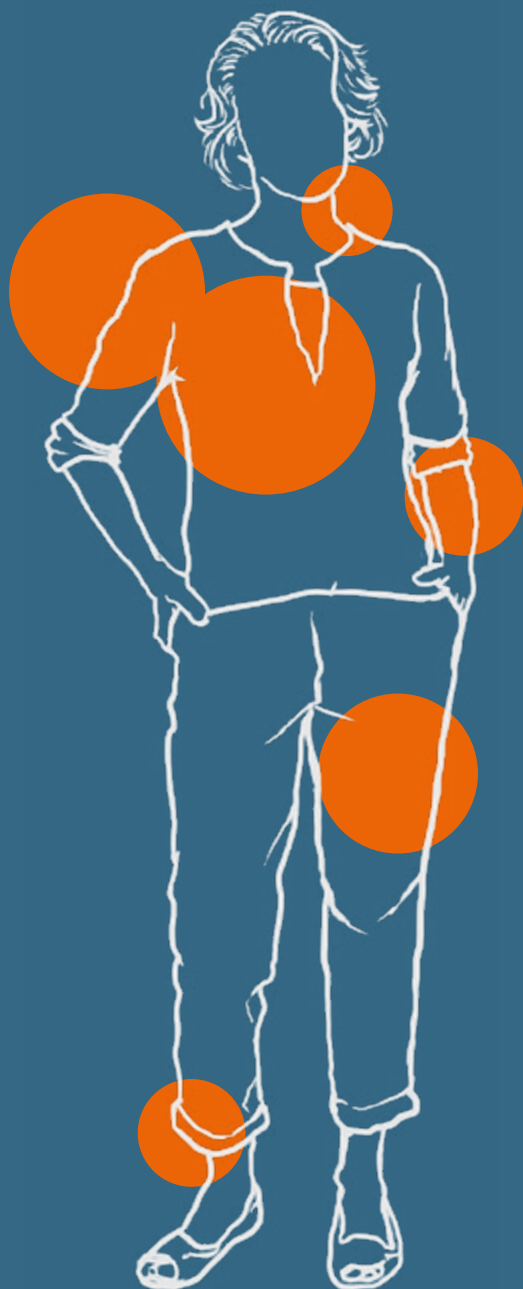


# Mijn cutaan lymfoom

*informatie voor  
patiënten en naasten*





# Voorwoord

Jij of een van je naasten kreeg de diagnose van een huidlymfoom, en meer specifiek een cutaan T-cel lyfoom (CTCL). CTCL is een tamelijk onbekende en zeldzame vorm van non-Hodgkin lyfoom. Kanker dus. En dat kan behoorlijk veel impact hebben op je leven. Onzekerheid, jeuk, behandelingen, eventuele bijwerkingen: het is niet niks. Of zoals een van de geïnterviewden het treffend stelt: 'Je bent nooit meer vrij van de gedachte dat je kanker hebt. En kanker is nooit klein.' Hij herinnert zich tegelijkertijd ook de hoopvolle uitspraak van zijn behandelend arts: 'Je gaat er eerder méé dood, dan áán dood.'

Omdat CTCL weinig voorkomt, is er niet veel informatie beschikbaar. Terwijl jij en je geliefden daar waarschijnlijk juist naar snakken. Wat voor soort kanker heb ik en wat betekent dit voor mij? Hoe gaan ik en mijn naasten daar zo goed mogelijk mee om? Daarom hebben de Nederlandse en Belgische patiëntenorganisaties de handen ineengeslagen en dit boekje gemaakt. Zodat zowel lotgenoten als de directe naasten, maar ook zorgverleners en allerlei mensen om de patiënt heen, kunnen lezen wat CTCL is en wat het betekent.

