderzoeken plaatsvonden tot aan de definitieve diagnose waren mentaal heel zwaar voor zowel mezelf als mijn man. Overdag stonden we er voor onze zoon maar 's nachts kwamen alle vragen naar boven en dit was dikwijls zeer emotioneel. Eenmaal we de exacte diagnose kenden en daarbij ook de goede prognoses, ben ik er volledig voor gegaan! Voor mezelf maar ook voor onze zoon en mijn gezin. Ik heb mezelf voorgenomen om zo positief mogelijk in deze situatie en in de behandeling te staan. De scan na de eerste kuren chemo was zeer goed en nu is het nog afwerken van de chemo en duimen voor een vlotte revalidatie.

Ik blijf, ondanks dat ik nu kanker heb en deze periode mijn leven blijvend zal veranderen, vol optimisme naar de toekomst kijken!

De ziekte van Hodgkin

De ziekte van Hodgkin (hodgkinlymfoom) is een kwaadaardige aandoening van het lymfestelsel. Ze wordt meestal herkend door de aanwezigheid van de typische Reed-Sternbergcellen. Dit zijn grote, meerkernige reuscellen die ontstaan uit B-lymfocyten en door hun typische vorm ook wel 'uilencellen' genoemd worden.

De Engelse arts Thomas Hodgkin (1798-1866) publiceerde in 1832 de eerste beschrijving van dit type lymfoom dat tot vandaag zijn naam draagt.

Wie wordt getroffen?

Hodgkinlymfomen komen vaak voor op jonge leeftijd. Een eerste piek valt tussen de leeftijd van 15 en 35 jaar. Een tweede piek komt voor bij oudere patiënten van meer dan 65 jaar. De ziekte komt iets meer voor bij mannen dan bij vrouwen. De incidentie (nieuwe mensen die door de ziekte getroffen worden) bedraagt ongeveer 3 per 100.000 Belgen per jaar.

Om te bepalen wat de prognose (het vermoedelijke verloop van de ziekte) en de ideale behandeling is, zal je arts eerst het **type** en het **stadium** (de uitgebreidheid) van je ziekte bepalen.

Twee types hodgkinlymfoom

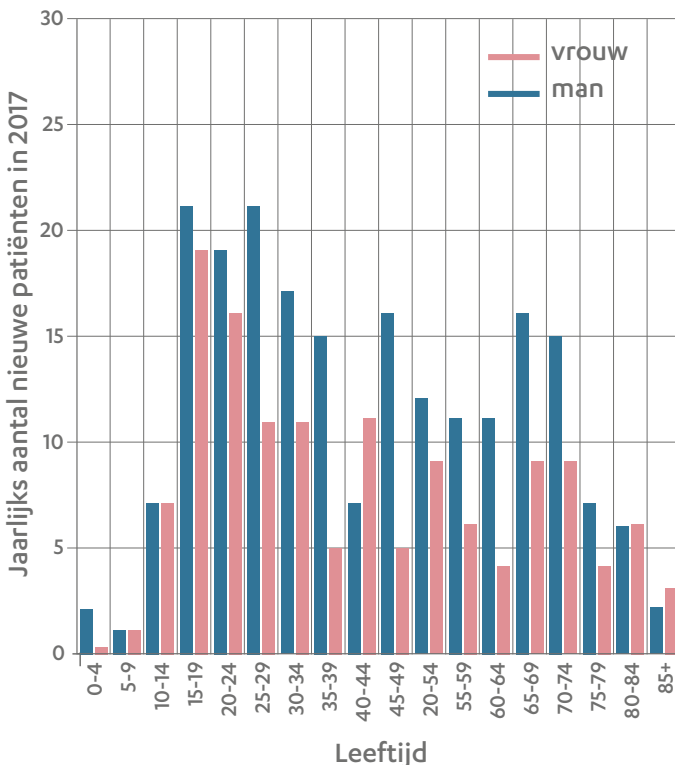
• In 95% van alle gevallen gaat het om het **klassiek hodgkinlymfoom**, waarbinnen de patholoog, die weefselstalen onderzoekt onder de microscoop, nog 4 subtypes onderscheidt op basis van het uitzicht:

- Nodulaire sclerose.
- Gemengde cellulariteit.
- Rijk aan lymfocyten.
- Arm aan lymfocyten.

Ze worden (over het algemeen) wel op dezelfde manier behandeld.

• In minder dan 5% van de gevallen gaat het om een zeldzame variant, namelijk het **nodulair lymfocyten-predominant hodgkinlymfoom**, waarbij de klassieke uilencellen ontbreken.

Jaarlijks aantal nieuwe patiënten in 2017 per leeftijdscategorie



Bron: Stichting Kankerregister, Brussel, 2019



You never know how strong you are until being strong is the only choice you have!

Bahar: 'Mijn naam is Bahar (31), wat lente betekent in het Turks. Vorig jaar in mei heersten er donkere wolken in mijn zorgeloze leven. Lente maakte snel plaats voor een ware winter. Ik ben altijd heel actief geweest, maar het laatste jaar was ik toch wel vaak moe. Omdat ik van jongs af aan ijzertekort had, weet ik het daar aan. Na een doosje ijzervitamine op eigen houtje in te hebben genomen, besloot ik toch langs te gaan bij de dokter. Zij voelde een knobbel aan mijn sleutelbeen en nog voor het uitsluitsel werd ik opgenomen in het ziekenhuis wegens bloedarmoede. Na een biopsie en vele zenuwslopende onderzoeken viel het verdict: ziekte van Hodgkin, fase 2B. Mijn wereld stortte in. Ik was 5 jaar gelukkig getrouwd, had een leuke job en een huis. Het enige wat ontbrak, was een kindje maar in de plaats kreeg ik kanker. Tijdens de behandeling was ik redelijk actief. Ik ging veel wandelen, sprak af met vrienden en ben zelfs tussen de chemo's in op vakantie geweest. Na 12 chemo's en 12 kilo's extra ben ik in remissie. Ik ben al 6 maanden aan het recupereren en begin binnenkort terug te werken. De vermoeidheid en het chemobrein spelen nog altijd zijn parten, maar ik blijf positief. Mijn boodschap is dan ook: Geniet van het leven alsof elke dag je laatste kan zijn...'

- Een **CT-scan** toont of de klieren abnormaal groot zijn (groter dan 0,5 tot 1 cm), een **PET-scan** toont waar het klierweefsel abnormaal actief is. Bij onderzoek van lymfomen gebeuren beide scans tegelijkertijd. (PET-CT-scan)

- Bij een **lymfeklierbiopsie** wordt een deel of een volledige lymfeklier verwijderd, om nadien het weefsel te kunnen onderzoeken onder de microscoop. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een patholoog. Dat kan onder plaatselijke of volledige verdoving.

- Aan de hand van de bloedafname wordt o.a. bepaald of er afwijkingen zijn.

De eerste klachten

Het gebeurt vaak tijdens het wassen of het scheren. Toevallig voel je een zwelling in de hals, de oksels of de liezen. Je ondervindt algemene klachten zoals onverklaarde koorts, jeuk, gewichtsverlies, abnormale vermoeidheid of overvloedig nachtelijk zweten. Als je alcohol drinkt, voelen de gezwollen lymfeklieren pijnlijk aan: dat is typisch voor hodgkin.

Sommige algemene klachten zoals hierboven vermeld komen echter bij veel andere ziekten voor: alleen nader onderzoek kan uitsluitel geven.

De eerste onderzoeken

Bij hodgkinlymfoom bestaan de eerste onderzoeken gewoonlijk uit een PET-CT-scan, een lymfeklierbiopsie en een uitgebreide bloedafname. In uitzonderlijke gevallen kan een beenmergpunctie ook nodig zijn. Op die manier kan de arts nagaan hoe uitgebreid de ziekte is. Dat maakt voor de behandeling immers een verschil uit.

In welk stadium zit het lymfoom?

Aan de hand van de onderzoeken zal de arts het stadium van het hodgkinlymfoom bepalen.

Stadium I

De ziekte blijft beperkt tot één lymfeklierregio (hals, lies...) of één orgaan.

Stadium II

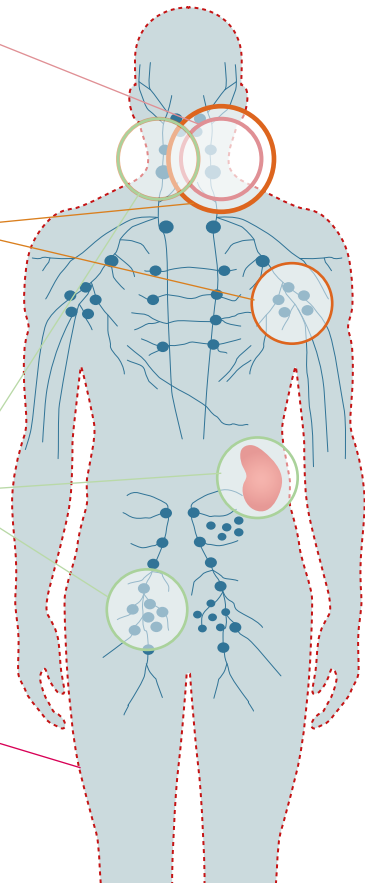
De ziekte beperkt zich tot twee of meer klierregio's, maar wel aan dezelfde kant van het middenrif.

Stadium III

De ziekte heeft zich verspreid naar kliergebieden aan beide kanten van het middenrif, en soms ook naar de milt.

Stadium IV

De ziekte heeft zich ook verspreid naar organen (longen, lever, beenmerg, huid...).



Op basis van deze stadia en bepaalde risicofactoren worden patiënten met een hodgkinlymfoom onderverdeeld in drie grote groepen:

- **Bepaalde ziekte zonder risicofactoren**

Stadium I of II

- **Bepaalde ziekte met één of meer risicofactoren**

Stadium I en II

- Leeftijd boven de 50 jaar.
- Grote tumormassa tussen de longen (meer dan 1/3 van de borstholte ingenomen).
- Ernstige tekenen van ontsteking in het bloed of matige tekenen van ontsteking in het bloed in combinatie met algemene symptomen (vermagering, nachtzweeten, koorts).
- Meer dan 3 klierstreken ingenomen.

- **Gevorderde ziekte**

Stadium III of IV

Elk stadium van de ziekte van Hodgkin wordt verder onderverdeeld in een A- en B-categorie, afhankelijk van de symptomen die je hebt op het moment van de diagnose. Voorbeelden hiervan zijn koorts, nachtelijk zweten en minstens 10% gewichtsverlies in 6 maanden. Patiënten die deze symptomen hebben, krijgen de letter 'B' na het stadium van hun aandoening.

De letter 'A' wordt gegeven aan een patiënt die deze symptomen niet heeft.

Een mogelijke diagnose kan dus de volgende zijn: klassiek hodgkinlymfoom (nodulaire sclerose), stadium IIA.

De prognose

De ziekte van Hodgkin is een lymfoom met een goede prognose: de meeste patiënten kunnen genezen. De vooruitzichten hangen af van het ziektestadium, de algemene conditie, de leeftijd en de aanwezigheid van bepaalde risicofactoren. Voor patiënten in stadium I en II is de kans op langdurige overleving ongeveer 90%. Bij patiënten in een meer gevorderd stadium - zoals stadium III en IV - is de kans op langdurige overleving ook nog altijd groot, namelijk 70 tot 80%. Over het algemeen is de kans dat het hodgkinlymfoom terugkomt, kleiner naarmate een patiënt langer ziektevrij is.

De behandelingen

Hodgkinlymfoom wordt in eerste instantie aangepakt met **chemotherapie**, eventueel in combinatie met **bestraling** (radiotherapie). Als deze eerste behandelingen onvoldoende effect hebben of als je hervalt, zijn er nog andere mogelijkheden zoals stamceltransplantatie of immunotherapie.

Heb je een **beperkte** vorm van de ziekte (stadium 1 of 2), dan bestaat de behandeling meestal uit een combinatie van een (korte) reeks kuren met chemotherapie gevolgd door bestraling van de aangetaste klierstreken. Is je ziekte **gevorderd** (stadium 3 of 4), dan bestaat de eerste behandeling gewoonlijk uit een (langere) reeks kuren met chemotherapie.

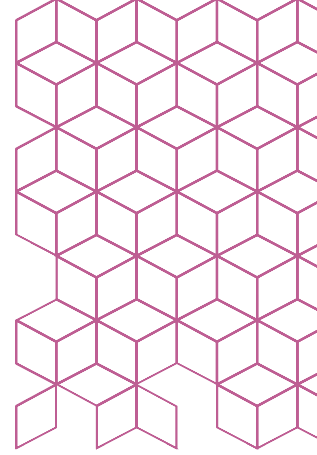
Als deze eerstelijnsbehandeling onvoldoende effect heeft of als je hervalt zijn er nog andere mogelijkheden zoals:

- Andere **chemotherapieschema's**.
- **Autologe stamceltransplantie**, waarbij je eigen cellen worden teruggegeven na een hoge dosis chemotherapie. In uitzonderlijke gevallen kan ook een **allogene stamceltransplantatie** worden toegepast. Hierbij krijg je stamcellen van een donor toegediend in plaats van je eigen cellen. Meer info vind je op onze pagina over stamceltransplantaties.
- **Doelgerichte behandelingen:**
 - Bij het hodgkinlymfoom wordt bijvoorbeeld een geneesmiddel gebruikt dat bestaat uit een celdodende stof die verbonden is met een zogenaamd 'monoklonaal antilichaam' (ook wel antilichaam-drugconjugaat genoemd).

We komen verderop in deze brochure uitgebreid terug op de mogelijke behandelingen van lymfeklierkankers. Daar vind je dus nog meer informatie over de mogelijke behandelingen.

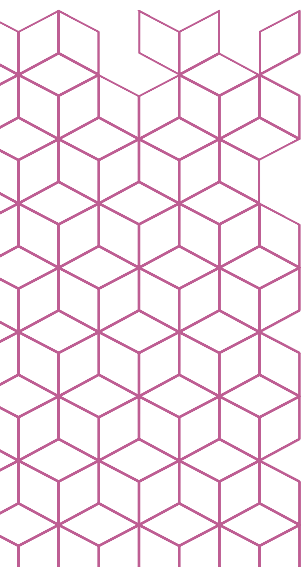


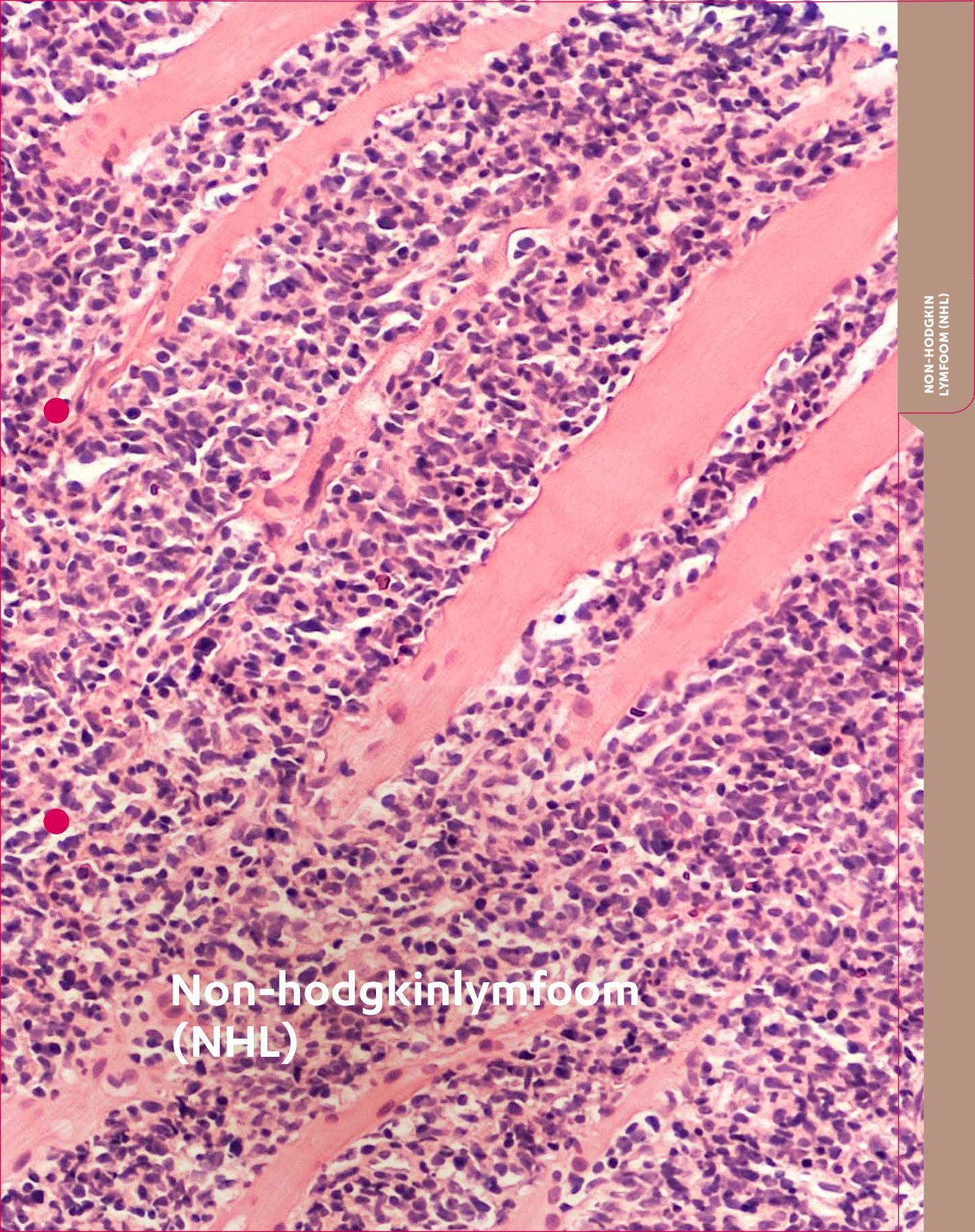
Rozarta: 'Mijn dochter kreeg op 13-jarige leeftijd de diagnose hodgkin. Dat was keihard, onze wereld stortte in elkaar, ik kon niet meer helder denken. Gelukkig was mijn dochter heel positief en sterk ingesteld, totdat ze haar haar verloor dat was voor haar erger dan de ziekte zelf! De behandeling was heel zwaar, met chemotherapie en bestraling. Ondanks alles hebben we ook leuke momenten samen beleefd. Nu zijn we al bijna een jaar verder en alles verloopt prima! Ze kan nu weer met volle teugen van het leven genieten!!'



Deze therapie zorgt ervoor dat de celdodende stof naar de kwaadaardige cellen wordt 'geleid' en daar wordt afgeleverd, zodat die cellen doelgericht kunnen worden vernietigd. Daardoor zijn er minder bijwerkingen dan bij traditionele chemotherapie.

- Doelgericht behandelen kan ook met immunotherapie die gebruik maakt van de zogenaamde 'checkpoint-remmers': medicijnen die het eigen immuunsysteem activeren en als het ware 'wakker schudden', waardoor je lichaam beter vecht tegen de kwaadaardige cellen. Meer over immunotherapie vind je in de rubriek 'Behandelingen'.





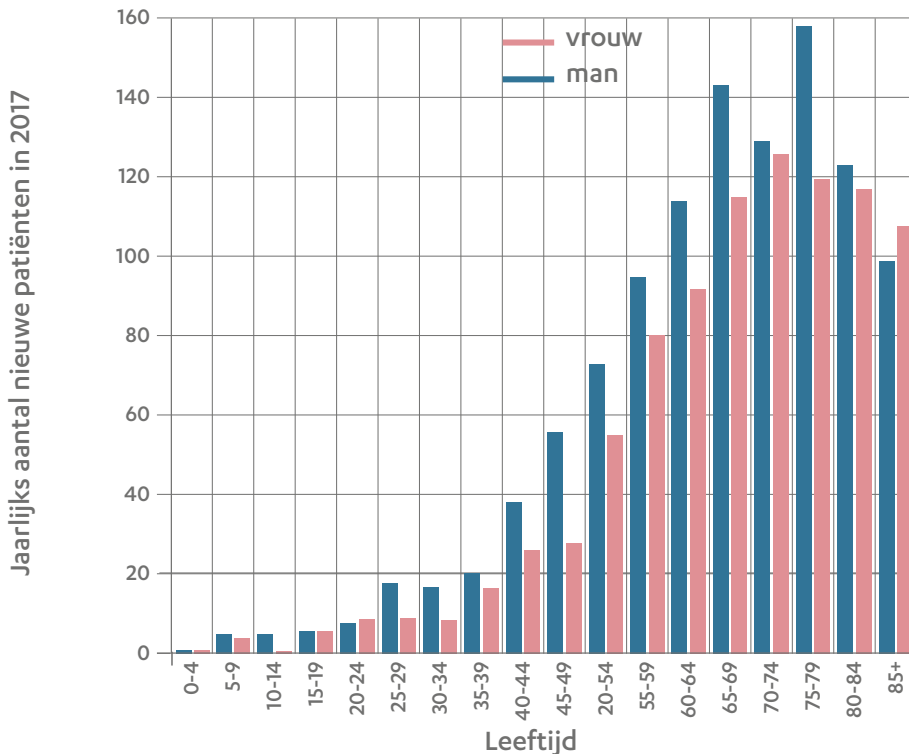
**Non-hodgkinlymfoom
(NHL)**

Non-hodgkinlymfoom (NHL)

Wie wordt getroffen?