We laten mensen zelf aan het woord over hun persoonlijke beleving, geven tips over hoe je het best om kunt gaan met de gevolgen van huidlymfoom en bieden bijvoorbeeld handvatten over hoe je het anderen kunt vertellen. Als patiëntenorganisaties laten we weten wat we voor jou en je naasten kunnen betekenen. Ook laten we zien welke professionals samenwerken aan jouw behandeling en wat voor soort behandelingen mogelijk zijn. Daarnaast komt prof. dr. Maarten Vermeer, hoofd van het expertisecentrum huidlymfomen in het Leidse LUMC, aan het woord.

We hopen dat dit boekje bijdraagt aan meer begrip en kennis over CTCL. En voor nog meer informatie én waardevol contact met lotgenoten ben je natuurlijk welkom bij onze patiëntenorganisaties.

**Action Lymphome Wallonie-Bruxelles (ALWB)**  
**Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV)**  
**Stichting Huidlymfoom**

# Inhoud

3	Voorwoord
	<b>MEDISCHE INFORMATIE</b>
6	Cutane lymfomen <i>En wat hebben het immuunsysteem en witte bloedcellen daarmee te maken?</i>
8	Wat is CTCL? <i>Stadia, prognoses en behandelmogelijkheden</i>
10	Cutaan T-cel lymfoom <i>Verschijselen, soorten en incidentie</i>
12	Behandelaars
14	Wist je dat ...
15	Vragen en antwoorden
	<b>PERSOONLIJKE ERVARING</b>
16	‘Ik wilde geen zieke moeder zijn’ <i>Mieke en Ton de Leeuw</i>
18	‘Meer compassie en aandacht hadden me geholpen’ <i>Anonieme patiënt</i>
20	‘Je moet zelf alert zijn’ <i>Hylke Maes, België</i>
22	‘Neem altijd iemand mee’ <i>Myriam Colard, België</i>
24	Impact op je relatie
	<b>WETENSCHAP/ONDERZOEK</b>
26	‘Deze aandoening verdient veel aandacht en inzet’ <i>Prof. dr. Maarten Vermeer, afdelingshoofd Huidziekten LUMC</i>
28	Onderzoek naar oorzaak en mogelijke behandelingen CTCL

	<b>PATIËNTENVERENIGING</b>	
	Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV) <i>Elke Stienissen: ‘Door samen te werken kunnen we meer doen’</i>	30
	Patiëntenvereniging ALWB, België <i>Delphine: ‘Mensen gaan met elkaar in gesprek, dat is waardevol’</i>	32
	Stichting Huidlymfoom <i>Mariëtte Jong: ‘Wij maken ons hard voor betere samenwerking’</i>	34
	<b>TIPS</b>	
	Hoe bereid ik me voor op een consult?	36
	Tips bij het dagelijks leven - Verzorging van je huid	38
	Samen beslissen over jouw behandelplan	40
	Hoe leg ik mijn diagnose uit aan familie en vrienden?	42
	<b>ONTSPAN!</b> <i>Makkelijker gezegd dan gedaan; daarom tips hoe te ontspannen</i>	44
	Even dromen ... Wat moet er de komende jaren nog gebeuren?	46
	Meer informatie	48

# Cutane lymfomen

*En wat hebben het immuunsysteem en witte bloedcellen daarmee te maken?*

Cutane lymfomen worden ook weleens huidlymfoom genoemd omdat ze primair de huid aantasten

## Het immuunsysteem

Vreemde stoffen zoals virussen en bacteriën kunnen binnendringen door je huid, of krijg je binnen door inslikken of inademen. Gelukkig is er dan het immuunsysteem; het afweermecanisme van je lichaam. Dit immuunsysteem zet zich ook in om afvalstoffen of zieke lichaamcellen zoals kankercellen onschadelijk te maken. Je witte bloedcellen, ook wel immuuncellen genoemd, spelen hierbij een belangrijke rol. Ze circuleren in een netwerk dat het lymf-systeem genoemd wordt.

## Lymfocyten

Er zijn meerdere soorten witte bloedcellen, maar we bespreken hier alleen de lymfocyten. De lymfocyten worden aangemaakt in het beenmerg en het lymfestelsel. Een deel rijpt in het beenmerg en een ander deel in de thymus, ook wel zwezerik genoemd. Hierdoor krijg je verschillende soorten lymfocyten die allemaal hun eigen functie hebben in de verdediging van ons lichaam tegen ziekten en infecties.

- B-lymfocyten: rijpen in het beenmerg en in lymfeknopen en produceren vooral antistoffen.
- T-lymfocyten: rijpen in de thymus en zetten de B-lymfocyten aan het werk. Ook bestrijden ze cellen die besmet zijn met een virus of infectie.
- Natural Killer (NK)-cellen: grote lymfocyten die beschadigde cellen doden.

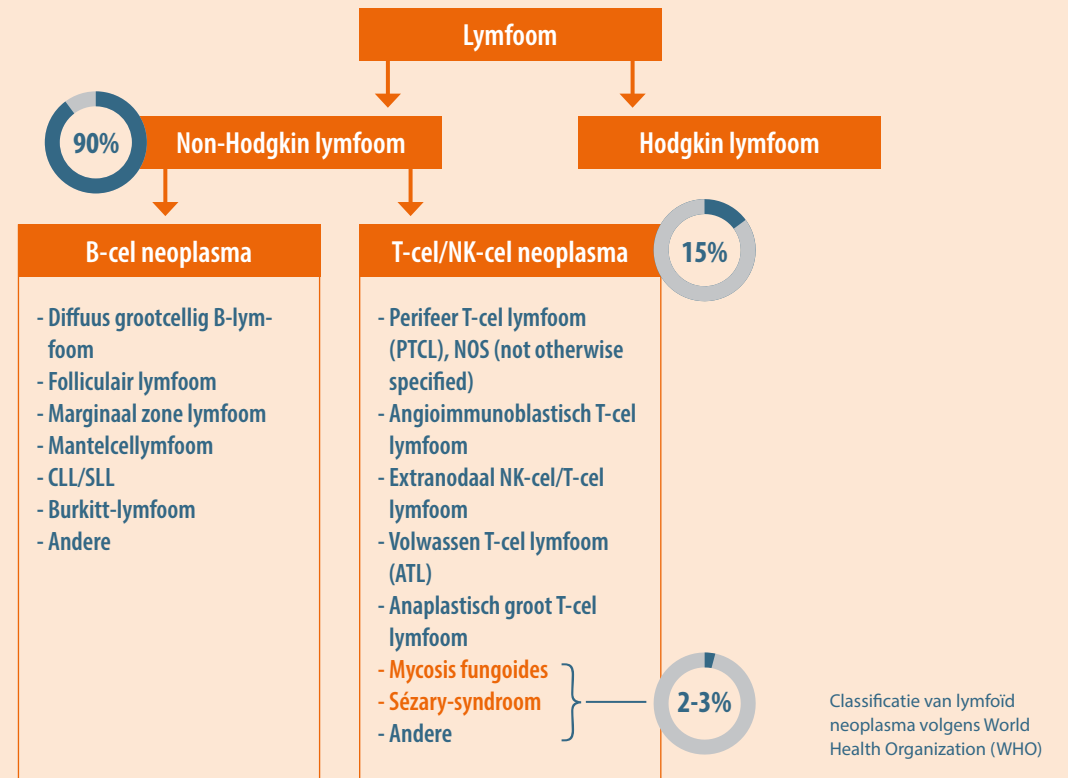
## Lymfomen

Meestal doen de lymfocyten gewoon hun werk: ze ruimen beschadigde cellen op. Maar soms vertonen ze abnormaal gedrag: dan groeien ze ongecontroleerd, vermenigvuldigen ze zich en hopen ze zich op. Uiteindelijk vormen ze dan een lymfoom, een tumor. Een lymfoom is dus een kanker die zich ontwikkelt uit bepaalde witte bloedlichaampjes. Dit lymfoom zit in de eerste plaats in de lymfeweefsels en dan vooral in de lymfeklieren. De lymfevaten vervoeren de kankercellen vervolgens naar de andere lymfeklieren. De schadelijke cellen kunnen uiteindelijk in het bloed terechtkomen en zich door het hele lichaam verspreiden.