Non-hodgkinlymfomen komen veel vaker voor dan de ziekte van Hodgkin. Ieder jaar krijgen ongeveer 2.000 Belgen deze diagnose, en dat aantal is in de voorbije 25 jaar verdubbeld. De ziekte komt iets meer voor bij mannen dan bij vrouwen.

Jaarlijks aantal nieuwe patiënten in 2017 per leeftijdscategorie



Bron: Stichting Kankerregister, Brussel, 2019

Puur op basis van de symptomen kunnen we geen onderscheid maken tussen hodgkin en non-hodgkin. Voor een juiste diagnose is altijd bijkomend onderzoek nodig.

Agressief of niet?

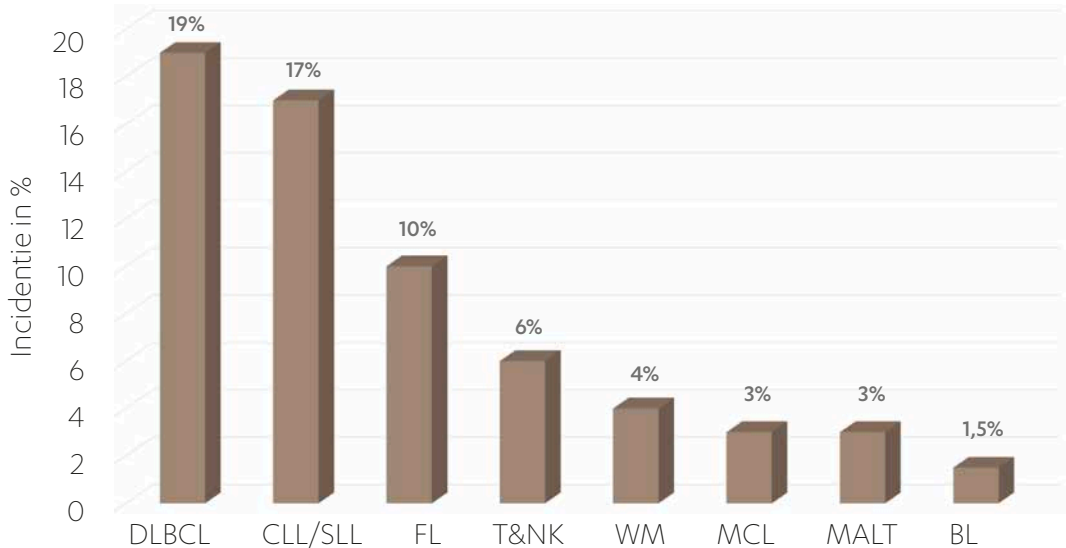
Ongeveer twee derde van de patiënten met non-hodgkinlymfoom heeft een **niet-agressieve, 'indolente'** of laaggradige vorm. De lymfomen ontstaan meestal traag, geven weinig klachten en moeten niet altijd meteen behandeld worden. Ze zijn vaak ook niet te genezen, maar je kunt er wel lang mee leven. De kanker wordt dan voor veel patiënten veeleer een chronische ziekte.

Agressieve lymfomen (de naam zegt het al) gedragen zich een stuk kwaadaardiger. Ze ontwikkelen zich snel, veroorzaken vaak meer algemene klachten (moeheid, koorts, vermagering) en vereisen snel therapie. Maar ze zijn wel vaker te genezen dan de indolente lymfomen, waardoor veel patiënten overleven.

Alleen onderzoek van het weefsel (biopsie) kan uitsluitsel brengen over het type lymfoom, het indolente of agressieve karakter ervan en de noodzakelijke behandeling.



De meest voorkomende non-hodgkinlymfomen



Bron : Belgian cancer register

Meer dan 60 subtypes

Er zijn meer dan 60 verschillende subtypes van non-hodgkinlymfomen. Naargelang de classificatie die wordt gebruikt, verschilt ook het aantal subtypes. Deze subtypes worden gedefinieerd naargelang hun uitzicht onder de microscoop (morfologie), hun in- en uitwendige kenmerken (immunofenotype), hun erfelijke kenmerken (genetica) samen met de ziektekenmerken die de patiënt vertoont. Sommige subtypes hebben nood aan een specifieke behandeling. Een juiste diagnose is dus belangrijk.

DLBCL: Diffuse large B-cell lymphoma (Diffuus grootcellig B-cellymfoom)

Eén van de meest voorkomende agressieve non-hodgkinlymfomen. Het is een snel groeiend lymfoom dat echter goed reageert op behandeling met chemo- en immunotherapie. Drie op vier patiënten vertonen na de eerste behandeling geen sporen van de ziekte meer.

CLL: Chronische lymfatische leukemie en SLL : Klein lymfocytair lymfoom

Beide ziekten worden - ondanks de naam 'leukemie' - bij de lymfomen ingedeeld omdat er lymfocyten bij betrokken zijn. CLL manifesteert zich vooral in het bloed en het beenmerg, SLL vooral in de lymfeklieren.

FL: Folliculair lymfoom

Dit veel voorkomend B-cellymfoom is een indolent lymfoom (niet agressief). Een folliculair lymfoom groeit zeer traag. Zolang er geen symptomen zijn, worden deze lymfomen vaak niet behandeld.

T&NK: Rijpe T-cel- en NK-cellymfomen

Bij deze lymfomen is de prognose over het algemeen minder gunstig dan bij B-cellymfomen. De behandeling bestaat meestal uit chemotherapie, al dan niet gevolgd door stamceltransplantatie.

WM: Ziekte van Waldenström

Ook bekend als Waldenström's macroglobulinemie of lymfoplasmacytair lymfoom. Een zeldzaam, indolent lymfoom waarbij er een woekering van rijpe B-lymfocyten in het beenmerg (maar ook in de lever en milt) optreedt. Ze produceren een grote hoeveelheid abnormaal IgM-eiwit in het bloed (het zogenaamde IgM monoclonaal eiwit of M-proteïne). Men maakt soms gebruik van plasmaferese om het bloed van het teveel aan eiwitten te ontdoen.

MCL: Mantelcellymfoom

Dit is een zeldzaam lymfoom met kleine tot middelgrote kwaadaardige B-cellen dat meer mannen treft dan vrouwen. Meestal zijn de lymfeklieren, het beenmerg, en zeer vaak de milt getroffen. Mantelcellymfoom is moeilijk te genezen, maar reageert meestal goed op behandeling. De overlevingskansen zijn de voorbije jaren sterk gestegen.

Hoe werkt plasmaferese bij de ziekte van Waldenström?

Na het aanprikken van een ader in de arm wordt bloed via een pomp door een steriel slangensysteem naar een zogenaamde centrifuge geleid. De centrifuge scheidt het plasma en de bloedcellen van elkaar. Het bloedplasma met daarin de abnormale eiwitten wordt verwijderd en tegelijkertijd krijg je via een infuus in de andere arm het vervangende plasma met je eigen bloedcellen terug.



MALT-lymfoom: Mucosa associated lymphoid tissue lymfoom

Oftewel extranodale marginale zone B-cellymfomen. Ze ontstaan buiten de lymfeklieren (maag, longen, huid, speekselklieren, schildklier, rond het oog...). Deze weinig agressieve lymfomen geven niet altijd veel klachten en ontwikkelen zich traag. MALT-lymfomen in de maag worden vaak veroorzaakt door de *Helicobacter pylori* bacterie en kunnen al in de beginfase succesvol behandeld worden met antibiotica.

BL: Burkitt-lymfoom

Een zeer agressief (snelgroeiend) type B-cel non-hodgkinlymfoom dat het meest voorkomt bij jongvolwassenen. De ziekte woekert vooral buiten de lymfeklieren in de darmen, de nieren, de eierstokken of het centrale zenuwstelsel. Patiënten moeten dan ook zo snel mogelijk intensieve therapie krijgen. Dit lymfoom komt veel voor in sub-Sahara Afrika, maar is bij ons vrij zeldzaam. Indien dit lymfoom snel wordt herkend, kan het wel zo goed als altijd succesvol worden behandeld.

Andere non-hodgkinlymfomen

PTLD

PTLD (post-transplant lymphoproliferative disease) of posttransplantatie lymfoproliferatieve ziekte (posttransplant lymfoom) is een vorm van lymfeklierkanker die kan ontstaan na een orgaan- of stamceltransplantatie. Het risico op PTLD na een stamceltransplantatie is miniem en bedraagt 1.0 - 3.2%. PTLD is goed te behandelen als het in een vroeg stadium wordt ontdekt.

Cutaan lymfoom

Als het lymfoom begint vanuit de lymfocyten in de huid, wordt het in medische termen een 'cutaan lymfoom' genoemd, dat wil zeggen een lymfoom van de huid of een huidlymfoom. Huidlymfomen zijn zeldzaam: per jaar krijgt bij benadering 1 op de 100.000 mensen in westerse landen een huidlymfoom.

Hoewel huidlymfomen een vorm van kanker zijn, gedragen ze zich meer als een langdurige (chronische) huidaandoening en groeien ze in veel gevallen heel langzaam. Ze hebben bovendien geen invloed op de levensverwachting.

Het is ook belangrijk om te weten dat een huidlymfoom niet besmettelijk is: het is geen infectie en kan niet van de ene persoon op de andere worden overgedragen.

De eerste klachten

Soms voel je een zwelling in de hals, de oksels of de liezen. Als de zwelling na enkele weken niet verdwijnt, is onderzoek nodig.

Sommige patiënten hebben last van aanhoudende koorts, gewichtsverlies, verminderde eetlust, jeuk of nachtelijk zweten. Soms blijft de hinder beperkt tot vage symptomen zoals vermoeidheid.

De eerste onderzoeken

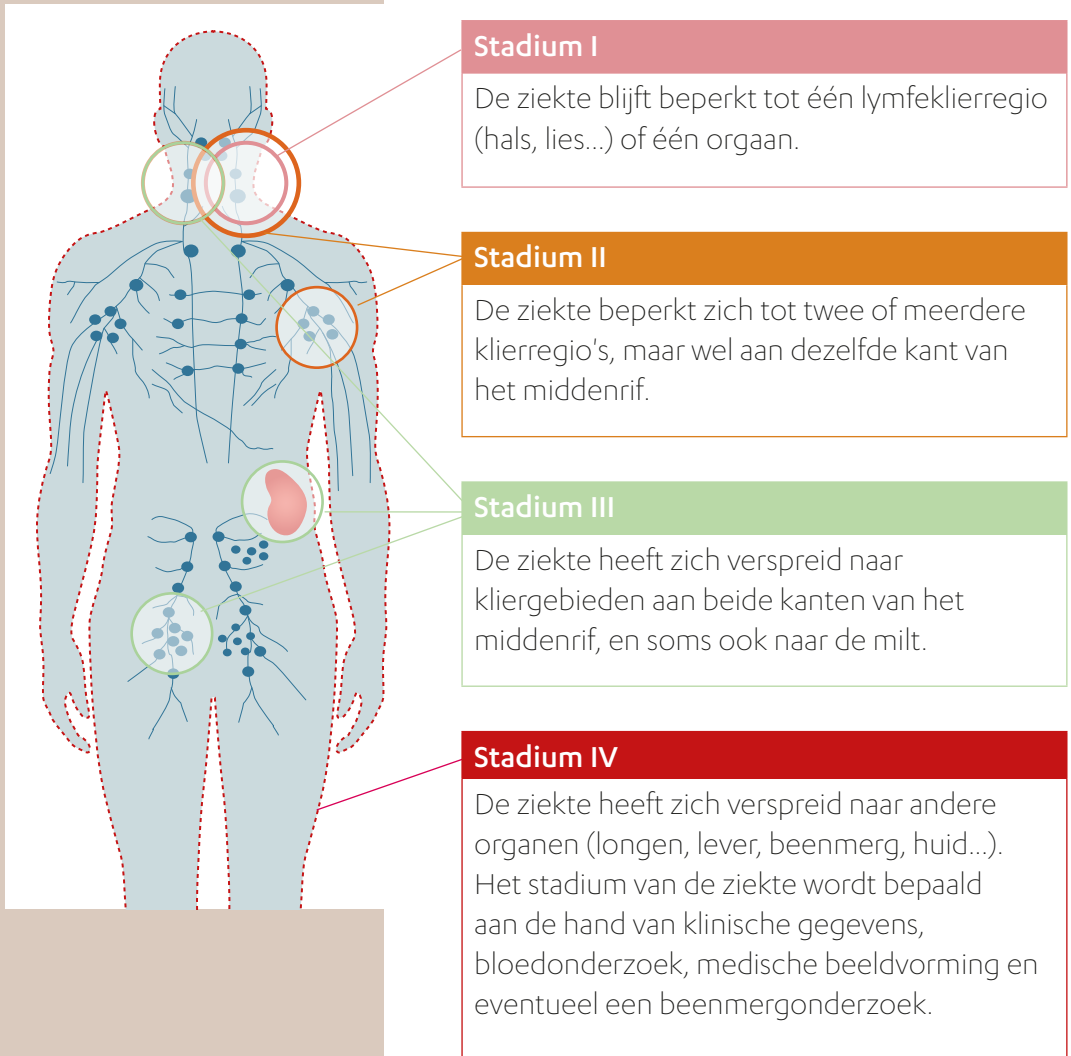
De diagnose van een non-hodgkinlymfoom kan alleen na onderzoek van het weefsel – ook wel een biopsie genoemd. Vaak is een klierbiopsie noodzakelijk, waarbij een lymfeklier of een deel ervan wordt weggenomen. Dat klinkt ingrijpend, maar heeft voor de patiënt geen negatieve gevolgen en kan vaak onder plaatselijke verdoving. Om na te gaan in welke mate een non-hodgkinlymfoom zich uitgebreid heeft, wordt soms wat beenmerg van de patiënt weggenomen en onderzocht (beenmergpunctie). Als de afwijkende cellen aanwezig zijn in het bloed, volstaat een eenvoudig bloedonderzoek soms om tot de diagnose te komen.

- Een **CT-scan** toont of de klieren abnormaal groot zijn (groter dan 0,5 tot 1 cm), een **PET-scan** toont waar het klierweefsel abnormaal actief is. Bij onderzoek van lymfomen gebeuren beide scans tegelijkertijd. (PET-CT-scan)

- Bij een **lymfeklierbiopsie** wordt een deel of een volledige lymfeklier verwijderd, om nadien het weefsel te kunnen onderzoeken onder de microscoop. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een patholoog.

- Aan de hand van de **bloedafname** wordt o.a. bepaald of er **afwijkingen** zijn.

- Bij een **beenmergpunctie** prikt de specialist met een holle naald doorheen het bot tot in het **beenmerg** om er vervolgens een beetje van op te zuigen. Het beenmerg wordt daarna onder de microscoop onderzocht. De ingreep verloopt weliswaar onder lokale verdoving maar kan toch wat pijn veroorzaken.



In welk stadium zit het lymfoom?

Non-hodgkinlymfomen mogen dan al erg verschillend zijn, hun ontwikkeling en verspreiding doorheen het lichaam verloopt vaak analoog. Bij non-hodgkinlymfomen hebben de stadia 3 en 4 betere prognoses dan bij andere kankers. De stadia van de ziekte worden nog verder ingedeeld in A of B, naargelang de aan- of afwezigheid van B-symptomen. B-symptomen zijn:

- Meer dan 38° koorts die meer dan 2 weken aanhoudt en niet door een infectie te verklaren is.
- Nachtzweeten gedurende meer dan een maand.
- Meer dan 10 % gewichtsverlies in 6 maanden tijd.

Een geval apart:

Chronische lymfatische leukemie (CLL)

In tegenstelling tot een lymfoom, ontstaat CLL niet in de lymfeklieren maar in het beenmerg en/of de milt, met uitbreiding naar het bloed. Vandaar ook de naam 'leukemie' - een ziekte die het bloedsysteem aantast. Vaak zijn echter ook de klieren aangetast. CLL wordt - in tegenstelling tot wat haar naam doet vermoeden - tot de categorie van non-hodgkinlymfomen gerekend omdat de lymfocyten buitensporig groeien. CLL is het meest voorkomende type van leukemie en doet zich vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De gemiddelde leeftijd bij de diagnose schommelt tussen 67 en 72 jaar. Je kan CLL echter ook op jongere leeftijd krijgen. In tegenstelling tot acute lymfatische leukemie ontwikkelt CLL zich langzaam.

CLL wordt anders ingedeeld dan lymfomen. Er bestaan verschillende classificaties om aan te geven in welk stadium de ziekte zich bevindt: de zogenaamde Rai en Binet classificaties.

Een verhoging van de lymfocyten is op zich geen reden om een behandeling te starten. Een behandeling is alleen aangewezen als de klierzwellen een hinderlijk karakter heeft of indien er andere ziektegerelateerde klachten zijn. Pas vanaf stadium Rai III/IV of Binet C wordt CLL daadwerkelijk standaard behandeld. Het wil overigens niet zeggen dat je - wanneer je je in stadium Rai IV of Binet C bevindt - nog maar weinig kansen hebt op het slagen van de behandeling.

Stadiumindeling volgens Binet

Stadium A

Minder dan 3 lymfeklierregio's zijn vergroot

Stadium B

Drie of meer lymfeklierregio's zijn vergroot

Stadium C

Bloedarmoede en/of laag aantal bloedplaatjes

Stadiumindeling volgens Rai

Stadium 0 - Laag risico

Verhoging van het aantal lymfocyten in het bloed

Stadium I - Gemiddeld risico

Verhoging van het aantal lymfocyten in het bloed en lymfeklierzwellings

Stadium II - Gemiddeld risico

Vergrote milt of lever en verhoging van het aantal lymfocyten in het bloed, al dan niet met lymfeklierzwellings

Stadium III - Hoog risico

Verhoging van het aantal lymfocyten en bloedarmoede, al dan niet met lymfeklierzwellings, vergrote milt of lever

Stadium IV - Hoog risico

Laag aantal bloedplaatjes en verhoging van het aantal lymfocyten in het bloed, al dan niet met bloedarmoede, vergrote milt of lever en lymfeklierzwellings

Behandelingen van CLL

CLL wordt nog vaak behandeld met chemotherapie, meestal in combinatie met immunotherapie. De jongste jaren zijn er echter ook nieuwe, doelgerichte orale therapieën ter beschikking voor de behandeling van CLL.

De patiënt moet dan niet worden opgenomen in het ziekenhuis voor zijn behandeling, maar kan zijn of haar medicatie thuis innemen en wordt tijdens periodieke controles opgevolgd door de hematoloog. Vraag je hematoloog voor welke behandeling je in aanmerking komt en wat elke behandeling precies inhoudt.

Wat is de prognose bij lymfomen?

Die hangt sterk af van het type lymfoom en verschilt van patiënt tot patiënt. Volgens het Belgisch Kankerregister bedraagt de gemiddelde overlevingskans voor non-hodgkinlymfoom na 5 jaar ongeveer 60%. Voor indolente non-hodgkinlymfomen loopt dat cijfer op tot 90%. Maar het blijft een individuele kwestie. Praat er met je arts over, in alle openheid.

Afwachten?

Soms kunnen we gewoon een afwachtende houding aannemen, zonder enige behandeling. 'Watch & Wait' (of 'Wait & See') heet dat.

Wat is

Watch & Wait? ("Wait & See")

Letterlijk: 'kijken en wachten'. Wachten met behandelen dus en kijken wat er gebeurt. Zeker niet omdat je uitbehandeld zou zijn, maar omdat reeds starten met een behandeling niets verandert aan je overlevingskansen. Zolang je niet wordt behandeld, word je niet geconfronteerd met de mogelijke bijwerkingen van een behandeling. Zo kunnen we de levenskwaliteit intact houden en de behandeling 'bewaren' tot het echt nodig is.

Hoe lang we de behandeling kunnen uitstellen, verschilt per patiënt. Sommige mensen hebben zelfs nooit een behandeling nodig. Watch & Wait (Wait & See) wordt vooral toegepast bij CLL (chronische lymfatische leukemie) en indolente lymfomen.



Gerlinde: ' Toen in 2017 voor de tweede maal een non-hodgkinlymfoom (folliculair lymfoom) werd ontdekt, weer per toeval, stelde mijn hematologe een 'Wait and See' beleid voor. Vooral omdat het lymfoom zich bevindt op een plaats die blijkbaar niet evident is om te opereren, namelijk dicht tegen mijn darmen. Ook bestraling zou niet echt een optie zijn vermits ik nu geen last heb, en dan zou ik pas last gaan krijgen van mijn darmen door het bestralen. Het voelde onnatuurlijk aan. Er zit iets in je lichaam wat er niet hoort te zitten en je wilt het er zo vlug mogelijk uit hebben. En dan gebeurt het tegenovergestelde. Ik was toch even uit balans gebracht, want nu moest ik de controle uit handen geven. En vooral leren vertrouwen op de artsen. En voor iemand die graag zelf de touwtjes in handen heeft, is dat niet echt evident. Maar gaande weg, controle na controle is vooral mijn vertrouwen in de artsen erop vooruitgegaan. Ze weten écht wel wat ze doen en waar ze mee bezig zijn. Vandaag de dag kan ik zeggen dat ik zelfs een héél groot vertrouwen heb in dit beleid en de artsen. Geen belastende behandelingen of operaties die niet nodig zijn. Want elke operatie of behandeling met medicijnen is toch een belasting voor je lichaam. Hoe langer je hiermee kan wachten, hoe beter. Daar ben ik zelfs 100% van overtuigd.'

De behandelingen

Non-hodgkinlymfomen kunnen worden behandeld met chemotherapie, immunotherapie (al dan niet gecombineerd), doelgerichte orale behandelingen (met pillen), bestralingen en stamceltransplantatie. Bij de ziekte van Waldenström gebruikt men soms ook plasmaferese om het bloed van het teveel aan eiwitten te ontdoen.

Bij de meeste B-cellymfomen bestaat de eerste behandeling uit immunotherapie. Dat gebeurt met een zogenaamde monoklonale antistof die gericht is tegen CD20, een eiwit dat op elke B-cel aanwezig is.

Verder in deze brochure vind je meer informatie over immunotherapie.

Daarnaast wordt er een combinatie van verschillende chemotherapieën gebruikt. Die kan verschillen naargelang je leeftijd en het subtype en stadium van het lymfoom.

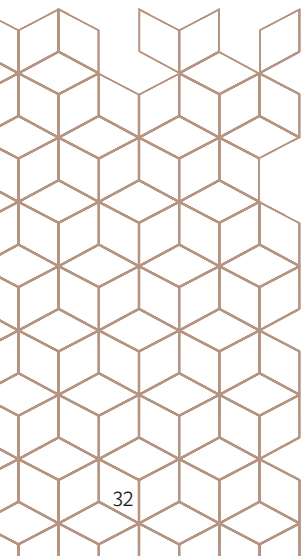
Bij beperkte ziekte bij bepaalde indolente lymfomen kan ook lokale bestraling een behandelingsoptie zijn.

Verschillende subtypes van non-hodgkinlymfoom kunnen tegenwoordig een onderhoudsbehandeling met immunotherapie krijgen om de ziekte langer en dieper terug te dringen.

Bij herval of indien de ziekte niet op de behandeling reageert, maakt men gebruik van andere chemotherapieschema's, andere vormen van immunotherapie, doelgerichte orale behandelingen en autologe of allogene

stamceltherapieën (met eigen stamcellen of die van een donor), voorafgegaan door een hoge dosis chemotherapie. Verder in deze gids vind je meer informatie over stamceltherapie.

In verschillende hematologische centra lopen er onderzoeken met nieuwe moleculen. Je arts zal je eventueel voorstellen om aan één van de studies deel te nemen wanneer je hiervoor in aanmerking komt.



Behandelingen voor lymfomen

Behandelingen voor lymfomen

De keuze van je behandeling is in grote mate afhankelijk van het type lymfoom.

Maar ook je leeftijd speelt een rol, net zoals je algemene gezondheidstoestand en het stadium van de ziekte.

Zowel voor hodgkin als voor non-hodgkin kunnen we de therapieën onderverdelen in 4 groepen.

- Chemotherapie.
- Bestraling (radiotherapie).
- Doelgerichte therapieën.
- Stamceltransplantatie.

De bijwerkingen van de therapieën zijn doorgaans dezelfde voor hodgkin als voor non-hodgkin.

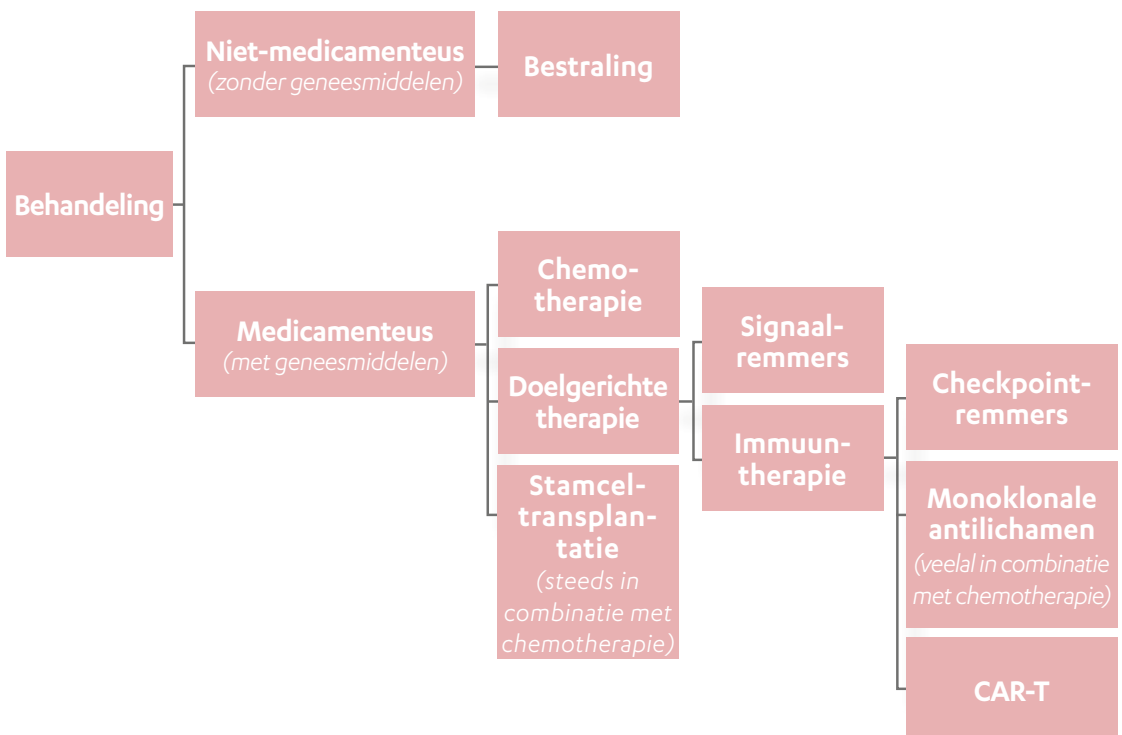
Lymfomen die zich agressief ontwikkelen worden sneller en intensiever behandeld dan lymfomen met een lage kwaadaardigheid of maligniteit.

Meld medicatiegebruik!

Als je medicatie gebruikt, is het belangrijk dat je dit laat weten. Laat je (huis)apotheker een medicatieoverzicht opmaken, maak er zelf één of neem de originele verpakkingen mee naar je consultatie. Meld ook iedere verandering van medicatie aan de arts of verpleegkundigen. Ook na de behandeling moet je bij de controlebezoeken de arts op de hoogte houden van eventueel medicatiegebruik.

De behandelingen van zowel hodgkin als non-hodgkin zijn de jongste jaren sterk verbeterd en werken ook als de kanker zich al op verschillende plaatsen in het lichaam verspreid heeft. Veel patiënten genezen of kunnen nog jarenlang overleven ondanks de ziekte. Met dank aan de nieuwe, doelgerichte therapieën.

De medische wetenschap evolueert razendsnel. Bestaande behandelingen worden voortdurend verfijnd en met elkaar gecombineerd om tot het beste resultaat te komen. Nieuwe technieken en therapieën doen hun intrede. Praat erover met je arts.





TIP: Hou een logboek bij.

Als het over je ziekte gaat, ben jij de grootste expert. Zo'n logboek kan voor de arts een schat aan informatie bevatten en je wordt er zelf ook wijzer van. Op die manier kunnen jullie samen de controle behouden over het ziekteverloop en de behandeling, en eventueel dingen aanpassen. En je hoeft dat logboek niet eens zelf te kopen of te maken. Je vindt zo'n logboek achterin deze brochure.

Werkt chemotherapie even goed in pilvorm als via een infuus?

Ja. 'Orale chemotherapie' kan even krachtig en efficiënt zijn als andere vormen van chemotherapie. Voorwaarde is wel dat je de pillen inneemt zoals je arts ze heeft voorgeschreven.

Wat je moet weten over chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met specifieke geneesmiddelen, ook wel cytostatica of celremmers genoemd. Die moeten de abnormale cellen vernietigen of hun groei verhinderen. Je hematoloog bepaalt welke medicijnen in welke dosis geschikt zijn voor de behandeling. Chemotherapie wordt meestal gegeven in cyclussen van één of meer dagen, gevolgd door een rustperiode van enkele dagen of weken, zodat het lichaam zich kan herstellen van mogelijke bijwerkingen. De gemiddelde chemotherapie duurt 4 tot 8 maanden.

Hoe wordt chemotherapie toegediend?

De behandeling gebeurt meestal ambulant, in het dagcentrum van het ziekenhuis dus.

- Met een eenvoudige inspuiting in een bloedvat.
- Via een onderhuids geplaatst reservoir (Port-a-Cath)
- Of via een infuus ('baxter') waarmee het verdunde werkzame medicijn traag in een bloedvat wordt gedruppeld.
- Soms word de chemotherapie ook rechtstreeks in het ruggemergkanaal of in de buikholte ingespoten.

Er bestaan ook orale chemotherapieën. Die worden via de mond ingenomen (tabletten of capsules), en dat kan natuurlijk gewoon thuis.

Welke bijwerkingen heeft chemotherapie?

Algemene toestand

Wie behandeld wordt met chemotherapie, voelt zich vaak lusteloos, extreem moe en prikkelbaar. De weerstand tegen infecties vermindert door een daling van de witte bloedcellen en/of een daling van de natuurlijke afweerstoffen in het bloed. Over het algemeen komen die klachten ongeveer een week na de behandeling. Vandaar dat de volgende sessie meestal een week of twee, drie later wordt gepland. Dat geeft het lichaam tijd om zich te herstellen en weer beter te functioneren.

Haaruitval

Haaruitval is de meest zichtbare bijwerking van bepaalde chemotherapieën. Haarverlies begint meestal drie tot vier weken na het begin van de behandeling, afhankelijk van het gebruikte geneesmiddel, de combinatie met andere geneesmiddelen en de individuele gevoeligheid. Preventieve maatregelen zijn er nauwelijks. Een koelsysteem kan het hoofdhaar eventueel afkoelen maar dat werkt slechts bij enkele soorten chemotherapie. De meeste patiënten die geconfronteerd worden met haaruitval kiezen voor een pruik of een sjaal om hun hoofd te bedekken. Voor een pruik is in de ziekteverzekering een tussenkomst voorzien.

Mondontsteking

Een mondonsteking (stomatitis) kenmerkt zich door een gevoelige tong of verhemelte, aften of wit beslag op de tong. De ontsteking kan behandeld worden met ontsmettende en pijnstillende mondspoelingen en geneest meestal spontaan door de versterking van de weerstand. Wees zacht voor je mond:

- Kies voor 'zachte' voedingsmiddelen.
- Eet voedsel koud of op kamertemperatuur.
- Vermeng het eten met boter of saus.



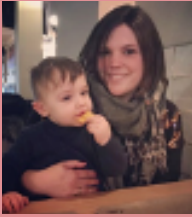
TIP: Eet wat je smaakt!

Eet vooral wat je lekker vindt en wat goed ruikt. Strooi er wat extra kruiden overheen. Zorg dat je in de eerste plaats genoeg calorieën binnenkrijgt. Zondigen mag. Soms smaakt een slagroomtaartje niet alleen beter dan een wortel maar vaart je lichaam er ook beter bij.



TIP: Heb je seksuele problemen? Praat erover met je zorgverleners.

Dokters en verplegend personeel vinden het zelf niet altijd makkelijk om dit topic ter sprake te brengen, maar ze staan er wel voor open. Kaart het onderwerp aan met je hematoloog of met het zorgteam, en je zal merken dat ze je kunnen verder helpen of doorverwijzen naar een gynaecoloog, uroloog of seksuoloog.



Carmen: 'De weken waarin de onderzoeken plaatsvonden tot aan de definitieve diagnose waren mentaal heel zwaar voor zowel mezelf als mijn man. Overdag stonden we er voor onze zoon maar 's nachts kwamen alle vragen naar boven en het was dikwijls zeer emotioneel. Op dat moment heb ik alles van mij beginnen afschrijven in een blog, dit heeft mij enorm veel geholpen om alles te plaatsen. Op bepaalde momenten schrijf ik ook dingen op die ik niet altijd uitspreek. Op die manier kan ik het een plaats geven en weet mijn omgeving ook hoe ik me voel wat het voor hen ook makkelijker maakt. De steun en hulp van vrienden en familie zijn onbetaalbaar en daar trek ik mij ook aan op. De dichtste personen weten dat ik mij effectief op sommige momenten mentaal wat minder voel maar ik blijf, ondanks dat ik nu kanker heb en deze periode mijn leven blijvend zal veranderen, vol optimisme naar de toekomst kijken. Er zijn nog zoveel zaken waar ik van wil genieten en waar ik naar het aftellen ben om die te mogen beleven met mijn gezin en familie.'

- Gebruik een rietje om te drinken.
- Gebruik een zachte tandenborstel.
- Hou je mond vochtig.
- Hou je lippen soepel, bijvoorbeeld met cacao boter of lippenbalsem.

Metaalsmaak

Metaalsmaak is een vaak voorkomende klacht bij mensen die chemotherapie krijgen. Door de chemo kunnen je smaak- en reukervaringen veranderen. Soms vind je zelfs je favoriete voedsel niet meer lekker of zelfs vies.

Seksuele problemen

Sommige behandelingen en de stress die met de diagnose gepaard gaat kunnen tot libidoverlies en seksuele problemen leiden.

Relatieproblemen

Lymfeklierkanker kan ook een grote impact hebben op je relatie(s). Sommige koppels groeien dichter naar elkaar toe terwijl andere koppels het moeilijker hebben om met deze veranderde situatie om te gaan. Ook kan niet iedereen even gemakkelijk zijn of haar gevoelens uiten. Soms kan het dan aangewezen zijn om een relatietherapeut in te schakelen. Ook lotgenoten delen vaak dezelfde problemen waardoor lotgenotencontact een hele hulp kan zijn. Een luisterend oor doet vaak wonderen. Vriendschapsrelaties kunnen ook onder druk komen te staan omdat jouw leefwereld vaak niet meer dezelfde is als die van jouw vrienden. Denk eraan dat het ook voor vrienden en familie niet makkelijk is om te weten hoe ze hier best mee omgaan. Wees open, praat met elkaar en geef aan wat je van hen al of niet verwacht.

Daling van het aantal bloedcellen

Chemotherapie blokkeert ook 'goede' snelgroeiende cellen in hun ontwikkeling en

celdeling. Dat gebeurt in eicellen en sperma, in de haarwortels, de darmen en vooral in het beenmerg, waar de stamcellen (de voorlopers van alle bloedcellen) min of meer worden stilgelegd.

- Een tekort aan **rode bloedcellen** veroorzaakt anemie (bloedarmoede), wat leidt tot vermoeidheid en kortademigheid.
- Een tekort aan **witte bloedcellen** (leukocyten) maakt je gevoeliger voor infecties. Je kan proberen de risico's op extra infecties te beperken door bv. geen hand of kus te geven aan mensen die je een bezoekje brengen. Vermijd ook zoveel mogelijk het openbaar vervoer of plekken waar veel mensen komen. Het is een goed idee om steeds een ontsmettende handgel bij je te hebben zodat je regelmatig je handen kunt ontsmetten.
- Een tekort aan **bloedplaatjes** (trombocyten) die zorgen voor de bloedstolling, leidt ertoe dat je sneller bloedingen en bloeditstoringen zult krijgen.

De meeste behandelingen brengen een matige tot belangrijke daling teweeg van witte en rode bloedcellen, minder van bloedplaatjes. De daling van de witte cellen zet zich vaak in rond dag 8 tot 10 van de behandeling, en wordt rond dag 14 gekeerd. In die periode (dag 8-14) is de kans op infecties het hoogst. Daarom kan de arts preventief beslissen om het beenmerg te stimuleren met groeifactoren, zodat het meer witte bloedcellen aanmaakt.

Bloedarmoede (anemie) treedt meestal pas op vanaf de derde cyclus in de behandeling. Het tekort aan rode bloedcellen kan verholpen worden met een bloedtransfusie of met groeifactoren van het type erythropoëtine (epo).



TIP: Koorts?

Neem altijd contact op met je hematoloog of je verpleegkundige in het ziekenhuis.



TIP: Geniet van de goede weken.

Probeer je te focussen op de periodes waarin je je beter voelt. Doe dan ook dingen die je graag doet. Kom buiten, spreek af met mensen die je graag hebt. Zo vergaar je moed en energie om de moeilijke fases door te komen.

En blijf bewegen. Het geeft je positieve energie, en fitte patiënten recupereren sneller van hun chemokuren.



Rillingen, koorts, jeuk

Dit zijn mogelijke reacties op bepaalde geneesmiddelen tijdens of kort na het infuus. Anti-allergische geneesmiddelen kunnen preventief worden gegeven. Spreek erover met je arts.

Huidveranderingen

Soms krijgt de huid een andere kleur. Ook de nagels kunnen van kleur veranderen of ribbels krijgen en scheuren makkelijker af. Je kan ook last hebben van een droge, schilferige huid. Gebruik bij voorkeur neutrale, niet-geparfumerde producten.

Chemotherapie kan er bovendien voor zorgen dat je huid gevoeliger wordt voor zonlicht. Neem dus voorzorgsmaatregelen en bescherm je huid met een zonnecrème factor 50.

Flebitis

Sommige geneesmiddelen veroorzaken na intraveneuze toediening (via een infuus) een soort chemische bloedvatontsteking (flebitis). Dit is een pijnlijke verharding van de ader waarin de medicatie werd toegediend. Om dat te voorkomen, kan vooraf een poortkatheter (Port-a-cath) geplaatst worden, meestal boven de borstspier, net onder de huid.

Misselijkheid en braken

Chemotherapie kan het braakcentrum in je hersenen prikkelen. Klachten zoals misselijkheid en braken kunnen al optreden tijdens of kort na de toediening en enkele dagen tot een week aanhouden. Niet iedereen heeft er last van, maar als het je overkomt kunnen volgende tips helpen:

- Drink voldoende; minstens 2 liter water per dag.
- Eet regelmatig iets kleins: een lege maag kan immers ook een misselijk gevoel opwekken.
- Eet voldoende om op kracht te blijven.
- Eet waar je zin in hebt.

- Neem voldoende rust na het eten.
- Zorg voor afleiding: lezen, TV, muziek, je hobby kunnen helpen om je niet op de misselijkheid te fixeren.
- Vraag aan je arts een geneesmiddel om misselijkheid en braken te voorkomen en neem dit tijdig in.

Verstoorde stoelgang

Chemotherapie kan inwerken op de cellen van maag en darmen, waardoor je tijdelijk last kan krijgen van diarree. Zodra de cellen zich herstellen, zal de diarree verdwijnen. Drink voldoende (water, soep, ...) en vermijd voeding die de stoelgang bevordert. Als het te erg wordt, kan een geneesmiddel uitkomst bieden.

Anderzijds kan chemotherapie de beweeglijkheid van je darmen verminderen, waardoor je last krijgt van constipatie. Ook bepaalde geneesmiddelen, een gewijzigd voedingspatroon, minder lichaamsbeweging, angst, stress, etc. kunnen bijdragen tot verstopping. Veel drinken, vezelrijke voeding en eventueel een laxerend middel kunnen helpen bij constipatie.

Vraag raad aan je arts of verpleegkundige.

Laattijdige bijwerkingen van chemotherapie

Vermoeidheid

Sommige patiënten voelen zich meer dan 6 maanden na de behandeling nog steeds abnormaal vermoeid. De vermoeidheid kan nog het gevolg zijn van de behandeling, maar wordt ook vaak toegeschreven aan psychosociale factoren:

- Angst, verdriet, teleurstelling.
- Uitzichtloosheid, het niet meer zien zitten.

Kinderwens en vruchtbaarheid

Van bepaalde chemotherapieën kan je onvruchtbaar worden. Dan is het belangrijk dat je vóór de start van een eerstelijnsbehandeling wordt doorverwezen voor fertilitateitspreservatie. Het blijft ook nog mogelijk om dit na een eerstelijnsbehandeling te doen. In principe zou de behandelende arts dit moeten voorstellen. Indien niet, vraag er dan zeker zelf naar!

Bij mannen wordt vaak voor de behandeling sperma ingevroren. Bij vrouwen wordt bekeken of er eicellen of embryo's ingevroren kunnen worden: dat hangt ook af van de dringendheid van de behandeling. Het zijn intussen beproefde technieken die hun deugdelijkheid bewezen hebben, even goed bij mensen mét als zonder kanker. Ingevroren zaadcellen blijven onbeperkt bruikbaar. Het invriezen van eicellen gaat gepaard met een intensieve hormonenkuur. Als je zwanger zou kunnen zijn moet je dit zo snel mogelijk melden zodat de therapie kan aangepast worden.