## Soorten lymfomen

De vele soorten lymfomen worden verdeeld in twee categorieën:

- Hodgkin lymfoom (ziekte van Hodgkin): bij deze vorm zie je specifieke abnormale cellen, de cellen van Reed-Sternberg;
- non-Hodgkin lymfoom; deze vorm komt het meest voor en kent meer dan zestig soorten, waaronder de zeldzame cutane lymfomen mycosis fungoides (MF) en Sézary-syndroom (SS). Non-Hodgkin lymfoom is weer onderverdeeld in twee groepen. De indolente vorm die traag groeit en de agressieve vorm die snel evolueert.



Bron: Folder Kyowa Kirin 'Leven met Cutaan-T'

## Cutane lymfomen

Een lymfoom dat zich primair op de huid manifesteert, noem je een huidlymfoom of een cutaan lymfoom. Een cutaan lymfoom is een non-Hodgkin lymfoom. Er zijn twee type cutane lymfomen: het cutaan B-cel lymfoom (CBCL) en het cutaan T-cel lymfoom (CTCL). Dit boekje gaat over CTCL.

# Wat is CTCL?

## Stadia, prognoses en behandelmogelijkheden

### Stadia

Zowel mycosis fungoides (MF) als Sézary-syndroom (SS) en andere vormen van CTCL kunnen ingedeeld worden in stadia; van vroeg tot vergevorderd. Het is belangrijk om het stadium van de ziekte te bepalen omdat zo een juiste behandeling gekozen kan worden. Ook kan aan de hand van het stadium een prognose gegeven worden over hoe de ziekte zich waarschijnlijk zal ontwikkelen en wat de gemiddelde overlevingsduur is. Om te bepalen in welk stadium de ziekte zit, is altijd onderzoek nodig. Hiervoor wordt het TNMB-systeem gebruikt. De letters TNMB staan voor de vier onderdelen die onderzocht worden:

- de tumor (T);
- de lymfeklier (N);
- de viscerale metastase/uitzaaiingen naar de ingewanden (M);
- het bloed (B).

De stadia van kanker worden in het TNMB-systeem met de volgende punten aangegeven:

- op hoeveel plekken zijn er huidveranderingen, hoe groot zijn die plekken en waar bevinden die zich (weergegeven met een T en een getal tussen 1 en 3);
- hoeveel en welke lymfeklieren zijn er aangedaan (weergegeven met een N en een getal tussen 0 en 3);
- zijn er andere delen van het lichaam aangedaan (d.w.z. andere delen dan de huid of lymfeklieren, weergegeven met een M en het getal 0 of 1);
- de mate waarin het lymfoom zich bij de diagnose met sézarycellen heeft uitgebreid naar het circulerende bloed (weergegeven met een B en een getal tussen 0 en 2).

### Prognose

CTCL is bijna altijd ongeneeslijk, maar afhankelijk van de variant kun je er lang en redelijk goed mee blijven leven. Dit is per patiënt natuurlijk anders. Een arts geeft een prognose aan de hand van heel veel gegevens en persoonlijke omstandigheden. Maar een prognose is natuurlijk nooit een garantie voor hoe de ziekte zich zal ontwikkelen. Het is wel een houvast. Als de ziekte zich in het klinisch stadium IA bevindt, is de gemiddelde overlevingsduur ruim 35 jaar. In de laatste klinische fase (IVB) wordt een gemiddelde overlevingsduur van 1,4 jaar aangehouden.

### Behandelingen

De behandeling is altijd afhankelijk van het soort CTCL, het stadium van de ziekte, de leeftijd van de patiënt en de algemene gezondheidstoestand. Het doel van de behandeling kan verschillen en dit hangt ook af van het stadium waarin de ziekte zich bevindt.