- Niet meer kunnen doen wat je graag doet.
- Piekeren en woelen in bed, slapeloosheid.
- Weerstand tegen ziekte ('Ik wil niet ziek zijn!').
- Schuldgevoel over de ziekte ('Ik heb het zelf gezocht.').
- Te vaak uitleg moeten geven.
- Te veel advies moeten horen.

Vrees voor herval

Je maakt je zorgen voor elke check-up. Je voelt je emotioneel labiel en hebt last van hoofdpijn, diarree, misselijkheid en andere ongemakken. Je blijft ziek thuis van het werk. Het zijn vaak voorkomende klachten bij patiënten die hun behandeling hebben afgerond. De vrees voor herval zit er nog stevig in.

Relaxatieoefeningen kunnen helpen, of een gesprek met een psycholoog. Eventueel een lichte angstremmer. Besef dat een check-up niet altijd dient om de kansen op herval te onderzoeken maar soms ook om laattijdige bijwerkingen op te sporen.

Hormonen

Sommige vrouwen vertonen na hun behandeling symptomen van een vroegtijdige menopauze: maandstonden blijven uit, ze krijgen last van opvliegers en humeurwisselingen. Mannen kunnen dan weer te maken krijgen met een verlaagd testosterongehalte. In die gevallen is een hormonenkuur soms aangewezen.

Beenderstelsel

Chemotherapie die veel cortisone bevat, kan problemen veroorzaken aan de knie (necrose) of de heup en osteoporose.

De eerste klacht is vaak vage pijn in de lies en op de knie bij het stappen. Een radiografie, botscaan of MRI kan uitsluitsel brengen.

Wat je moet weten over bestraling (radiotherapie)

Radiotherapie werkt in op de celdeling, waardoor de zieke cellen onherstelbaar beschadigd worden en zich niet meer kunnen vermenigvuldigen. Ook gezonde weefsels in de omgeving van het zieke weefsel raken tijdens de bestraling beschadigd, maar ze kunnen zich in de rustperiode tussen de dagelijkse bestralingen herstellen.

Meestal wordt de bestralingsdosis niet in één keer, maar in verschillende keren (sessies) gegeven. Al deze sessies samen vormen een bestralingsserie. De totale duur van de behandeling verschilt van persoon tot persoon en zegt niets over de ernst van de ziekte. Soms wordt het aantal bestralingen gewijzigd, waardoor een bestralingsserie langer of korter wordt. Een sessie duurt een tiental minuten. De stralen zijn onzichtbaar, reukloos en niet te voelen. Het bestralen zelf is niet pijnlijk. Je wordt ook niet radioactief na de behandeling.

Verloop en resultaat

Tijdens de bestralingsserie word je wekelijks verwacht bij de radiotherapeut en kan je met al je vragen of problemen bij hem of haar terecht. In samenspraak met de verpleegkundigen van het bestralingstoestel kun je je verdere afspraken vastleggen. Het is de bedoeling om de sessies doorheen de volledige behandeling op hetzelfde uur te plannen.

De uitwerking van de bestralingen zet zich nog geruime tijd voort. Het uiteindelijke effect van je behandeling wordt pas weken tot maanden na de beëindiging bereikt en beoordeeld. Na je laatste bestraling zullen de nodige afspraken met jou worden ingepland voor verdere controle.



TIP:

Voor sommige bestralingen wordt een gebied op je huid afgebakend. De **speciale inkt** die daarvoor gebruikt wordt, kan afgeven op je kleren. Kies daarom best donkere kledij en draag wat ouder, bij voorkeur katoenen ondergoed. Spring voorzichtig om met de lijnen; gewoon douchen en daarna droogdeppen kan echter wel.



In meer en meer centra worden tegenwoordig **kleine tatoeagepunten** aangebracht ter voorbereiding van radiotherapie. Tijdens de bestraling wordt dan gebruik gemaakt van een 'surface scanner' systeem - dat de positie van de patiënt bij de voorbereiding en tijdens de radiotherapie checkt.



Mogelijke bijwerkingen

Omdat de bestraling ook gezonde cellen beschadigt, kunnen er bijwerkingen optreden. Ze zijn meestal tijdelijk, treden niet onmiddellijk op en kunnen van persoon tot persoon erg verschillen. Het is ook mogelijk dat je geen of slechts zeer weinig klachten ondervindt. Algemene klachten zijn vermoeidheid, futloosheid en gebrek aan eetlust.

Andere gevolgen hangen af van de bestraalde gebieden. De bestraling richt zich in principe specifiek op de aangetaste klierregio's.

Als de **borstkas** bestraald wordt, ligt ook het hart in het bestralingsveld. Er is een klein risico dat de kransslagader daardoor enige tijd na de bestraling vernauwt, waardoor je hartproblemen kunt krijgen. Heb je last van kortademigheid of pijn op de borst? Maak dan zeker een afspraak bij je arts.

Als de **schildklier** gedeeltelijk of volledig in het bestralingsveld ligt, kan ze daardoor jaren later minder goed beginnen te functioneren. Symptomen die op een verstoorde schildklierwerking kunnen wijzen zijn moeheid, een gevoel van zwakte, gewichtstoename, droog haar, koudegevoel, spierkrampen, constipatie of depressieve gevoelens.

De schildklierfunctie wordt bij de check-ups van patiënten echter goed in de gaten gehouden. Medicatie kan helpen om de productie van het schildklierhormoon op peil te houden.

*Bestraling kan soms **verbrandingsverschijnselen** veroorzaken. Raadpleeg je arts of verpleegkundige als je huid op de plaats van bestraling*

- jeukt,
- hevig rood wordt,
- blaasjes vertoont,
- vochtig en kleverig is.

Wat je moet weten over doelgerichte therapieën

Door een beter inzicht in het ontstaan van bepaalde kankers, is er de laatste jaren een nieuwe generatie medicijnen ontwikkeld die de kankercellen nog doelgerichter beïnvloeden. Deze behandelingen richten zich in de eerste plaats op de moleculen die verantwoordelijk zijn voor de groei en ontwikkeling van lymfomen en werken dus selectiever dan chemotherapie, die in principe komaf probeert te maken met alle cellen die snel groeien.

Immuuntherapie of immunotherapie

Dit is een relatief jonge behandelingswijze die het afweersysteem (of immuunsysteem) van de patiënt gaat stimuleren om de kankercellen gericht op te sporen, te identificeren, aan te vallen en uit te schakelen. Het is een therapie die het immuunsysteem de middelen aanreikt om de kankercellen alsnog zelf te doden. Soms worden stoffen ook rechtstreeks tot in de kankercellen geleid om ze te doden. Er bestaan verschillende soorten immunotherapieën voor de behandeling van lymfomen: therapieën met monoklonale antilichamen en checkpoint-remmers. Bovendien lopen er momenteel verschillende studies waarin nieuwe immuuntherapieën worden onderzocht.

Monoklonale antilichamen

De in het laboratorium geproduceerde monoklonale antilichamen worden toegediend via een infuus of via een injectie. Ze doden welbepaalde kankercellen of bestrijden de kanker op andere manieren.



TIP:

Heeft jouw dokter immunotherapie als behandeling voorgesteld? Dan kan je de app 'Immuno-T' downloaden en zo op een bevattelijke manier te weten komen hoe immunotherapie werkt. De app werd vanuit UZ Gent en UGent ontwikkeld en geeft meer informatie over de werking van checkpoint-remmers of -inhibitoren, CAR-T-cellen en BiTes immuno-t.inmotion.care/nl/





Wesly: 'Immuuntherapie bracht ons nieuwe hoop na verschillende chemo's, een mislukte stamceltransplantatie en dus verschillende hervallen. In vergelijking met chemotherapie was deze therapie een groot verschil... geen misselijkheid, geen haarverlies, geen (chemo) dipjes, geen smaakverlies en geen dagen lang in het ziekenhuis verblijven. Vermoeidheid bleef spijtig genoeg wel aanhoudend en na enige tijd begonnen er andere neveneffecten op te treden zoals bv. neuropathie in handen en voeten (één van de meest voorkomende klachten bij immuuntherapie). De neuropathische klachten hebben zich bijna helemaal hersteld en dankzij deze therapie ben ik ondertussen bijna 2 jaar in remissie.'

Meestal binden ze op bepaalde 'antennes' die op het oppervlak van de abnormale cellen zitten, zoals een sleutel op een slot. Voor het immuunsysteem het signaal dat die cellen vernietigd mogen worden.

Andere antilichamen dringen dan weer de cel binnen en zorgen voor een gerichte celdood.

Bijwerkingen van monoklonale antilichamen

Koorts, rillingen, huiduitslag, ademhalingsmoeilijkheden of bloeddrukverlaging kunnen optreden bij de eerste toediening. Na de toediening kan een griepig gevoel optreden met hoofdpijn, spier- en/of gewrichtspijnen. Sommige monoklonale antilichamen - in combinatie met chemotherapie - kunnen ook de productie van witte bloedcellen remmen, waardoor je gevoeliger wordt voor infecties.

Checkpoint-remmers

Ons afweersysteem is in principe in staat om kankercellen te herkennen en uit te schakelen voor ze kunnen uitgroeien tot lymfomen. Maar kankercellen proberen soms het afweersysteem te misleiden: ze ontwikkelen eigenschappen waardoor ze onherkenbaar worden of het immuunsysteem blokkeren.

Checkpoint-remmers of checkpoint-inhibitoren maken de blokkade van het afweersysteem ongedaan, waardoor je lichaam weer beter in staat is om zélf kankercellen te herkennen, te vernietigen of in toom te houden. Zo kan de evolutie van de ziekte soms jarenlang worden tegengehouden. Soms kunnen lymfomen zelfs volledig verdwijnen.

Bijwerkingen van checkpoint-remmers

De meest voorkomende bijwerkingen van checkpoint-remmers zijn vermoeidheid, spier- of gewrichtsklachten, verminderde eetlust, droge ogen, duizeligheid en bijwerkingen die te wijten zijn aan een te sterke activering van het immuunsysteem. Immuungerelateerde bijwerkingen treffen het vaakst

- de huid: uitgebreide uitslag, jeuk
- het spijsverteringskanaal: diarree, hevige buikpijn
- de luchtwegen: kortademigheid, hoesten
- organen die hormonen afscheiden zoals de hypofyse en de schildklier: vermoeidheid, gewichtsverlies, misselijkheid/braken, overmatige dorst of eetlust, overmatig en/of vaak urineren.

Deze bijwerkingen zijn omkeerbaar, maar kunnen soms ernstig zijn. Wees opmerkzaam en deel je ervaringen met je hematoloog of verpleegkundige.

Signaalremmers

Een andere groep van doelgerichte therapieën dringt de cel binnen. Het zijn geneesmiddelen die ingrijpen op belangrijke signaalpaden in de kankercel. Ze blokkeren een eiwit dat kankercellen helpt groeien en overleven en worden daarom ook wel eens 'eiwitremmers' genoemd. Deze geneesmiddelen moeten langdurig worden gebruikt om de ziekte onder controle te houden. Stoppen met deze geneesmiddelen gebeurt alleen als er ernstige bijwerkingen optreden of als de behandeling niet langer werkt. Een groot voordeel van signaalremmers is dat je ze via de mond kunt innemen, gewoon thuis dus. Je wordt echter wel goed opgevolgd door je hematoloog.



Elke: 'De checkpoint inhibitor was voor mij een hele verademing na talloze chemo's en de autologe stamceltransplantatie. Ik had eigenlijk vooral last van droge ogen, wat uitslag in het gezicht, duizeligheid en evenwichtsstoornissen. Vooral dat laatste was heel vervelend want daar was weinig aan te doen. Voor de rest functioneerde ik perfect want ik kon probleemloos werken en heb in die periode ook heel wat gezellige momenten met vrienden en vriendinnen beleefd. Soms zelfs tot in de vroege uurtjes.'



Bijwerkingen van signaalremmers

De bijwerkingen van signaalremmers zijn erg divers, maar over het algemeen hebben ze minder en andere nevenwerkingen dan chemotherapie omdat ze zich specifiek richten op kwaadaardige cellen en normaal weefsel meer sparen.

De belangrijkste bijwerkingen zijn:

- maag-darmproblemen (episodes van diarree),
- huiduitslag,
- spierkrampen,
- gewrichtspijn,
- hartkloppingen,
- gemakkelijker oplopen van blauwe plekken en bloedingen.

Word je behandeld met een signaalremmer?

Vraag je hematoloog of oncologisch verpleegkundige dan om meer informatie over de specifieke bijwerkingen.

● Niet al deze nieuwe behandelingen zijn voor alle lymfomen en patiënten beschikbaar. Soms worden ze voorbehouden voor patiënten bij wie de standaardtherapie faalde, soms kunnen ze al in de eerste behandelingslijn ingezet worden. Spreek erover met je hematoloog.





Wat je moet weten over stamceltransplantatie

Stamcellen of voorlopercellen zijn in feite jonge bloedcellen die kunnen uitgroeien tot volwassen rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes.

Stamcellen zitten vooral in het beenmerg en in beperkte mate in het bloed.

Een stamceltransplantatie kan op twee manieren: autoloog of allogeen.

Bij een **autologe** stamceltransplantatie worden eerst je eigen stamcellen 'geoogst' en teruggegeven nadat je chemotherapie gekregen hebt. De hoge dosis chemotherapie die soms wordt toegediend om lymfomen succesvol te behandelen, kan immers leiden tot schade aan de stamcellen in het beenmerg dat zich op eigen kracht niet meer kan herstellen.

Bij een **allogene** stamceltransplantatie krijg je stamcellen van een geschikte donor nadat je eerst chemotherapie en/of bestraling hebt gekregen. Allogeen stamcellen zijn eigenlijk een vorm van immunotherapie. De witte bloedcellen van de donor die hieruit ontstaan, kunnen de resterende kankercellen doden.

De stamceltransplantatie lijkt misschien wel op een gewone bloedtransfusie, maar het is een veel zwaardere en meer complexe behandeling die ook redelijk wat risico's inhoudt. De transplantatie met geogoste, eigen stamcellen of donorstamcellen wordt één tot vijf dagen na afloop van de hooggedoseerde chemotherapie uitgevoerd. Deze gezonde stamcellen moeten zich dan snel nestelen in het beenmerg en zich daar vermenigvuldigen en ontwikkelen. Dat kan een tweetal weken duren. In die periode is er een hogere kans op infecties. Dit is ook de reden dat patiënten vaak verschillende weken in het ziekenhuis moeten verblijven. De duurtijd van de opname hangt af van ziekenhuis tot ziekenhuis, het soort stamceltransplantatie (autoloog of allogeen) en mogelijke complicaties.

Op voorwaarde dat er zich geen complicaties voordoen, mag je daarna naar huis. Zoniet, moet je langer in het ziekenhuis verblijven. Je moet nog wel regelmatig naar het ziekenhuis voor controles. Het herstel duurt bij een autologe stamceltransplantatie gemiddeld drie maanden tot een half jaar en bij een allogene stamceltransplantatie gemiddeld een jaar. Dit is echter afhankelijk van verschillende individuele factoren zoals o.a. type ziekte, voorafgaandelijke behandelingen, leeftijd, donormatch en mogelijke complicaties.

Wanneer je terug naar huis mag na een stamceltransplantatie zal je merken dat je hulp en ondersteuning nodig hebt. Je verblijft dan ook best bij een mantelzorger of in een revalidatiecentrum. Bespreek en regel dit zeker vóór je stamceltransplantatie. Voor vragen hierover kan je altijd terecht bij je ziekenfonds of ziekenhuis.



TIP: Bereid je goed voor op jouw ziekenhuisopname.

Vaak wordt een tandartsbezoek vóór en na de ziekenhuisopname aangeraden. Laat dus best je gebit nog eens volledig nakijken zodat de kans op infecties kleiner is.

Maak het jezelf zo comfortabel mogelijk: neem een laptop/tablet, boeken, naaigerief, mee zodat je je niet verveelt. Je neemt best ook genoeg propere kleding mee omdat je niet te lang in dezelfde kleding mag liggen. Zorg er wel voor dat je mantelzorger jouw kleding apart wast en niet mengt met zijn of haar kleding. Natte doekjes tegen diarree kunnen je verblijf ook verzachten. Je gebruikt best geen verpakkingen die al open zijn, dus koop bij voorkeur nieuwe tandpasta, deodorant en huid- en gelaatsverzorging.



Jos: 'Ik had een autologe stamceltherapie nadat de 'k' was teruggekomen, 6 maanden na de eerste chemobehandeling. Ik had een diffuus grootcellig B-cellymfoom dat bij mij onderhuidse lymfomen veroorzaakte aan bovenbenen en twee dikke gezwellen naast de ruggenwervel onderaan. Nachtelijk zweten en 7 kg vermagerd op 1 maand.

Die gezwellen verdwenen allemaal na de derde chemokuur. Echter nieuwe gezwellen op dezelfde plaats. De bovenbenen. Op de rug niets.

Vóór de stamceltherapie werden stamcellen uit mijn bloed afgenomen. Dat was de aferese... 1 naald aan beide zijden van mijn armen verbonden met een machine die de cellen scheidde.. Aan de ene zijde werd bloed afgenomen en aan de andere zijde werd dat teruggegeven. Een halve dag ongeveer. Geen pijn gehad. De aders werden op voorhand bepaald met een echo. De naalden waren vrij dik en ik ervaarde het als zeer onaangenaam toen ze werden ingebracht. Dat lukte wel onmiddellijk door een kundige dokter / verpleger. Er was een verblijf van 4 weken in hospitaal, waarvan de eerste week 100% quarantaine.

De stamceltherapie was niet pijnlijk. De gevolgen van de voorafgaande chemo was uitputtend.. Niet kunnen eten. Alles smaakt alsof je een stuk metaal in je mond steekt. Je krijgt afters in je mond: vervelend en soms pijnlijk. Spieren verslappen en de uitputting komt nabij. Zo erg dat je moeite hebt om zelfs de kleinste verplaatsing te doen... Het duurt nog lang om op kracht te komen en zelfs alleen te douchen rechtstaand. Na enkele tijd kreeg ik nog een zona, recht in het aangezicht.. Een brandend gevoel en zeer pijnlijke momenten.'



Mogelijke complicaties na een stamceltransplantatie

Indien je een **allogene stamceltransplantatie** hebt ondergaan, kan je te maken krijgen met 'graft versus host disease' (GvHD). Deze ziekte ontstaat door een reactie van de afweercellen van je donor tegen jouw gezonde weefsels en kan zich onder andere manifesteren ter hoogte van de ogen, huid, maag en darmen.

Je huid kan bijvoorbeeld jeuken, vol uitslag staan, heel strak aanvoelen of scheurtjes krijgen. Aanhoudende diarree of constipatie kan dan weer wijzen op een afstotingsreactie in de maag of darmen. Let er ook op dat je geen oogproblemen waarneemt.

Mocht je risico lopen op dergelijke problemen, zal je arts hiervoor medicatie (immuunsuppressiva) voorschrijven. Omdat deze medicatie je immuunsysteem onderdrukt, zal je vaak bijkomende medicatie moeten nemen tegen virussen, bacteriën en schimmels. Het is dus niet ongewoon dat je bijvoorbeeld een schimmelinfectie oploopt.



TIP: Verzorg je huid.

Probeer je huid zoveel mogelijk te hydrateren met goede verzorgingsproducten. Vraag hiervoor advies aan je behandelende arts of dermatoloog. Zeker na een cortisonebehandeling kan je huid extra uitdrogen.



Elke: 'De allogene stamceltransplantatie heb ik op het moment zelf als minder zwaar ervaren dan de autologe. Het natraject van de allogene was echter veel zwaarder want het duurde veel langer eer ik gerecupereerd was. Soms had ik een goede maand en de maand nadien voelde ik me als een 100-jarige. Het leek een beetje op de processie van Echternach. Ik had ook veel meer complicaties zoals afstotingsverschijnselen en nierproblemen en het heeft een jaar geduurd eer ik terug aan het werk was.'



TIP: Wees waakzaam voor bijwerkingen.

Na een stamceltransplantatie kan je met nevenwerkingen geconfronteerd worden. Vraag dus zeker aan je behandelende arts of je regelmatig een afspraak moet maken bij andere specialisten zoals een gynaecoloog, uroloog, cardioloog, oftalmoloog (ogen), nefroloog (nieren) of pneumoloog (longen). Verzorg zeker je gebit ook heel goed en ga regelmatig op controle bij de tandarts.

Het kan ook zijn dat je nagelproblemen krijgt of bepaalde tekorten (kalium, magnesium, bicarbonaat, vitamine D,..) ervaart waardoor je veel supplementen moet nemen. Doe dit echter nooit op eigen houtje, maar volg het medicatieschema dat je arts je voorschrijft. Tips om je aan het schema te houden, vind je onder 'Trouw aan je therapie'.

De behandeling zal ervoor zorgen dat je vaak vermoeid bent en verkoudheden oploopt. Ook het Epstein-Barrvirus (bv. klierkoorts) en CMV kunnen (terug) actief worden.

Indien je een bepaald dieet moet volgen, houd je je hier best zo goed mogelijk aan. Meer informatie vind je op onze pagina over voeding.

Omdat je immuunsysteem nog heel zwak is, kan je snel infecties en complicaties oplopen. Het is dan ook heel belangrijk om je arts of contactpersoon in het ziekenhuis hier onmiddellijk van op de hoogte te brengen. Als je eerste aanspreekpunt je huisarts is, vermeld dan zeker nog eens dat je een stamceltransplantatie hebt ondergaan en dat je klachten hier mogelijks aan te wijten zijn.

Wat je moet weten over CAR-T-celtherapie

Bij CAR-T-celtherapie worden T-lymfocyten via afereze afgenomen. Op die manier kunnen deze T-cellen uit het bloed van de patiënt worden gescheiden en ingevroren. De T-cellen worden dan naar een productiecentrum opgestuurd waar een synthetisch gen (CAR = chimeric antigen receptor) wordt ingebracht in de T-cellen. Deze CAR-T-cellen krijgen dan de kans om zich te vermenigvuldigen in een incubator. Na verschillende kwaliteitscontroles worden ze opnieuw ingevroren en naar het ziekenhuis van de patiënt vervoerd. Patiënten kunnen voorafgaand aan de toediening van de CAR-T-cellen worden behandeld met chemotherapie in een lage dosering, zogeheten **chemotherapie voor lymfocytendepletie**, om het aantal lymfocyten, een type immuuncellen, te verlagen. Door deze voorafgaande behandeling kunnen de CAR-T-cellen zich in de patiënt gaan ontwikkelen en vermenigvuldigen. Er kan bij de patiënt een **overbruggingstherapie** worden ingesteld. Deze therapie is bedoeld om de kanker onder controle te houden terwijl de patiënt wacht op





de CAR-T-therapie. Als de patiënt klaar is voor deze behandeling worden de **T-cellen ontdooid en toegediend**. Dit duurt maar enkele minuten. Na de infusie wordt de patiënt regelmatig gecontroleerd op de werkzaamheid van de CAR-T-therapie en op kortdurende en langdurige bijwerkingen van deze therapie. Sedert juni 2019 is dit type behandeling beschikbaar in België voor een specifiek non-hodgkinlymfoom, nl. het diffuus grootcellig B-cellymfoom. Deze behandeling kan echter slechts in een aantal ziekenhuizen in België toegepast worden. Momenteel wordt deze nieuwe technologie ook in klinische studies getest bij verschillende types hodgkin- en non-hodgkinlymfomen. Hoewel sommige patiënten heel goed op CAR-T-therapie reageren en hun ziekte in remissie gaat, zijn er andere patiënten die er onvoldoende of niet op reageren en het is niet duidelijk waarom. Uitgebreidere informatie over de CAR-T-celtherapie vind je op de website van Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen.

Welke bijwerkingen heeft CAR-T-celtherapie?

Er zijn verscheidene kortdurende en langdurige bijwerkingen. Daarom worden patiënten geadviseerd om een paar weken in de buurt van het ziekenhuis te blijven. De meeste kortdurende bijwerkingen kunnen met ondersteunende therapieën worden behandeld. Andere bijwerkingen kunnen echter ernstiger en mogelijk levensbedreigend zijn en het kan nodig zijn dat die op intensieve zorgen worden behandeld.

Cytokine-afgiftesyndroom

Nadat de CAR-T-cellen via infusie zijn toegediend en zich in het lichaam van de patiënt gaan vermenigvuldigen, wordt het immuunsysteem van de patiënt sterk geactiveerd en gaat dat een grote hoeveelheid inflammatoire cytokinen aan het bloed afgeven, met als gevolg het cytokine-afgiftesyndroom (Cytokine Release Syndrome of kortweg CRS). Dit syndroom kan in de eerste week na de infusie optreden of in sommige gevallen later.

Neurotoxiciteit

De CAR-T-cellen kunnen een effect op de hersenen van de patiënt hebben, wat verwardheid, onrust en een daling van het bewustzijn tot gevolg kan hebben. Patiënten kunnen te maken krijgen met hoofdpijn, angst en incidentele epileptische aanvallen en moeite hebben om zaken te begrijpen.



Jos: 'Ik ben 70 jaar en onlangs heb ik de CAR-T-celtherapie gekregen voor diffuus grootcellig B-cellymfoom (DLBCL). Mijn hematoloog legde uit hoe alles in zijn werk zou gaan en welke bijkomende onderzoeken ik nog moest ondergaan o.a. voor het hart en de longen. De behandeling zelf bestond er in om T-lymfocyten uit het bloed te centrifugereren via aferese. De aferese was niet pijnlijk, maar mijn armen waren de volgende dag serieus gezwollen en ontstoken en dat deed pijn. Na enkele dagen werd alles weer normaal. De cellen werden in de V.S. behandeld en zouden dan 1 maand later aan me worden teruggegeven via een katheter. Die plaatsing vond ik zeer onaangenaam en op het laatste moment

ook pijnlijk. Voorafgaand aan de teruggave kreeg ik eerst nog gedurende 2 dagen een lichte chemokuur. Ik was niet heel ziek, maar kreeg wel een afkeer van eten en was gauw 4 à 5 kilo kwijt. Twee dagen later werden de CAR-T-cellen aan me teruggegeven. Dit duurde maar een tiental minuten. Het was pijnloos, maar ik kreeg een enorme jeuk die maar niet te stoppen was. Twee weken na de teruggave van de CAR-T-cellen zou ik normaal naar huis mogen, maar door een bacterie ben ik nog twee weken extra moeten blijven. Ik was blij dat ik terug thuis was, want mentaal werd het ook moeilijker. Mijn echtgenote was ook pas geopereerd van borstkanker en kon ook best wat steun gebruiken.'

Macrofaagactivatiesyndroom

Bij het macrofaagactivatiesyndroom treedt een overmatige activering en vermenigvuldiging van macrofagen en T-cellen op, wat tot een zeer ernstige ontstekingsreactie met multi-organafalen kan leiden.

Febriële neutropenie

De ontwikkeling van koorts, vaak in combinatie met andere tekenen van infectie, bij een patiënt die reeds een abnormaal laag aantal neutrofielen (een bepaald type witte bloedcellen) in het bloed heeft.

B-celaplasie

Een laag aantal B-cellen of geen B-cellen.

Anemie of bloedarmoede

Een aandoening waarbij het aantal rode bloedcellen lager is dan normaal.

Trombocytopenie

Dit is een daling van het aantal trombocyten (bloedplaatjes) in het bloed.

Hypogammaglobulinemie

Hierdoor zijn er te weinig afweerstoffen (immuunglobulinen) waardoor een deel van de afweer niet goed werkt.

Innovatie stopt nooit

Op het moment dat je dit leest, zijn er wellicht weer nieuwe therapieën beschikbaar. Innovatie stopt nooit en levert iedere dag hoopgevende resultaten op.

Je kunt je als patiënt aanmelden om mee te doen aan **klinische studies**. Zo lever je een concrete bijdrage aan de ontwikkeling van betere, veiligere geneesmiddelen en therapieën, met vooruitzichten op de lange termijn. De studies worden grondig geëvalueerd en goedgekeurd door een ethische commissie. Patiënten moeten voldoen aan strikte criteria zodat hun veiligheid nooit in het gedrang komt.

Je arts is op de hoogte van de nieuwste therapieën en klinische studies. Laat je goed informeren om samen tot een weloverwogen keuze te komen.

Klinische studies: van test naar markt

Klinische studies verlopen in vier duidelijk onderscheiden fases.

Fase I

De veiligheid en de werking van het nieuwe geneesmiddel worden getest op een klein aantal kankerpatiënten. In deze fase wordt nagegaan wat de algemene effecten zijn (bijvoorbeeld opname in het bloed), of het geneesmiddel veilig is en of er onmiddellijke nevenwerkingen zijn.

Fase II

Het medicijn wordt verder getest bij een beperkte groep kankerpatiënten. Bedoeling is nu om de veiligheid van het geneesmiddel verder te controleren en na te gaan of het beoogde effect op korte termijn wordt bereikt.

Fase III

Het medicijn wordt getest op een grotere groep patiënten, om zo de werking en de neveneffecten op iets langere termijn na te gaan. Het gaat dan meestal om een vergelijkende of gecontroleerde studie. De helft van de patiënten krijgt de huidige standaardtherapie, of indien er geen standaardtherapie bestaat een placebo, een niet-werkzame stof. De andere helft van de patiënten wordt behandeld met het te onderzoeken geneesmiddel. Als het geneesmiddel deze test doorstaat, wordt het geregistreerd door het European Medicines Agency (EMA).

Nadien beslist elke EU-lidstaat of het nieuwe geneesmiddel door de ziekteverzekering zal worden terugbetaald.

Fase IV

Deze fase vindt plaats als het medicijn al op de markt is. Het product wordt verder opgevolgd, onder meer om uiterst zeldzame bijwerkingen op te sporen en om de resultaten op lange termijn te bestuderen. Maar bijvoorbeeld ook om te testen of het ook andere ziekten kan bestrijden of kan worden voorgeschreven aan kinderen.

(Bron: UZA)

Alternatieve behandelingen

Veel kankerpatiënten gaan op zoek naar alternatieve therapieën, naast de 'klassieke' behandeling. Het is echter belangrijk om je goed te informeren en altijd te overleggen met je arts. Sommige therapieën kunnen interacties geven met je anti-kankerbehandeling. Alternatieve therapieën zijn erg duur en niet terugbetaald door je ziekteverzekering.

Trouw aan je therapie

De behandeling die je arts heeft voorgeschreven, heeft als doel je gezondheid te verbeteren. Als je de behandeling precies zoals afgesproken volgt, dan ben je therapietrouw.

Medicatie werkt optimaal als je ze correct inneemt:


- Op hetzelfde tijdstip, al dan niet meerdere keren per dag.
- Voor, tijdens of na de maaltijd.
- Soms moet je bepaalde voeding of drank achterwege laten om mogelijke interacties of bijwerkingen te vermijden.

Neem je de medicatie niet in zoals voorgeschreven, dan ben je therapieontrouw:

- Je neemt de medicatie te vroeg of te laat in.
- Je vergeet het af en toe.
- Je neemt de medicatie onregelmatig in.
- Je stopt je behandeling op eigen initiatief.

Gewoon 'vergeten' is niet de enige oorzaak van therapieontrouw. Vergelijk het met gezond eten: we weten allemaal dat gezonde voeding een essentiële bijdrage levert aan onze lichamelijke gezondheid en toch kiezen we er niet consequent voor.





Risico's van therapieontrouw.

- *Je behandeling zal niet of minder goed aanslaan.*
- *Je loopt een verhoogd risico op complicaties. Daardoor kan het zijn dat je je ziekte onvoldoende onder controle krijgt of dat je nog zieker wordt. Misschien moet je wel naar het ziekenhuis. Therapieontrouw heeft ook een impact op je levenskwaliteit en levensverwachting.*

Wat houdt ons dan tegen?

- Je krijgt last van bijwerkingen.
- Je hebt angst voor mogelijke bijwerkingen.
- Je hebt moeite om alles te onthouden vanwege een complexe behandeling met verschillende medicijnen op verschillende tijdstippen.
- Je hebt moeite om te begrijpen wat je juist moet doen of waarom je het moet doen.
- Je vindt het verwarrend omdat je ook voor andere aandoeningen medicatie moet innemen (bv. suikerziekte, hoge bloeddruk, hart- en/of vaatziekte...).
- Je voelt je goed: je ondervindt geen last van je ziekte.
- Je wil niet iedere dag geconfronteerd worden met je ziekte.

Volgens de WHO (Wereldgezondheidsorganisatie) bedraagt de therapietrouw van patiënten met chronische aandoeningen in ontwikkelde landen amper 50%. Voor orale kankergeneesmiddelen varieert dat cijfer per type kanker tussen 16 en 100%. In het algemeen neemt therapietrouw af naarmate de behandeling langer duurt.

Hoe kan ik mijn therapie beter opvolgen en volhouden?

Gebruik een pillendoos

Een pillendoos is vooral handig om je te helpen herinneren of je je medicatie al hebt

ingenomen, zeker als het om verschillende pillen per dag gaat op verschillende tijdstippen. Een pillendoos past makkelijk in je binnenzak of je handtas en is verkrijgbaar bij de meeste apothekers.

Gebruik je telefoon of een logboek

Je mobiele telefoon of smartphone is een handig hulpmiddel om herinneringen in te stellen. Gebruik een kalender, agenda of het bijgevoegde logboek. Het is vooral belangrijk om een goede routine te vinden die jou helpt om aan je medicatie te denken.

Link je medicatie aan een dagelijkse activiteit

Neem je medicatie in bij een dagelijkse activiteit zoals tanden poetsen. Plaats je medicatie ook steeds in het zicht, zodat je eraan denkt. Let er wel op dat kleine kinderen of je huisdieren er niet bij kunnen.

Vraag je familie of vrienden om je eraan te herinneren

Heel wat vrienden en familie nemen ook medicatie in. Misschien kunnen jullie elkaar eraan herinneren? Woon je alleen? Vraag iemand om je elke ochtend of avond een sms te sturen.

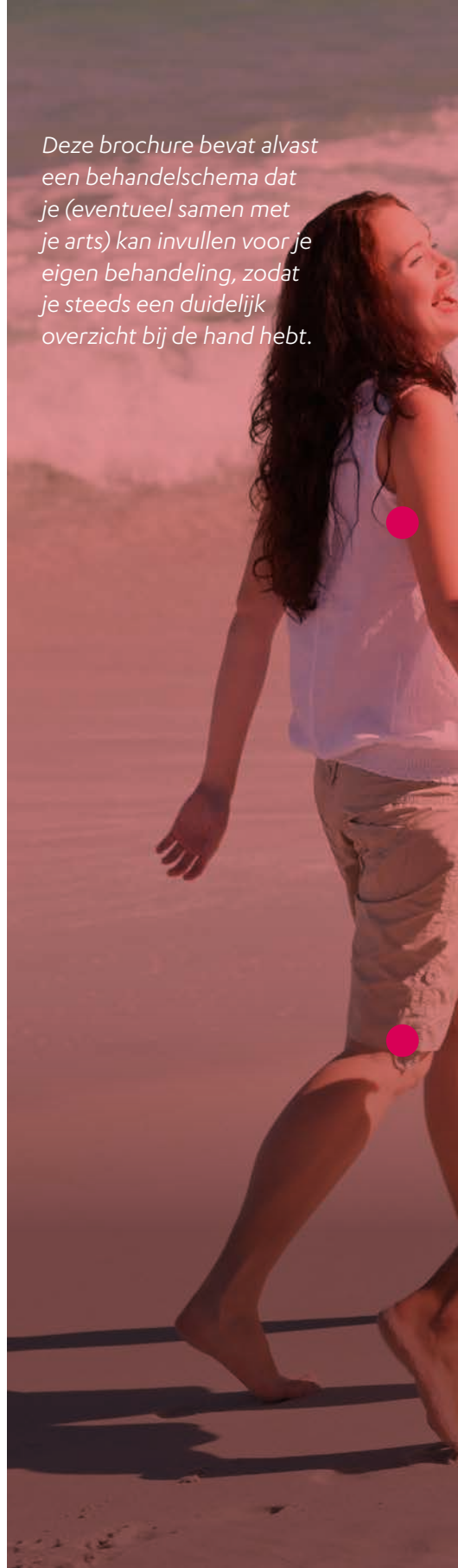
Vraag je arts om je medicatie te vereenvoudigen

Lukt het niet, ondanks allerlei pogingen, om aan je medicatie te denken? Praat erover met je arts. Mogelijk kan je een geneesmiddel dat je 2 of 3 keer per dag moet innemen vervangen door een alternatief waarvan 1 pil per dag volstaat.

De opvolging van je behandeling

Wat is het effect van je behandeling? Om dat na te gaan, wordt regelmatig opnieuw een onderzoek uitgevoerd. Wanneer aan de hand

Deze brochure bevat alvast een behandelingschema dat je (eventueel samen met je arts) kan invullen voor je eigen behandeling, zodat je steeds een duidelijk overzicht bij de hand hebt.





Voor de **agressieve lymfomen** gaat de aandacht in de eerste vijf jaar vooral naar het opsporen van hervál. Nadien is de kans op hervál klein en zullen de jaarlijkse controles vooral benut worden om complicaties op lange termijn op te sporen.

Indolente lymfomen kunnen ook vijf jaar na een succesvolle behandeling nog terugkeren. Daarom is het mogelijk dat de controles frequenter blijven. Ze worden zo nodig ook gecombineerd met specifieke onderzoeken.

van medische beeldvorming geen ziekte meer kan aangetoond worden, ben je in complete of volledige remissie. Partiële remissie betekent dat je wel degelijk gereageerd hebt op de behandeling, maar dat de ziekte nog niet volledig weg is. Patiënten die de behandeling hebben doorlopen en in complete remissie zijn, komen in een opvolgingsfase. Tijdens de eerste jaren betekent dit meestal dat je om de 3 tot 6 maanden opnieuw op consultatie gaat bij je hematoloog. Als er geen alarmsignalen zoals opnieuw vergrote klieren of andere mogelijke symptomen van hervál zijn, zijn verdere CT- of PET-CT-scans niet altijd meer nodig.

Zowel chemotherapie als bestraling (of de combinatie van beiden) kunnen leiden tot een verhoogd risico op problemen zoals:

- Schildklierlijden (traag werkende schildklier, voornamelijk als die regio bestraald werd).
- Longlijden.
- Hart- en vaatziekten.
- Ontwikkelen van andere kankers, zoals borstkanker, huidkanker, longkanker, leukemie, ...
- Vruchtbaarheidsproblemen en hormonale problemen.
- Botproblemen zoals botsterfte door een gebrekkige bloedtoevoer (avasculaire necrose) of botontkalking (osteoporose).
- Psychische problemen en blijvende vermoeidheid.

Door een regelmatige en grondige opvolging kunnen dergelijke problemen tijdig geïdentificeerd en behandeld worden. Complicaties kan je alvast helpen voorkomen door te stoppen met roken, op je voeding te letten en gezond te leven. Zo verklein je risicofactoren als suikerziekte, hoge bloeddruk of problemen met vetten en cholesterol. Ook jijzelf speelt dus een niet te onderschatten rol!



'Omdat ik me na een druk voorjaar vermoeid bleef voelen en best wat kilootjes was kwijtgeraakt (10kg) zonder op mijn lijn te letten, besloot ik om mijn huisarts toch eens een bezoektje te brengen. Tot mijn grote verbazing bekeek ze me nogal zorgelijk en stuurde meteen door voor foto's van mijn longen. De foto's toonden de aanwezigheid van behoorlijk wat longvocht zodat ik meteen werd doorgestuurd voor een spoedopname. Na een weekje observatie waarin allerhande testen werden uitgevoerd, bleek ik een non-hodgkinlymfoom in mijn long te hebben. Ik zat dus meteen in stadium 4, maar het type lymfoom bleek gelukkig van een laaggradige soort te zijn. De hematoloog vertelde me dat deze vaak niet te genezen zijn, maar dat je er wel lang (10 jaar zonder al te veel problemen) mee kon leven en dat er voortdurend nieuwe en betere behandelingen ontwikkeld werden zodat de kanker eerder chronisch zou kunnen zijn. Er werd meteen gestart met een chemokuur welke ik probleemloos doorliep. Graag was ik tijdens mijn behandeling aan de slag gebleven, maar mijn werkgever weigerde en stond erop dat ik me volledig concentreerde op mijn herstel. Na mijn behandeling ben ik dan (via progressieve tewerkstelling: eerst deeltijds, daarna voltijds) terug aan de slag gegaan.

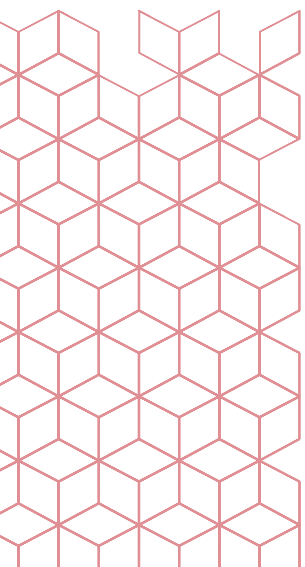
Voorjaar twee jaar later: een ongekekende vermoeidheid speelde me parten. Ganse dagen viel ik in slaap, tijdens mijn werk, in het midden van een gesprek, zelfs tijdens het autorijden. Mijn dochter stond op het punt om in het buitenland te gaan studeren en omdat ik me hierover wel wat zorgen maakte dacht ik dat dit weleens de oorzaak zou kunnen zijn. Mijn huisgenoten stonden er echter op dat ik me liet opnemen in het ziekenhuis. Daar bleek al snel dat het erg slecht gesteld was met mijn bloedgassen en ik werd meteen aan de beademing gelegd. Na onderzoek bleek het lymfoom

terug actief en werd opnieuw gestart met een chemobehandeling. Door het longletsel was mijn longcapaciteit ondertussen zo sterk achteruitgegaan dat ik voortaan 's nachts met thuisbeademing (BIPAP) moest slapen. Hoewel ik geen nevenwerkingen ondervond van de chemobehandeling ervaarde ik deze toch als een stuk zwaarder dan de vorige. Vooral de kortademigheid en vermoeidheid speelde me parten. Na de behandeling stelde mijn longarts voor om respiratoire revalidatie te volgen. En of dit heeft geholpen! Week na week voelde ik me aansterken en al snel kon ik mijn rolstoel achterwege laten. Na een tijdje werd wel duidelijk dat ik niet meer in staat zou zijn om te gaan werken, en dit was even een harde noot om te kraken want ik deed mijn werk supergraag. Maar ik was wel blij dat ik terug kon genieten van de dagdagelijkse dingen: huishoudelijke taken, sporten, uitstapjes met familie en vrienden, ...