Behandeldoelen kunnen zich bijvoorbeeld richten op:



### Behandelingen in een vroeg stadium

In een vroeg stadium van de ziekte (klinisch IA of IB) worden de meeste behandelingen 'op de huid' ingezet. Denk aan zalf of een injectie met hormonen (corticosteroïden), lichttherapie, een injectie in de huid met interferon of een bestralingsbehandeling. Het belangrijkste doel van de behandeling is het verlichten van de symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven. Als deze therapieën onvoldoende werken, wordt er vaak gestart met zogeheten systemische behandelingen. Dat zijn behandelingen die in het hele lichaam werken. De behandelend arts is meestal een dermatoloog en/of een radioloog-oncoloog.

### Behandelen in een gevorderd stadium

De kankercellen kunnen zich ook in de lymfeklieren bevinden of in je bloed. De ziekte bevindt zich dan in een meer gevorderd stadium. Het bloedonderzoek om te controleren of de ziekte ook in je bloed zit, heet een flow cytometry. Als CTCL in een meer gevorderd stadium zit, wordt gekozen voor een meer uitgebreide aanpak. Dan wordt niet alleen de huid behandeld, maar het hele lichaam. Hiermee wordt geprobeerd om de progressie, de verergering van de ziekte, te voorkomen of te vertragen. En natuurlijk om de overlevingskansen te vergroten. In dit stadium worden bijvoorbeeld pillen met corticosteroïden of pillen met methotrexaat ingezet. Andere mogelijkheden zijn chemotherapie, immuuntherapie of stamceltransplantatie. De gekozen behandeling is altijd een gezamenlijke beslissing van de patiënt en de behandelend arts(en).

Om te bepalen in welk stadium de ziekte zit, is altijd onderzoek nodig

T

N

M

B

# Cutaan T-cel lymfoom

## Verschijselen, soorten en incidentie

Cutane T-cel lymfomen (CTCL) zijn zeldzame, serieuze en potentieel levensbedreigende vormen van non-Hodgkin lymfomen. De lymfomen laten zich zien in de huid in de vorm van rode verdikkingen op de huid (plaques), rode vlekken (patches), uitslag (rash), schilfers of roodheid. Het kan behalve de huid ook het bloed, de lymfeklieren en de organen aantasten.

Een huidlymfoom komt door fouten in het DNA van de lymfocyten. Er is alleen niet bekend hoe en waarom dit gebeurt. Wat wel bekend is, is dat het niet erfelijk overdraagbaar is en dat het niet ontstaat door een verkeerde leefstijl of blootstelling aan de zon. In de afgelopen jaren is wel steeds meer bekend geworden over de mechanismen die het begin en de progressie van de ziekte beïnvloeden.

In Europa krijgen jaarlijks per 1 miljoen inwoners ongeveer vijf mensen CTCL. In Nederland en België hebben circa tien per honderdduizend patiënten één van de meest voorkomende vormen van CTCL. Het komt twee keer zo vaak voor bij mannen dan bij vrouwen en de diagnose wordt het meest gesteld bij mensen van rond de tachtig jaar. Deze hoge leeftijd kan ook komen omdat CTCL vaak pas na een langere zoektocht ontdekt wordt. Ongeveer zestig procent van alle CTCL's is mycosis fungoides en minder dan vijf procent van alle CTCL's is Sézary-syndroom. Dit zijn de vormen van CTCL waar het meeste onderzoek naar gedaan is. De prognose en de behandeling zijn afhankelijk van het type CTCL en het stadium van de aandoening.

### Mycosis fungoides

Typische verschijnselen die optreden bij mycosis fungoides (MF) zijn patches, plaques, tumoren en diffuse roodheid van (een deel) van de huid (erythroderma). Dit soort letsel is vaak talrijk en van lange duur. Meestal zijn de plekken terug te vinden op lichaamsdelen die voor de zon bedekt zijn, zoals de romp, de billen of dijen. Bij veel patiënten lijkt het aantal en de grootte toe te nemen met de tijd, maar dit is niet altijd het geval.

Het is lastig om al in een vroeg stadium MF juist te diagnosticeren. Dit heeft te maken met het feit dat er verschillende varianten van MF zijn en omdat er

verschillende aandoeningen sterk lijken op MF. Denk bijvoorbeeld aan psoriasis, eczeem, erytheem, vitiligo en sarcoïdose.

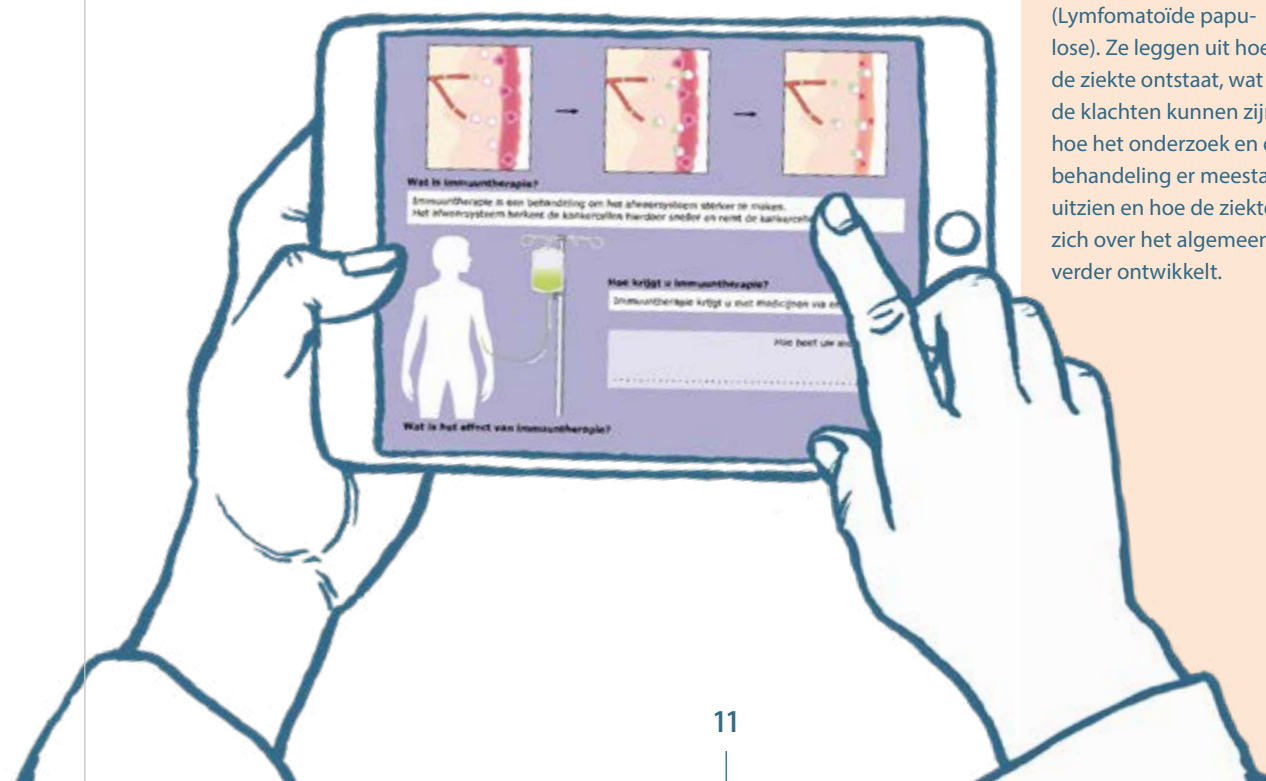
### Sézary-syndroom

Sézary-syndroom (SS) is een minder voorkomende en meer agressieve leukemievorm van CTCL. Bij SS zitten er kwaadaardige lymfocyten, de zogeheten Sézary-cellen, in het bloed. Typische verschijnselen zijn roodheid van de huid over vrijwel het gehele lichaam (erythrodermie) en gezwollen lymfeklieren (lymfadenopathie). Andere symptomen die kunnen voorkomen, zijn overmatige verhoorning van de huid (hyperkeratose), afwijkingen van de nagels en kale plekken op het hoofd (alopecia).