Winter twee jaar verder: Tijdens het sporten (respiratoire revalidatie) merkte ik dat ik vaak last had van benauwdheid en kortademigheid. In het ziekenhuis gingen ze op zoek naar de oorzaak maar tijdens een van de onderzoeken ging het grondig mis en kreeg ik een klaplong waardoor ik maandenlang aan de beademing moest. In de lente mocht ik – met dagdagelijkse zuurstof – eindelijk het ziekenhuis verlaten en werd gestart met een behandeling in studieverband. Het is een therapie waarbij je dagelijks een tabletje moet innemen en dit kan gewoon thuis. Ik ben nu een jaartje met de therapie bezig en heb absoluut geen last van nevenwerkingen.

Nu maar hopen dat de behandeling (voldoende) aanslaat! Ondertussen ben ik ook voorzichtig opnieuw gestart met mijn respiratoire revalidatie nadat ik enkele maanden non-actief was door mijn klaplong. Ik heb overdag nog steeds constant zuurstof nodig en slaap 's nachts met zuurstof en thuisbeademing (BIPAP). Maar dit belet me niet om volop van het leven te genieten. Uit eten of uitstappen met familie en vrienden kunnen zonder probleem, enkel de bagage -zuurstofmobiel, beademingstoestel,...- is wat groter dan vroeger.'

Greet



A photograph of a young man with a beard and a grey-haired older man with a beard, both laughing heartily. They are sitting on a couch, and the older man has his arm around the younger man's shoulder. The background is bright and shows a potted plant.

**Het leven gaat
verder**



De kracht van de geest

Annick, moeder van twee:

'De moeilijkste periode kwam maanden na het einde van de behandeling. Iedereen verwachtte dat ik met volle drive weer in het leven zou vliegen maar dat lukte me niet. Het was alsof er binnen in mij een soort van orkaan woedde, en die deed me daveren op mijn grondvesten. Ik stelde alles in vraag en worstelde met grote angsten. Gelukkig liet ik me goed begeleiden en voelde ik veel warmte, steun en liefde rond mij. Nu kan ik zeggen dat ik dankbaar ben dat me dit overkomen is. Ik sta veel bewuster in het leven, met een pak meer geestkracht. Ik heb mezelf herontdekt en weet nu veel beter wat ik belangrijk vind, waar mijn passies liggen, en daar kies ik ook voor. Mensen inspireren, dat is wat ik wil doen. Je kunt jezelf trainen om een gezonde geestkracht te ontwikkelen èn te behouden. Zo kan je de problemen in het leven veel beter aan. Het helpt je om bewuster te genieten van de schoonheid van het bestaan.'

Het leven gaat verder

Praten kan helpen

De diagnose van kanker is slecht nieuws en zorgt vaak voor stress. Angst, woede, wanhoop en andere uitputtende emoties wegen zwaar op het dagelijkse functioneren. Er komt een heel verwerkingsproces op gang, terwijl lichaam en geest een nieuw evenwicht moeten vinden.

Het is geen schande om in zulke extreme omstandigheden psychologische ondersteuning te zoeken. In eerste instantie bij de mensen die je iedere dag liefdevol bijstaan: familie, vrienden of andere mantelzorgers. Ook gesprekken met lotgenoten kunnen veel troost en begrip bieden.

Als je er echt niet uitkomt, of je geliefden niet extra wil belasten, kun je een beroep doen op professionele psychologische hulp. Leven met kanker (en ook zonder) doe je uiteindelijk best met een rustige geest.

Leve de mantelzorgers!

Wat zouden kankerpatiënten zijn zonder hun mantelzorgers? Zonder geliefden die hen opvangen en verzorgen? Zonder mensen die hen iedere dag bijstaan, fysiek en mentaal? Hen wordt zelden gevraagd hoe het gaat, als ze zichzelf al niet helemaal wegcijferen. Terwijl een goede mantelzorger toch goud waard is.

Wat kun je doen om het leven van de patiënt aangenamer te maken?

- Mee op consultatie gaan (als de patiënt het goed vindt natuurlijk).
- De instructies en adviezen van de arts noteren, helpen begrijpen en onthouden.
- Helpen bij de administratie en het bewaren van de medische informatie.
- De vragen noteren die bij een volgende consultatie aan bod moeten komen.
- Helpen bij de dagelijkse routine om medicijnen in te nemen.
- De patiënt de volle aandacht geven.
- Vragen hoe je kunt helpen.



Een luisterend oor, ook voor je partner.

Nicole: 'Toen mijn echtgenoot de diagnose kreeg van lymfeklierkanker, had hij het daar heel moeilijk mee. Hij werd er compleet moedeloos van en moest zelfs in therapie. Tot hij via de Lymfeklierkanker Vereniging Vlaanderen in contact kwam met enkele lotgenoten. Die gesprekken hebben hem echt uit de put gehaald. De situatie leek niet meer zo uitzichtloos. Als de therapie aanslaat, heb je nog mooie vooruitzichten in het leven.'

'Als je partner kanker krijgt, heeft dat een grote emotionele impact, ook op jezelf. Je moet je sterk houden maar tegelijk heb je net als hij behoefte aan een luisterend oor. Ik kon daarvoor terecht bij een patiëntenvereniging. Je praat met iemand die begrijpt wat je doormaakt, die het zelf heeft beleefd. Je voelt je minder machteloos. Ik was in dat opzicht ook onze arts heel dankbaar. Bij elke consultatie vroeg

ze nadrukkelijk hoe het met mij ging, en deelde alle informatie met mij. Dat maakt een groot verschil als je toch van zo dicht betrokken bent bij de ziekte van je partner.'

'Ik heb ooit gesproken met een vrouw die haar ziekte voor iedereen geheim wilde houden, zelfs voor haar partner en kinderen. Ze dacht dat ze het allemaal alleen zou kunnen verwerken. Na dat gesprek besepte ze dat de steun van anderen wel degelijk een plaats heeft in het verwerkingsproces, en dat het altijd beter is om je vragen en twijfels te delen met je partner en je geliefden.'

'Niet alle relaties zijn bestand tegen het nieuws dat één van beide partners kanker heeft. Ons huwelijk is er juist sterker door geworden. Als je al die ellende samen doorstaat, kom je nog dichterbij elkaar. Wij zijn altijd heel open geweest tegenover elkaar, we hebben over alles gepraat. Wij weten dat we in tijden van nood op elkaar kunnen terugvallen, wat op zich een heel geruststellende gedachte is.'

Het leven kan nog altijd mooi zijn

Leven met kanker is de voorbije decennia eerder regel dan uitzondering geworden. Natuurlijk worden er nog altijd mensen getroffen door agressieve kankers, soms binnen enkele weken of maanden met een fatale afloop. Maar voor een veel groter deel van de patiënten zijn de vooruitzichten een stuk gunstiger dan vroeger. Voor hen is kanker veeleer een chronische dan een terminale ziekte geworden. In het beste geval wordt de aandoening zelfs definitief onderdrukt. Welke prognose je ook krijgt, het is de eerste dag van de rest van je leven. Je moet nieuwe keuzes maken en nieuwe prioriteiten stellen, waarbij je levenskwaliteit centraal staat. Blijf in beweging, zowel fysiek als mentaal. Doe wat je graag doet, en maak reizen waarvan je altijd hebt gedroomd. Het is een terugkerend advies in getuigenissen van kankerpatiënten, in welk stadium van de ziekte ze zich ook bevinden: **geniet van het leven.**

Wat kun je doen om je eigen leven aangenaam te houden?

- *Voldoende slapen en gezond eten.*
- *Regelmatig aan sport doen, of een andere vorm van lichaamsbeweging. Zo blijft je lichaam fit en je geest helder.*
- *Praten over je ervaringen met familie, vrienden of lotgenoten (via een patiëntenvereniging bijvoorbeeld).*
- *Genoeg tijd maken voor jezelf om te ontspannen. Vraag een vriend of familielid om de zorgtaken intussen even over te nemen.*
- *Af en toe iets doen wat je zelf leuk vindt.*
- *Kortom: goed voor jezelf zorgen en jezelf af en toe eens goed (laten) verwennen.*

Optimisme en geloof

Je hoort wel vaker dat sommige kankerpatiënten ondanks de vervelende bijwerkingen van hun therapie positief en optimistisch in het leven blijven staan. Dat heeft uiteraard te maken met hun persoonlijkheid, maar het is ook een bewuste keuze. Één die het ook voor partners, familie, vrienden en zorgverleners een stuk aangenamer maakt om met de patiënt samen te zijn en dingen te doen. Blijf bewegen. Blijf buitenkomen. Blijf werken als je ertoe in staat bent.

Ook het geloof kan troost bieden en helpen om een behandeling te verwerken. Als je de aandrang voelt om te bidden of te mediteren, om een beroep te doen op bepaalde religieuze of spirituele krachten, moet je dat vooral doen. Wat je geestelijk sterker kan maken, sterkt je vaak ook lichamelijk.



Blijven genieten

Luc: 'Van bij de eerste diagnose heb ik me voorgenomen mijn leven niet overhoop te laten gooien door de ziekte. Zoveel mogelijk 'gewoon' doorgaan en genieten als voorheen. Met grote dank aan mijn werkgever, die mij ondanks de kanker en mijn pensioengerechtigde leeftijd toch voltijds heeft aangenomen. Zo bleef ik in contact met de buitenwereld en kon ik sterkte en eigenwaarde vinden in de sociale contacten.'

'Ik ben nog altijd een gelukkige man. Ik kan (voorlopig) nagenoeg alles wat een normaal mens op mijn leeftijd nog geacht wordt om te kunnen: eten, drinken, slapen, sporten... Kortom, genieten van de dagelijkse dingen, zonder pijn of medicatie. Zo kon ik me ook inzetten voor zieke(re) lotgenoten.'

'Kanker is zeker niet mijn vriend. Maar ik bepaal nog altijd zelf hoe mijn leven verder zal verlopen. Ik heb een hoop ongemakken doorstaan, vooral in de beginperiode, maar mijn leven is er zeker niet door vergald.'

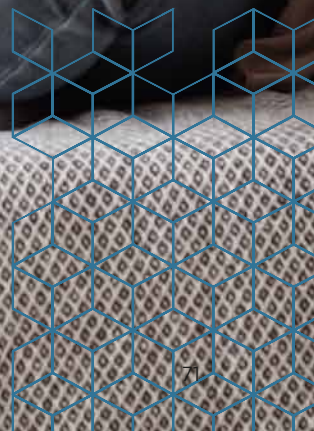


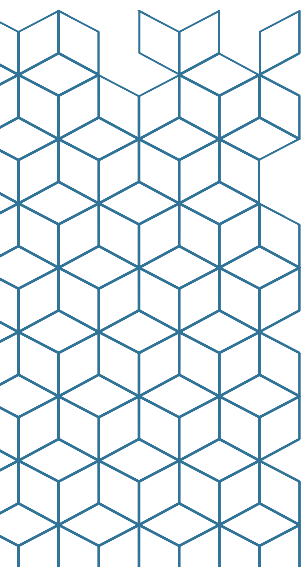
Een nieuwe ik

Annick: 'Humor is altijd heel belangrijk geweest voor ons. Toen ik door de chemotherapie mijn haar begon te verliezen, heb ik op een avond het hele gezin samengeroepen op het terras. Iedereen mocht om beurten een stuk haar afscheren met de tondeuse. Dat was echt lachen, helemaal niet de negatieve ervaring die het had kunnen zijn.

Voor ik ziek werd, zat ik vast in de rat race van het leven. Doordat ik ziek werd, hoefde het allemaal niet meer zo nodig. Tijdens het herstel heb ik mezelf teruggevonden. Ik wilde niet meer de leider zijn die altijd voor iedereen klaar stond en voor alles een oplossing zocht. Ik wilde andere dingen, ook in onze relatie. Ik stelde alles in vraag. Dat heeft moeilijke momenten opgeleverd, ik ben een tijdje depressief geweest, maar uiteindelijk hebben we nog bewuster voor elkaar gekozen. Mijn man is misschien wel evenveel veranderd als ik.

Ook voor de kinderen is de situatie verbeterd. Ik ben minder gespannen, kan de zaken beter relativeren. De opvoeding verloopt een stuk rustiger. Ik kan de kinderen nu beter helpen als zij met problemen zitten in plaats van me druk te maken omdat ze problemen hebben. Het klinkt misschien raar maar zonder die kanker zou ik niet zijn wie ik nu ben, en die persoon bevalt mij veel beter dan de vrouw voor de ziekte.'





Neem de regie van je gezondheid zelf in handen

NEEM DE REGIE
VAN JE GEZONDHEID
ZELF IN HANDEN

Heb je al een huisapotheker?

Sinds 1 oktober 2017 kunnen mensen met een chronische aandoening beroep doen op een huisapotheker. Die volgt je medicatiegebruik van dichtbij op, houdt je 'farmaceutisch dossier' bij en informeert andere zorgverstrekkers over de geneesmiddelen die je neemt. Het RIZIV betaalt de dienst terug voor elke ambulante patiënt die in het voorbije jaar minstens 5 terugbetaalde geneesmiddelen heeft aangeschaft, waarvan minstens 1 voor een chronische ziekte.

Check bij je apotheker of je van deze dienst gebruik kunt maken.

Neem de regie van je gezondheid zelf in handen

Ondanks het feit dat je voor je behandeling afhangt van de medische wetenschap en gespecialiseerde artsen, belet niets je om zelf de regie in handen te nemen.

Een goede arts is meteen ook je belangrijkste vertrouwenspersoon. Zij of hij adviseert je met kennis van zaken over de best mogelijke behandelingen, de bijwerkingen en de vooruitzichten. Wederzijds respect en vertrouwen zijn essentieel als je de therapie tot een goed einde wil brengen.

- Informeer je grondig over de verschillende behandelingen.
- Beslis mee over welke behandeling je wil.
- Zorg ervoor dat de gekozen behandeling zo goed mogelijk aansluit op je levensstijl en je verwachtingen.
- Stel doelen (weer gaan sporten, een reis plannen...).
- Probeer zoveel mogelijk zelfstandig te blijven.
- Vraag om hulp als het nodig is.

Als je zelf de controle houdt over je ziekte en behandeling, heeft dat ook een positieve invloed op het verloop ervan. Voor dagelijkse zorg en praktische problemen kun je altijd terecht bij de oncologische verpleegkundigen, die specifiek werden opgeleid om kankerpatiënten te begeleiden.

- Het komt de kwaliteit van de behandeling ten goede.
- Het verhoogt de efficiëntie van de behandeling op langere termijn.
- Je beperkt het risico op complicaties.

Zorg goed voor jezelf

Aangepaste voeding, lichaamsbeweging, het omgaan met emoties, ontspanning: het draagt allemaal bij tot je fysieke en mentale gezondheid. We geven je graag enkele tips mee.

Aangepaste voeding

Hoewel de regels voor een gezonde voeding in principe voor iedereen gelden, is het mogelijk dat de behandeling die je krijgt ook een impact heeft op wat je beter wél en niet eet. Hulp van gespecialiseerde personen is dan ook geen overbodige luxe. Je arts zal je aanwijzingen geven, maar er zijn ook gespecialiseerde oncologisch diëtisten die je deskundig kunnen begeleiden. Check dus zeker of de diëtist(e) die je raadpleegt, bevoegd is in deze materie.

Voedingsadvies van voor, tijdens en na therapie

Ongewenst gewichtsverlies

Voeding tijdens en na therapie kan heel erg verschillend zijn. Afhankelijk van het type behandeling en de nevenwerkingen ervan, kan de voeding op advies van een arts of diëtist aangepast worden tijdens therapie. Maar ook na therapie kunnen er nog voedingsproblemen aanwezig zijn die gepaard gaan met ongewenst gewichtsverlies. Dit ongewenst gewichtsverlies kan allerlei oorzaken hebben (bv.: smaakverandering, slikklachten, misselijkheid, braken, verminderde eetlust...). In alle gevallen word je best opgevolgd door een diëtist voor uitgebreid voedingsadvies. Hij of zij zal je adviseren om voedingsverrijking toe te passen.





TIP: Moeite met slapen?

Dat is niet ongewoon voor kankerpatiënten. Maar misschien kunnen volgende tips al beterschap brengen...

- *Let op je voeding. Probeer 's avonds geen alcohol, koffie en suikerrijke producten te consumeren.*
- *Ook een goede slaaphygiëne kan wonderen doen: ga elke dag rond hetzelfde uur slapen en vermijd andere activiteiten in de slaapkamer zoals gamen of tv-kijken.*
- *Leer jezelf ontspanningsoefeningen aan zoals yoga en mindfulness.*

Verrijken met eiwitten

Eiwitten zijn belangrijk voor de opbouw van nieuwe cellen en het behoud van de spieren. Let wel op: het is belangrijk om eiwitverrijking steeds in combinatie met een voldoende hoge energie-inname toe te passen, pas dan gebruikt het lichaam de eiwitten optimaal.

Tips voor een extra inname van eiwitten:

- probeer dagelijks een portie vlees of vis te eten;
- beleg brood dubbel met vleeswaren of kaas;
- voeg een extra ei toe aan pudding of puree;
- consumeer regelmatig volle melk, yoghurt, chocolademelk, pudding, room, ...

Verrijken met vetten

Het eten van vetten zorgt voor extra calorieën en vetoplosbare vitaminen.

Tips voor een extra inname van vetten:

- voeg (slag)room, boter, margarine, olie, vet vlees of kaas toe aan gerechten;
- besmeer brood ruim met margarine of goede boter;
- beleg brood dubbel met vetrijke vleeswaren, kaas, volle platte kaas, choco, ...;
- gebruik volle melk en melkproducten;
- gebruik een saus bij de maaltijd.

Verrijken met koolhydraten

Ook koolhydraten zorgen voor extra calorieën.

Tips voor een extra inname van koolhydraten:

- wissel water af met calorierijke dranken zoals fruitsap, frisdranken, sportdranken, ...;
- varieer in brood: kies ook eens voor suikerbrood, sandwiches, croissants, ...;
- vervang aardappelen eens door rijst of deegwaren;
- neem tussendoortjes zoals koek, gebak, roomijs, chocolade;
- besmeer brood ruim met zoet broodbeleg.

Ongewenste gewichtstoename

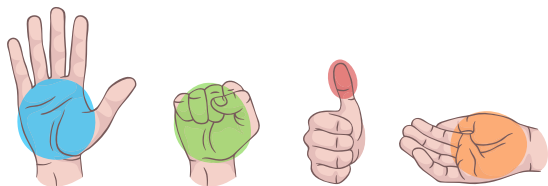
Indien er zich geen voedingsproblemen voordoen of indien er sprake is van ongewenste gewichtstoename, ligt de focus op een gezonde levensstijl met een gevarieerde voeding. Een gevarieerde voeding in de juiste hoeveelheden geeft het beste resultaat voor een evenwichtig voedingspatroon. Enkele belangrijke vuistregels voor een gezonde voeding zijn:

Regelmaat

Eet op vaste tijdstippen en maak er een sociaal moment van aan tafel, eet dus niet voor de televisie. Algemeen bestaat een gezond voedingspatroon uit drie hoofdmaaltijden per dag, namelijk ontbijt, lunch en een avondmaaltijd. Daarnaast kunnen nog 2 tussendoortjes gegeten worden die bij voorkeur minder dan 150 Kcal bevatten. Voorbeelden van zulke tussendoortjes zijn: magere yoghurt, fruit, rauwkost, soep, ...

Porties

Eet voldoende, maar ook niet te veel. Hierbij is het belangrijk om te weten wat de aanbevolen porties zijn. Deze kan je gemakkelijk afmeten met je hand: een handpalm voor eiwitten, een vuist voor koolhydraten, twee handen voor groenten en een duimpuntje voor vetten.



EIWITTEN

GROENTEN

VET

KOOLHYDRATEN



Variatie

Breng variatie in je voeding. Eiwitbronnen zijn vis, rund, kip, kaas, eieren, tofu of bonen. Belangrijke koolhydraatbronnen zijn brood, aardappelen, rijst, pasta, couscous of maïs. Varieer daarnaast ook in groenten en fruit, ga mee met het seizoen en wissel af in kleur. Het is namelijk zo dat verschillende groente- en fruitsoorten andere vitamines en mineralen bevatten. Als vetstof kies je best een van de volgende opties: vloeibare margarines, olijfolie, maïsolie, arachideolie of zonnebloemolie. Dit zijn de gezonde opties.

Vergeet daarnaast niet dat avocado en noten veel vetten bevatten. Hoewel dit gezonde vetten zijn, eet je ook deze voedingsmiddelen best met mate. Varieer tot slot niet alleen in de keuze van voedingsmiddelen, maar ook in de bereidingswijze ervan. Zo kan bijvoorbeeld een wortel rauw worden gegeten, maar ook worden gestoofd, gestoomd, gekookt, in de soep worden verwerkt enz.

Drinken

Probeer dagelijks 1,5 liter water te drinken. Dit komt overeen met ongeveer 6 grote glazen per dag. Heb je het moeilijk om aan deze hoeveelheid te komen? Probeer dan al eens een glas water bij elke maaltijd te drinken en zorg ervoor dat je steeds een klein flesje bij de hand heeft. Ook extra toevoegingen zoals muntblaadjes, citroen of komkommerschijfjes kan drinken stimuleren. Wacht zeker niet met drinken tot je dorst hebt.

Voedingsadvies na stamceltransplantatie

Indien je als patiënt een stamceltransplantatie ondergaat, is je immuunsysteem tijdelijk verzwakt en ben je meer vatbaar voor infecties. Aangezien deze infecties ook via de voeding overgedragen kunnen worden, zullen hygiënische voedingsrichtlijnen geadviseerd worden.

Dit wordt een kiemarme voeding genoemd. Bij een autologe stamceltransplantatie, waarbij je eigen gezonde cellen worden toegediend, dien je de kiemarme voeding gedurende 3 maanden na de transplantatie te volgen. Bij een allogene stamceltransplantatie is dit vaak meer dan 6 maanden en hangt dit af van verschillende factoren. Bovendien kan het advies verschillen van ziekenhuis tot ziekenhuis zodat je dit best bespreekt met je behandelende hematoloog en kan je best beroep doen op een erkende diëtiste voor gedetailleerd voedingsadvies.

Hieronder volgt een kort overzicht van enkele belangrijke tips om op hygiënische wijze voeding aan te kopen, te bereiden en te bewaren. Ook worden de belangrijkste groepen van voedingsmiddelen weergegeven die een hoog risico op voedselinfecties met zich meebrengen.

Hygiënisch aankopen, bereiden en bewaren van voedingsmiddelen

Aankoop

- controleer de houdbaarheidsdatum;
- koop enkel voorverpakte vleeswaren en kaas;
- koop zoveel mogelijk industrieel bereide voedingsmiddelen;
- ga veilig om met de aankoop van gekoelde en diepvriesproducten.



Bereiding

- was je handen voor je in aanraking komt met voeding en erna;
- leidingwater is toegestaan, maar laat de kraan aan het begin van de dag enkele minuten lopen;
- gebruik proper keukenmateriaal en vermijd het gebruik van houten snijplanken;
- was groenten en fruit zorgvuldig onder koud, stromend water en schil het fruit;
- ontdooi diepvriesproducten net voor de bereiding in de microgolf of op een schaal onderaan de koelkast.

Bewaring

- houd de uiterste houdbaarheidsdatum of vervaldatum van voedingsmiddelen in de gaten en lees grondig de etiketten in verband met bewaring en gebruik;
- de temperatuur van de koelkast moet tussen 0 en 7°C zijn; voor de diepvriestemperatuur geldt -18°C of lager;
- vries ontdooide producten niet opnieuw in;
- bereide maaltijden mogen maximum 1 dag bewaard worden in de koelkast als je ze opnieuw wil eten.

Risicovolle voedingsmiddelen

Dranken

- niet-industrieel bereide fruitsappen, groentesappen, smoothies;
- putwater, niet-gebotteld bronwater;
- alcoholische dranken.

Brood, aardappelen, granen, rijst en deegwaren

- biomuesli, niet-industriële muesli.

Groenten en fruit

- rauwe scheuten, waterkers en tuinkers;
- rauwe champignons en paddenstoelen;
- onbehandeld gedroogd fruit en noten en zaden (bv.: uit eigen tuin, bionoten, ...);
- moeilijk te wassen zacht fruit (bv.: aardbeien, frambozen, ...).

Vlees, vis, eieren en vegetarische vervangproducten

- rauw, onvoldoende gegaard vlees (bv.: carpaccio, filet américain, rosbief, ...);
- rauwe vis (bv.: sushi);
- rauw ei, zachtgekookt ei, gepocheerd ei, spiegelei;
- onvoldoende gegaarde schaal- en schelpdieren (bv.: mosselen, garnalen, oesters, ...);
- niet-verhitte quorn en tempeh.

Melk en melkproducten

- rauwe, verse of niet-gepasteuriseerde melk;
- rauwe, niet-gepasteuriseerde of 'lait cru' kazen (bv.: Brie, Camembert, ...);
- schimmelkazen (bv.: Gorgonzola, Roquefort, ...);
- melkproducten met toevoeging van probiotica (bv.: Actimel, Activia, Yakult, ...).





Diversen

- softijs, schepijs (buitenshuis);
- los verkochte schepsnoep, koekjes, versnaperingen (bv.: olijven, zongedroogde tomaten, ...);
- zelfbereide gerechten met rauwe eieren (bv.: mayonaise, chocomousse, ...);
- artisanale, niet-industriële producten (bv.: honing, geitenkaas, ...).

Neem zeker ook eens een kijkje op de website van het Vlaams Instituut Gezond Leven voor meer informatie over gezonde voeding en andere levensstijltips. www.gezondleven.be en www.kanker.be/patientenhulp/voeding-bij-en-na-kanker/voeding-bijkanker

Blijf bewegen!

Zorg ervoor dat je tijdens je behandeling, wanneer je je goed genoeg voelt, (bijvoorbeeld tussen de chemokuren in) in beweging blijft.

Te veel of te zware inspanningen kunnen echter leiden tot blessures en te weinig training leidt tot te weinig progressie. Probeer dus eerst wat vaker of langer te bewegen en verhoog dan pas - indien mogelijk - de intensiteit.

Enkele tips:

- Neem vaker de trap dan de lift;
- Doe iets wat je graag doet zoals bv. met de hond wandelen, tai chi, yoga of pilates;
- Spreek af met anderen zodat je een metgezel hebt of sluit je aan bij een wandelclub;
- Wil je thuis spieroefeningen doen? Op YouTube vind je ook altijd video's met oefeningen die je thuis kan doen;
- Het kan leuk zijn om iets te hebben waar je je evolutie mee kunt opvolgen bv. hartslagmeter, sporthorloge, dagboek;
- Kies een doel dat je wil bereiken.

Leid je emoties in goede banen

Neem tijd om te ontspannen. Zo blijf je vermoeidheid de baas en kun je stress verminderen. Lezen, praten, wandelen, muziek - als het je maar even afleidt van je zorgen. Het omgaan en leven met kanker kan veel spanning veroorzaken. Je hebt waarschijnlijk al de nodige emoties doorgemaakt toen je de diagnose te horen kreeg: verrassing, angst, verdriet, schuldgevoel, onzekerheid, eenzaamheid, boosheid... Praat erover met je familie en vrienden. Zoek contact met lotgenoten, via een patiëntenvereniging bijvoorbeeld. Laat je vooral niet overmannen door je emoties. Ze gaan altijd voorbij, als overtrekkende wolken.



Kankervrij, maar nog een lange weg te gaan...

Bie: 'Kort na mijn 30ste verjaardag kreeg ik de diagnose 'lymfeklierkanker' (diffuus grootcellig B-cellymfoom). Ik moest 8 zware chemokuren en een hele reeks bestralingen doorstaan, maar werd gelukkig kankervrij verklaard. Na de euforie van de genezing en het herstel van de therapieën ging ik weer aan de slag. Aangezien mijn werkgever het destijds niet zag zitten dat ik het werk eerst gedeeltelijk zou hervatten, startte ik ineens weer full-time.

Aanvankelijk had ik er enorm veel zin in, maar al gauw had ik het gevoel het tempo niet aan te kunnen. Ik moest op een trein springen die veel te snel voorbijreed. En terwijl het voor de buitenwereld leek alsof alles volledig achter de rug was (ik was kankervrij, mijn haren waren weer gegroeid, ik was weer aan het werk, ...), voelde ik mijn energie beetje bij beetje weer wegvloeien. Ik bleef doorgaan, tot ik in de zomer volledig instortte: ik kreeg handmond-voetenziekte en recupereerde heel traag.



Volgens de huisarts had ik veel sneller op de rem moeten gaan staan, en had ik beter naar mijn lichaam moeten luisteren.

Ook de maanden, en zelfs jaren erna was ik nog snel moe en vaak ziek. De kanker was dan wel weg, maar de gevolgen van de therapieën bleven nazinderen... Beetje bij beetje verbeterde mijn weerstand echter, voelde ik me fitter en uiteindelijk kwam ik er weer helemaal bovenop.

Maar kanker doet iets met je; het verandert je voor het leven. En niet enkel in negatieve zin: door mijn ziekte hebben we ingezien dat een goede gezondheid geen evidentie is, en hebben we geleerd om nóg bewuster te leven en te genieten van de kleine, mooie dingen.'

Revalidatie na kanker

Het doorlopen van een behandeling voor kanker is vaak lang en intensief. Na hun behandeling maken heel wat patiënten dan ook de balans op van wat er zich de voorbije maanden heeft afgespeeld.

Vaak willen ze de draad terug oppikken en met een positieve blik naar de toekomst kijken. Toch stellen verschillende mensen vast dat ze een aantal klachten behouden en geconfronteerd worden met andere uitdagingen en moeilijkheden dan tijdens de voorbije periode. Deze kunnen fysisch, psychisch of sociaal zijn. Angst voor de toekomst, slaapmoeilijkheden, aanhoudende vermoeidheid, gewichtstoename en/of -verlies, ...

Het zijn maar enkele van deze klachten die mogelijk maanden tot jaren kunnen aanslepen. In vele gevallen hinderen ze de normale activiteiten, werkhervatting, sociale contacten, ...

Een revalidatieprogramma voor kankerpatiënten kan helpen. In veel ziekenhuizen lopen daarom zogenaamde **oncorevalidatieprogramma's**, die aangepaste lichaamstraining combineren met informatieve sessies in groep over allerlei aspecten van de ziekte en de gevolgen op lange termijn, met als doel je levenskwaliteit te verhogen.

Meer info kan je vinden via onderstaande link:
www.allesoverkanker.be/oncorevalidatie

Wellness en verzorging

Sommige ziekenhuizen hebben een gespecialiseerd aanbod van wellness en verzorging (zoals massages en gelaats- en lichaamsverzorging, advies rond haardracht, haarverzorging en het aanbrengen van haarstukjes of doekjes). Men wil de zorg maximaal aanvullen met initiatieven die je draagkracht verhogen, je herstel bevorderen en zo bijdragen tot jouw algemeen welzijn. Het aanbod is in ieder ziekenhuis verschillend, dus informeer je zeker bij het ziekenhuis waar je in behandeling bent of was.

Ook **inloophuizen of open huizen** bieden dergelijke activiteiten aan. In de meeste open huizen kan je op vaste momenten zonder afspraak binnenlopen. Sommige van deze centra zijn verbonden aan een ziekenhuis, andere zijn privé-initiatieven. Open huizen bieden mensen met en na kanker niet enkel activiteiten, maar ook informatie, een luisterend oor en lotgenotencontact. Kijk online voor een inloophuis in je buurt.



TIP: Maak indien nodig gebruik van professionele hulp.

Indien je graag met iemand praat over je diagnose en de veranderingen die dat met zich meebrengt, moet je je niet schamen. In jouw ziekenhuis kan je gedurende je behandeling steeds gratis terecht bij een onco-psychooloog. Vraag hiernaar bij je behandelende arts of de sociale dienst van je ziekenhuis.

Stichting tegen Kanker biedt ook psychologische begeleiding van korte duur per telefoon aan voor patiënten en naasten. Je kan ook steeds bellen, mailen of chatten met Kom op tegen Kanker. Indien je liever zelf een psycholoog zoekt, heb je ook recht op terugbetaling. Wat betreft de terugbetaling, reik je best uit naar je mutualiteit aangezien die verschilt per ziekenfonds.





Prof. dr. Dierickx
Hematoloog, UZ Leuven

De confrontatie met kanker is één waarmee ieder van ons vroeg of laat zal te maken krijgen. Bij zichzelf, een familielid, een goede vriend of vriendin. Welk soort kanker het ook is, hoe lang de kanker ook aansleept, steeds weer worden we geconfronteerd met wisselende gevoelens van ongeloof, onzekerheid, angst, verdriet, hoop.

Ondanks alle vooruitgang die er de laatste jaren gemaakt is in de diagnose en behandeling van kanker, blijven we ons ook als hulpverleners vaak machteloos voelen in de strijd tegen kanker. Langs de ene kant omdat kanker vaak nog te verwoestend toeslaat, maar langs de andere kant ook omdat de middelen voor zowel bestrijding van de kanker als optimale levenskwaliteit voor de patiënten vaak nog ontoereikend zijn. De dagelijkse strijd van onze patiënten, hun ongelooflijk positieve ingesteldheid en de warme steun die ze krijgen van hun families en vrienden blijven voor ons ook de belangrijkste motivatie in ons dagelijks werk.

Een van de belangrijke aspecten bij kanker is de moeilijkheid om na een behandeling zich terug te kunnen integreren in onze maatschappij. Een heel belangrijke stap hierin is de ontwikkeling van revalidatieprogramma's, waarin een combinatie van aangepaste lichaamsstraining en psychosociale begeleiding wordt aangewend. En wie kunnen we hierbij beter aan het woord laten dan de deelnemers, de strijders zelf die getuigen over dergelijke programma's: "Het heeft het sportieve vlammetje in mij wakker gemaakt", "Het helpt je te ontdekken dat de kracht van sporten met lotgenoten je het zo begeerde 'goed gevoel' teruggeeft", "Twee jaar geleden ben ik in groep met andere lotgenoten beginnen lopen, zeer langzaam en slechts enkele minuten. Nooit gedacht dat ik een jaar later de 20 km van Brussel zou lopen. Maar ik heb het gedaan en ik ben er enorm trots op", "De dokters hebben mijn kanker gestopt... maar dit revalidatieprogramma heeft mij 'het leven' teruggegeven", "Een nieuwe start voor mij!".

Voor dit allemaal zullen wij blijven vechten... Gisteren, vandaag en morgen...

Ziekenfonds en verzekering

Medicatie

Voor geneesmiddelen (en dus ook voor chemotherapie en bepaalde andere behandelingen) geldt altijd het principe van de derde betaler. Je betaalt als patiënt dus enkel je eigen deel. Het gaat dan wel uitsluitend om middelen die erkend zijn door het RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering). Sommige experimentele therapieën vallen daar niet onder. Gelukkig beschikken wij in België over een hoogstaande en voor iedereen toegankelijke gezondheidszorg. Uiteraard gelden er wel terugbetalingscriteria en is niet elke behandeling terugbetaald voor alle patiënten. Vraag je hematoloog voor welke behandelingen je in aanmerking komt.

Consultaties

Bij elk doktersbezoek moet je het volledige bedrag betalen, de mutualiteit betaalt later een deel terug. Men is dit nu aan het bekijken om te veranderen zodat iedereen alleen het remgeld moet betalen.

Als je een Globaal Medisch Dossier (GBM) hebt, kosten consultaties bij de huisarts en bepaalde specialisten minder. Wie een RvV- of OMNIO-statuut* heeft, valt onder het systeem van de derde betaler en hoeft alleen het eigen deel te betalen, het remgeld.



TIP: Bijkomende hulp.

Er zijn verschillende statuten en regelingen die je kunnen helpen om de financiële lasten van een behandeling te dragen.

- *Verhoogde kinderbijslag.*
- *OMNIO-statuut (voor gezinnen met een laag inkomen).*
- *WIGW-statuut (voor weduwen, invaliden, gepensioneerden en wezen).*
- *Derdebetalersstelsel (patiënt betaalt enkel het remgeld).*
- *Maximumfactuur (MAF), een plafond voor de jaarlijkse medische kosten, afhankelijk van het gezinsinkomen.*
- *Financiële steun door de Stichting tegen Kanker (onder bepaalde voorwaarden) of het kankerfonds (onder bepaalde voorwaarden).*
- *RvV-statuut (voor buitenlanders).*

Voor meer informatie over bijkomende hulp in de gezondheidszorg kun je terecht bij de sociale dienst of een maatschappelijk werker van het ziekenhuis, je ziekenfonds en de sociale dienst of het OCMW van je gemeente.



Hospitalisatie

Afhankelijk van je individuele keuzes en de voorwaarden in je hospitalisatieverzekering (eenpersoonskamer of niet, extra voorzieningen...) kan de ziekenhuisfactuur behoorlijk variëren. Vul de opnameverklaring zorgvuldig in om onaangename verrassingen te vermijden. De verplichte ziekteverzekering voorziet in elk geval in een volledige of gedeeltelijke terugbetaling van je verplaatsingskosten van en naar het ziekenhuis.

Prothesen

Om de schadelijke gevolgen van bepaalde behandelingen op te vangen, heb je soms een prothese nodig. Dat kan bijvoorbeeld een pruik zijn. Onder bepaalde voorwaarden betaalt het ziekenfonds daar een deel van terug.

** RvV is de het Recht op een Verhoogde Verzekeringstegemoetkoming, OMNIO een regeling voor gezinnen in een moeilijke financiële situatie.*

Vaccinaties

Vaccinaties zijn heel belangrijk om ernstige ziekten en epidemieën te voorkomen. Omdat je tijdens een behandeling en na een stamceltransplantatie een hoger risico loopt op infecties, wordt er geadviseerd om je te laten (her)vaccineren tenzij er geen respons zal zijn omdat je geen B-cellen hebt die de antistoffen aanmaken.

Stem daarom altijd goed af met je hematoloog.

In een vaccin zitten stukjes van bacteriën en virussen die normaal een ziekte veroorzaken. Die stukjes zijn onschadelijk gemaakt en maken dus niet ziek. Ze zorgen er juist voor dat je immuunsysteem afweerstoffen tegen de ziekte aanmaakt. Als je daarna in aanraking komt met de echte virussen en bacteriën, maken de afweerstoffen die onschadelijk.

Weet je niet meer welke vaccinaties je al gekregen hebt? Ga dan naar je online **patiëntendossier** of neem je **vaccinatiekaart** steeds mee. Staan er geen vaccinatiegegevens in jouw online dossier? Dat betekent dat je arts ze niet geregistreerd heeft in Vaccinnet, de vaccinatiedatabank van de Vlaamse overheid. Mogelijk heeft je huisarts de gegevens wel genoteerd in je medisch dossier of hebben je ouders je gegevens goed bijgehouden op een vaccinatiekaartje. Als je een extra vaccin krijgt van je huisarts, een arbeidsgeneeskundige dienst of in een travel clinic, vraag dan dat ze die vaccinaties correct registreren in Vaccinnet.

Veelgestelde vragen

Veelgestelde vragen

1. **Moet ik een andere arts om een 'second opinion' vragen?**

Als je daar behoefte aan hebt, kan je dat zeker doen. Maar dan wel bij voorkeur in samenspraak met je huidige hematoloog. Die weet dat een tweede mening in bepaalde omstandigheden voor meer gemoedsrust kan zorgen, en zal je dus zeker niet verhinderen om naar een andere specialist of arts te stappen. Op die manier kan je behandelend arts je ook naar de juiste specialist of arts doorverwijzen.

2. **Ik wil terug gaan werken, maar hoe pak ik dat best aan?**

Op deze vraag is geen eenduidig antwoord omdat dit afhangt van je statuut (arbeider, bediende, werkloos, ambtenaar of zelfstandige).

Meer informatie kan je echter terugvinden op de website van Alles over kanker (www.allesoverkanker.be/werkhervatting-en-kanker) of als je zelfstandige bent op de website van het RIZIV. Als werkzoekende kan je ook terecht bij de VDAB.

3. **Ben ik nog niet te oud voor een behandeling?**

Je bent nooit te oud om behandeld te worden voor kanker. Niet zozeer je officiële ouderdom dan wel je biologische leeftijd bepaalt welke behandeling je krijgt. Iemand van 75 jaar kan een betere conditie hebben dan een persoon van 60 met zware suikerziekte of een zwak hart.

4. **Werkt chemotherapie even goed als je geen bijwerkingen hebt?**

Ja. Iedereen reageert anders op een behandeling, en iedere behandeling is verschillend. Sommige mensen hebben veel last van bijwerkingen, anderen minder. Medicatie om de bijwerkingen te verminderen kan bovendien heel doeltreffend zijn.

5. **Is kanker erfelijk?**

In zeer beperkte mate. Bij amper 5% van de mensen met kanker speelt erfelijke aanleg een rol. Voor bepaalde kankers (borst, dikke darm...) is er wel sprake van familiale aanleg.

6. **Hoe verzorg ik het best mijn huid als ze is aangetast door chemotherapie?**

Als de huid openligt en er vocht vrijkomt, gebruik je best een afsluitend verband. Uitdrogende middelen als talkpoeder of eosine zijn niet aan te raden. Zodra de wonde geneest, moet ze regelmatig gerehydrateerd worden met vochtinbrengende zalf, crème of lotion. Kies voor producten zonder parfum.