Ook SS is vaak lastig te diagnosticeren. De diagnose volgt meestal pas drie tot zes jaar na het ontstaan van de ziekte. Veel patiënten hebben het zelfs over een langere zoektocht. Omdat niet alleen de huid, maar ook het bloed, de lymfen en organen betrokken kunnen zijn, is er een multidisciplinaire aanpak nodig. Dit betekent dat de dermatoloog, patholoog, hematoloog en de radioloog betrokken zijn. Voor de diagnose en behandeling is vaak verschillend onderzoek nodig. Denk aan bloedonderzoek, huidbiopten en vaak lymfepbiopten, radiologisch onderzoek (CT-scan van organen), fysiek onderzoek van de huid en vergrotingen van lymfe en organen.

### Praatkaarten

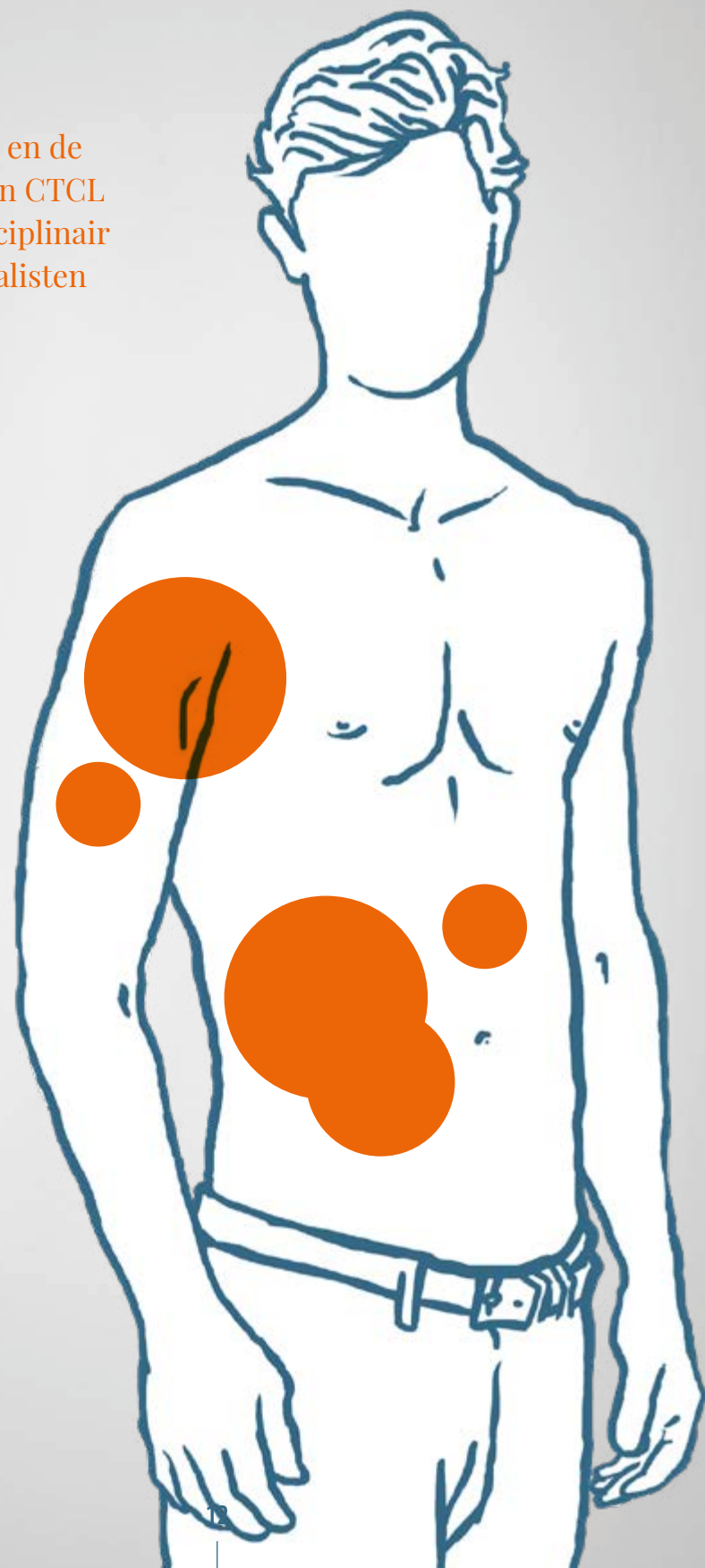
Stichting Huidlymfoom heeft zes praatkaarten gemaakt. Deze zijn eenvoudig te downloaden vanaf de site en kunnen helpen bij het bespreekbaar maken van je aandoening. Een praatkaart gaat over huidlymfomen in het algemeen, een ander over immunotherapie. Daarnaast zijn er vier praatkaarten gemaakt over de vier meest voorkomende soorten huidlymfomen; MF, SS, ALCL (Anaplastic Large-Cell Lymphoma) en LyP (Lymfomatoïde papulose). Ze leggen uit hoe de ziekte ontstaat, wat de klachten kunnen zijn, hoe het onderzoek en de behandeling er meestal uitzien en hoe de ziekte zich over het algemeen verder ontwikkelt.