7. **Wat is een biopsie?**

Het wegnemen van een stukje weefsel voor onderzoek onder de microscoop. De diagnose van kanker wordt meestal gesteld na een biopsie. Dat kan een naaldbiopsie zijn (het woord zegt het zelf), een incisiebiopsie (met een insnede ter hoogte van het gezwel) of een excisiebiopsie (waarbij het hele gezwel wordt weggesneden).

8. **Kan een tumor ook goedaardig zijn?**

Ja. Tumor is Latijn voor 'zwellen', en die kan goedaardig of kwaadaardig zijn. Alleen een kwaadaardige tumor is kanker, ook al gebruiken de meeste oncologen het woord tumor op zich voor een kankergezwel. Bij lymfeklierkanker spreken we niet over tumoren, maar lymfomen: kwaadaardige lymfocyten die zich ophopen in de lymfeweefsels of -klieren.

9. **Waarop moet ik letten wanneer ik word bestraald?**

Het gebruik van sommige gels/ badproducten die goed op de huid kleven, kan de huidirritatie wat verhogen. Dat is bij lymfomen meestal geen probleem gezien de lage totale bestralingsdosis. Bij bijvoorbeeld borstkankerpatiënten is er na chemotherapie al een verhoogde huidsensibiliteit. Als er kort voor de radiotherapie sterk klevende gels/ badproducten worden gebruikt, verhoogt dat ook de huidirritatie. Patiënten krijgen dan ook het advies om het bestralingsveld alleen met water te wassen, droog te deppen en pas te hydrateren na de sessie.

10. **Kan ik na mijn behandeling makkelijk een verzekering afsluiten?**

Vanaf 1 februari 2020 geldt het recht om vergeten te worden bij een schuldsaldoverzekering. Daardoor wordt die verzekering toegankelijker voor ex-kankerpatiënten. De standaardtermijn is gesteld op 10 jaar zodat een verzekeraar tien jaar na het einde van een succesvolle kankerbehandeling geen rekening meer mag houden met die kanker als een ex-patiënt een schuldsaldoverzekering aanvraagt. De verzekeraar mag zich hier dus niet meer op beroepen om jouw verzekeringsaanvraag te weigeren of om jou een medische bijpremie te laten betalen. Je zult die kanker nog wel moeten vermelden in de medische vragenlijst wanneer daarnaar gevraagd wordt.

Vanaf 1 april 2020 gelden er voor bepaalde stadia van Hodgkinlymfomen zelfs kortere termijnen:

- Hodgkinlymfoom stadium 1A na een posttherapeutische opvolgingsperiode : 6 jaar.
- Hodgkinlymfoom stadia 1B en 2A na een posttherapeutische opvolgingsperiode : 8 jaar.

Voor het Burkitt-lymfoom wordt de eventueel te betalen bijpremie begrensd tot maximum 50 % van de basispremie wanneer je diagnose vijf jaar geleden gesteld is en je voldoet aan een aantal criteria.

11. **Wat kan ik doen als ik niet akkoord ga met de ziekenhuisrekening?**
Eerst vraag je best uitleg in het ziekenhuis zelf. Misschien is er gewoon een administratieve vergissing gebeurd. Als er echt twijfel is, stap je best naar je ziekenfonds. De dienstverlening en mogelijke juridische bijstand zijn gratis.
12. **Wat doe ik met een pruik die ik niet meer nodig heb?**
Misschien weet een lotgenotengroep er nog raad mee. Je kunt ook terecht bij Dress Your Head (Brugge) of Hair in a Box (Antwerpen), organisaties die pruiken en sjaaltjes van patiënten verzamelen, reinigen en aanbieden bij mensen die het financieel moeilijk hebben. Enkel synthetische pruiken komen in aanmerking.
13. **Kan ik financiële ondersteuning krijgen als ik een palliatieve patiënt verzorg?**
Daarvoor is er het 'palliatief forfait', een kleine 650 euro. Met dat bedrag kun je materiaal voor thuiszorg aankopen. De aanvraag gebeurt via de huisarts.
14. **Wat is de impact van chemotherapie op ons seksleven?**
Bij sommige mensen heel weinig, bij anderen wat meer. Vermoeidheid door chemotherapie en hormonale veranderingen kunnen de zin in vrijen doen afnemen. Je hoofd staat er misschien ook gewoon niet naar. Weet in elk geval dat er medisch geen enkel bezwaar is tegen seks, en dat er veel manieren zijn om seksuele genegenheid te tonen.
15. **Kan ik de arts om meer informatie vragen als mijn zieke partner daar geen behoefte aan heeft?**
Iedere patiënt heeft het recht op niet-weten. Maar hij of zij kan de arts wel toestemming geven om informatie te delen met een derde, meestal de partner van de patiënt.
16. **Hoe geraak ik in het ziekenhuis voor mijn behandeling als ik niet meer mobiel ben?**
Er is een tussenkomst in de reiskosten voor kankerpatiënten voorzien door het RIZIV. Meer info vind je op de website:
<https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/chronische-ziekten/Paginas/tegenwoordig-terugbetaling-reiskosten-kankerpatient.aspx>

Via het ziekenfonds kun je tegen betaling een beroep doen op niet-dringend ziekenvervoer. Je kunt daarvoor ook terecht bij het OCMW, de thuisverpleging, de sociale dienst van het ziekenhuis of vrijwilligersorganisaties zoals de mindermobielen centrale.

17. Kan ik mijn reisonkosten van en naar de behandeling/consultatie terugkrijgen?

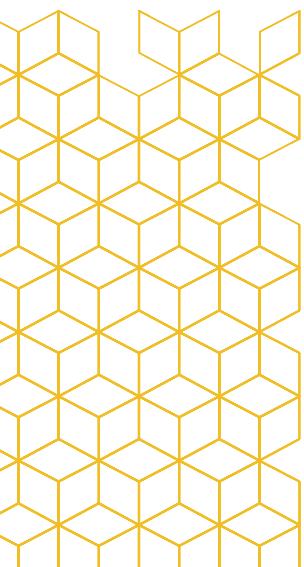
Personen met kanker die in een oncologisch centrum ambuland (dat betekent dat je niet bent opgenomen in het ziekenhuis) worden behandeld en patiënten die op controle komen na de behandeling, krijgen een tussenkomst van het ziekenfonds. Je kan het formulier hiervoor opvragen bij de sociale dienst of het onthaal van de dagkliniek en je laat het invullen en ondertekenen door je arts. Daarna stuur je het op naar je ziekenfonds.

- Openbaar vervoer: integrale terugbetaling van een ticket voor tweede klasse in het kader van de verplichte ziekteverzekering.
- Vervoer dat je zelf regelt met een privé-auto: 0,25 euro per kilometer in het kader van de verplichte ziekteverzekering. Er is geen beperking in aantal kilometers.

Informeer zeker ook of jouw ziekenfonds vanuit de aanvullende verzekering nog meer terugbetaalt.

18. Kan ik mijn medisch dossier online inkijken?

Ja. Iedere arts of zorgverlener moet een patiëntendossier van jou bijhouden. Dit betekent dus ook dat je in jouw ziekenhuis je patiëntendossier kan inkijken. Verschillende ziekenhuizen zijn de afgelopen jaren daarom een samenwerking gestart zodat je je patiëntendossier ook elektronisch kan raadplegen ('elektronisch patiëntendossier', vaak afgekort als EPD). Je hebt hier wel een kaartlezer en identiteitskaart (met pincode) of een itsme-account voor nodig.



Meer weten



Meer weten?



Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV)

LVV is een patiëntenorganisatie voor personen met een hodgkinlymfoom of non-hodgkinlymfoom en hun naasten. Het doel van LVV is lymfeklierkankerpatiënten en hun naasten te informeren over de ziekte, behandelingen en nazorg en door praktische informatie ter beschikking te stellen via haar website en nieuwsbrieven. LVV brengt lotgenoten bovendien met elkaar in contact via bijeenkomsten, symposia en haar besloten facebookgroep.

Daarnaast behartigt LVV ook de belangen van lymfeklierkankerpatiënten in diverse organisaties zoals het Vlaams Patiëntenplatform, Kom op tegen Kanker en patiëntenadviesraden.

Je kan **gratis lid** worden van LVV via de website www.lymfklierkanker.be zodat je automatisch op de hoogte wordt gebracht van de nieuwsbrieven en andere informatie. Dankzij het ledenaantal kan LVV nog beter de belangen van lymfeklierkankerpatiënten behartigen binnen Kom op tegen Kanker, Stichting tegen Kanker, RaDiOrg, Lymphoma Coalition, Belgian Hematology Society, het Vlaams Patiëntenplatform, de ziekenhuizen en farmaceutische bedrijven.

 Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen

 Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw
(besloten facebookgroep voor lotgenoten of hun naasten)

 @LVV2016

 info.lymfklierkanker2016

 Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw

*'Het is duidelijk dat de meeste lymfoompatiënten met veel kans op succes behandeld kunnen worden. Ze worden echter op korte tijd geconfronteerd met een bijzondere wereld en een **complexe aandoening**. Ondanks deskundige uitleg door de vele zorgverleners zijn er **steeds nieuwe vragen** die opduiken die men soms niet durft stellen of waar men wel een antwoord op krijgt dat echter al snel vergeten wordt. Er is ook een grote nood om **ervaringen uit te wisselen**. Het verhaal van een lotgenoot aanhoren is meestal zeer informatief en geeft naast **inzichten** ook **troost, moed** en vooral **hoop**. Daarom zijn **patiëntenorganisaties méér** dan ooit belangrijk voor de patiënt omdat ze in de eerste plaats een rol hebben als **contactgroep**. Gedurende het laatste decennium zijn organisaties zoals LVV bovendien geëvolueerd naar een semiprofessioneel niveau, dankzij de inzet van **vrijwillige medewerkers** en de kracht en de visie van enkele **'kartrekkers'**. Patiëntencontactgroepen hebben nu **websites**, maken uitstekende brochures, organiseren **symposia en infosessies**. Ze werken samen met wetenschappelijke organisaties zoals de Belgian Hematology Society (BHS) en met de **farmaceutische industrie** en ze weten in deze interacties hun integriteit en onafhankelijkheid te handhaven. Het is te hopen en te verwachten dat deze samenwerking verder zal uitgediept worden. Door het **BHS patient committee** is er sedert enkele jaren een forum tot stand gebracht waar hematologen, verpleegkundigen en patiëntenvertegenwoordigers samen initiatieven op touw zetten om de patiënt een sterkere stem te geven in de organisatie van de hematologische zorg. **'Samen sterker'** is hier het motto, dus neem contact, informeer en participeer! **LVV rekent op jou!**'*

Andere relevante patiëntenverenigingen

Wildgroei vzw

Limburgse patiëntenvereniging die (ex-)patiënten met lymfeklierkanker en leukemie en hun naasten samenbrengt en ondersteunt.

Website: www.wildgroei-vzw.be



CMP Vlaanderen vzw

Patiëntenvereniging die patiënten met multipel myeloom (ziekte van Kahler) en waldenström macroglobulinemia samenbrengt.

Website: www.cmpvlaanderen.be



Lotuz vzw

Patiëntenvereniging die mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan en hun naasten samenbrengt en ondersteunt.

Website: www.lotuz.be



Hodgkin en non-Hodgkin vzw

Patiëntenvereniging die (ex-)patiënten met lymfeklierkanker en hun naasten samenbrengt en ondersteunt.

Website: www.hodgkinvzw.be



Action Lymphome Wallonie - Bruxelles (ALWB)

Franstalige patiëntenvereniging voor (ex-)patiënten met lymfeklierkanker en hun naasten uit de regio Wallonië en Brussel.

Website: www.alwb.be



Andere informatiebronnen

Betrouwbare informatie over kanker in het algemeen

vind je op www.kanker.be en www.allesoverkanker.be

Het **Vlaams Patiëntenplatform (VPP)** verenigt meer dan tachtig patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen. De vzw stelt zich tot doel om de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving te verbeteren en tot een toegankelijke zorg op maat te komen. Voor alle vragen over je rechten als patiënt, check de website www.vlaamspatiëntenplatform.be.



Kom op tegen Kanker

Kom op tegen Kanker wil kanker vermijden, bestrijden en verzachten. Daarom mobiliseren we zo veel mogelijk mensen die zich inzetten tegen kanker.

- Op www.allesoverkanker.be vind je informatie over kanker en verhalen van anderen, waar je terecht kunt, waar je lotgenoten vindt, een agenda van activiteiten voor mensen met kanker enz.

- Voor een luisterend oor of advies over wetenschappelijke, medische, psychologische en sociale aspecten van kanker, kan je terecht bij de Kankerlijn 0800 35 445 (werkdagen 9-12u en 13-17u) of www.kankerlijn.be (ook chat).
- Voor een gratis magazine voor mensen met kanker en naasten: neem een abonnement op 'Leven': www.allesoverkanker.be/abonnement-leven

Website: www.allesoverkanker.be en www.komoptegenkanker.be

E-mail: info@komoptegenkanker.be

Facebook: Kom op tegen Kanker

Instagram en Twitter: @kotkanker #komoptegenkanker



Stichting tegen Kanker

Stichting tegen Kanker is een nationale organisatie (NGO) en één van de grote actoren op het gebied van kankerbestrijding in België. Als nationale en onafhankelijke organisatie speelt zij een belangrijke rol in drie domeinen; de wetenschap, het begeleiden van patiënten en hun familie, opsporing en preventie.

- Op www.kanker.be vind je informatie over kanker en de soorten kankers, kankerpreventie, patiëntenhulp zoals financiële steun, onze gefinancierde projecten enz.
- Onze telefoonlijn Kankerinfo (www.kanker.be/kankerinfo) voor informatie en steun is er voor al wie van ver of van nabij wordt getroffen door kanker. Heb je vragen? Bel het gratis nummer 0800 15 802, bereikbaar elke werkdag van 9 tot 18 u.: Kankerinfo beantwoordt strikt vertrouwelijk je belangrijkste vragen van praktische, medische of sociale aard of stuur een mail naar kankerinfo@stichtingtegenkanker.be
- Stichting tegen Kanker biedt psychologische begeleiding van korte duur (max. 6 sessies) per telefoon aan. Zowel patiënten als naasten kunnen hiervan gebruik maken. Bel gratis naar Kankerinfo op het nummer 0800 15 802. www.kanker.be/patientenhulp/emotionele-steun-bij-kanker
- Gratis brochures rond allerlei thema's zijn te bestellen via: www.kanker.be/publicaties

Website: www.kanker.be - Stichting tegen Kanker in uw streek: www.kanker.be/contact

E-mail: info@stichtingtegenkanker.be

Facebook: www.facebook.com/stichtingtegenkanker

Instagram: @Samen_tg_Kanker, #samentegenkanker



RaDiOrg

RaDiOrg, Rare Disease Belgium, is de koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte in België. Ze zijn er voor meer dan 80 lidverenigingen en honderden individuele patiënten. Ze brengen hen met mekaar in contact, ze informeren en ondersteunen hen. #samen zeldzaam

De hulplijn staat open voor iedereen.

RaDiOrg brengt de problematiek van de zeldzame ziekten onder de aandacht bij het grote publiek, bij alle mogelijke belanghebbenden én bij beleidsmakers.

RaDiOrg is de nationale alliantie van EURORDIS in België. Naar aanleiding van de internationale Rare Disease Day organiseren ze jaarlijks een Belgische publiekscampagne.

Website: www.radiorg.be - RaDiOrg hulplijn: www.radiorg.be/nl/contact/

E-mail: info@radiorg.be

Facebook: [@radiorgbe](https://www.facebook.com/radiorgbe)



Belgian Hematology Society

Wetenschappelijke vereniging voor hematologie - bhs.be



35 jaar BHS in een notendop

Ann Janssens, MD, PhD, President BHS 2019-2022

“De Belgische Hematologievereniging of Belgian Hematology Society (BHS) werd opgericht in 1985. Hematologie was toen in volle evolutie, en de vooruitgang is sindsdien enkel nog spectaculairder geworden. Het is tot op de dag van vandaag onze missie om elke patiënt met een bloedaandoening in België de best mogelijke zorg aan te bieden.

De BHS telt ongeveer 500 leden: klinische hematologen, klinische biologen, verpleegkundigen, andere zorgverleners en wetenschappers. Daarnaast zijn er momenteel 13 gespecialiseerde BHS comités die zich focussen op subdisciplines (acute leukemie, lymfoom, myelodysplasie, myeloom, myeloproliferatieve aandoeningen, afwijkingen van rode bloedcellen) of op andere professionele aspecten zoals bv. het beenmergdonorprogramma, transplantatie, de rol van verpleegkundigen of de relatie met de patiënten.

Educatie van collega's in opleiding maar ook van gevestigde collega's en verpleegkundigen blijft een speerpunt van de BHS. Om verdere vooruitgang mogelijk te maken investeren we in klinisch, translationeel en fundamenteel onderzoek. Dat doen we in nauwe samenwerking met alle disciplines die ons helpen bij de diagnostiek en de behandeling van de hematologische aandoeningen.

DE BHS is een aanspreekpunt voor de overheid, bv. voor de registratie of terugbetaling van nieuwe technieken en behandelingen. Ze werkt ook mee met het Belgisch Kankerregister om data beter te delen en zo de zorg in de toekomst nog verder te verbeteren.

De comités van de BHS zorgen per subdiscipline voor Belgische richtlijnen inzake diagnostiek en behandeling en werken mee om nieuwe, nog niet terugbetaalde behandelingen via zogenaamde ‘medical need’ programma's beschikbaar te stellen. De beroepsgerelateerde comités hebben als belangrijkste taak de kwaliteit van de zorg continu te verbeteren.

In het ‘Patient Committee’ zitten zowel hematologen als vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties. Het werd

opgericht om patiënten beter in te lichten over hematologische aandoeningen en hun behandelingen. We willen dat elke patiënt een beroep kan doen op hoogkwalitatieve zorg, dat de stem van de patiënt ook gehoord wordt door de overheid en dat hematologen bewust worden van de specifieke noden van de patiënt.

De BHS website is grotendeels voor iedereen toegankelijk en bevat onder andere de Belgische behandelingsrichtlijnen, open klinische trials en een mediatheek met ziektegerelateerde patiënteninformatie zoals brochures en filmpjes.

In het 35-jarig bestaan van de BHS hebben we ervoor kunnen zorgen dat elke patiënt met een bloedaandoening in België toegang heeft tot uitstekend opgeleide zorgverleners en dat de beste geneesmiddelen om de verschillende aandoeningen optimaal te behandelen in België terugbetaald worden. Na een succesvolle behandeling is het ook onze verantwoordelijkheid om de nazorg en opvolging op de langere termijn ter harte te nemen.”

Een overzicht van alle informatiebronnen kan je terugvinden op de website van LVV: www.lymfklierkanker.be/nl/samenwerkingen.

Persoonlijke pagina's



BELANGRIJKE CONTACTPERSOENEN

ARTSEN	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
ZORGTEAM	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
MANTELZORGERS	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES

MIJN AFSPRAKEN

WIE	WAAR	TIJDSTIP	BELANGRIJK



MIJN MEDICATIE - Noteer hier welke medicatie je wanneer moet innemen en waarop je moet letten.

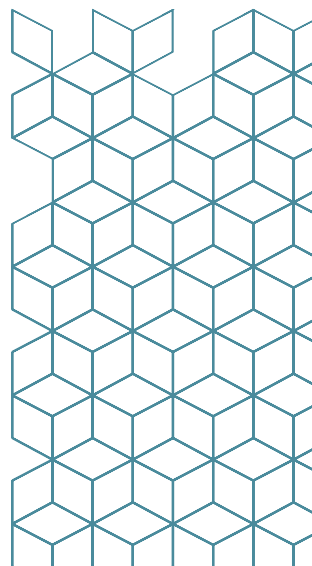
MEDICATIE	DOSIS	TIJDSTIP	BELANGRIJK





BHS nurses committee

Vanuit het BHS nurses committee kunnen we alleen maar Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV) feliciteren met deze gids. Intussen is jullie gids in vele ziekenhuizen een vaste waarde geworden bij infoverstrekking bij nieuw gediagnosticeerde lymfomen. Samen met het hematologisch team is het ook de verpleegkundige taak om de patiënt en zijn omgeving mee te informeren over bestaande tools hiervoor.





Wij danken alle lotgenoten en naasten die hun verhaal hebben willen delen en iedereen die aan deze brochure heeft meegewerkt. In het bijzonder:

- Chantal Denblyden i.m. en alle vrijwilligers van LVV;
- Professor Daan Dierickx (hematoloog - UZ Leuven);
- Sien Hoekx (oncologisch diëtiste - UZ Leuven);
- Professor Ann Janssens (hematologe - UZ Leuven);
- Dokter Frank Jongeneel (huisarts);
- Marijke Quaghebeur (verpleegkundig specialist hematologie - UZ Gent);
- Professor Rik Schots (hematoloog - UZ Brussel - VUB);
- Dokter Sylvia Snauwaert (hematologe - AZ Sint-Jan Brugge);
- BHS patients group committee;
- BHS nurses committee.

Deze brochure is bestemd voor iedereen en bedoeld om informatie te verschaffen over lymfeklierkanker.



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*