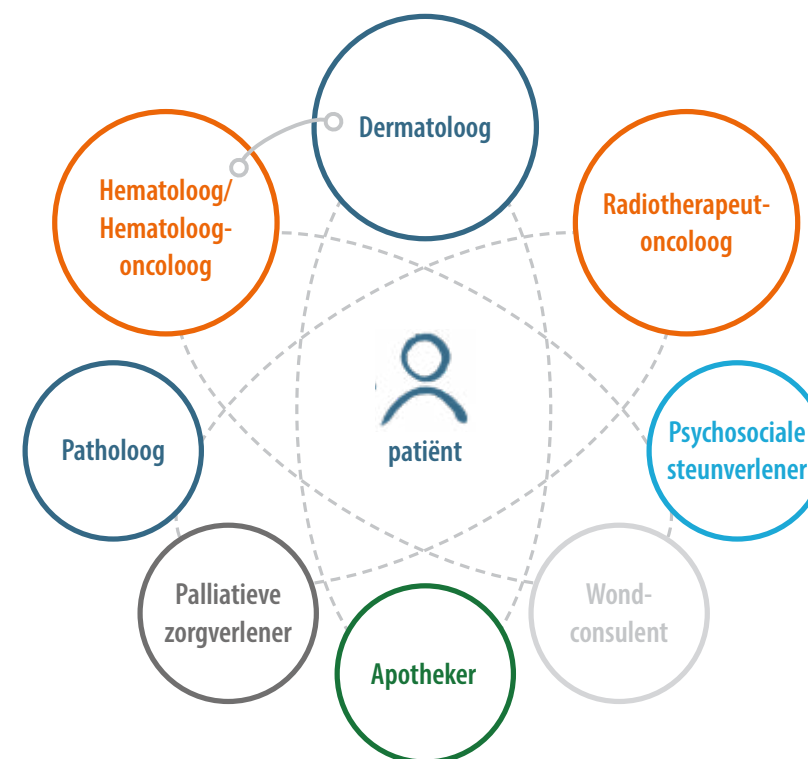
**Mieke de Leeuw over de zoektocht naar haar diagnose**

‘Een Amerikaanse specialist had een passende metafoer voor het diagnosticeren van een zeldzame kanker. Hij zei: “Stel je een puzzel voor van tweeduizend stukjes, van een stad ergens op de wereld. Maar je weet niet welke stad het is. Als je gaat puzzelen, herken je uiteindelijk bekende delen of gebouwen. Maar voordat je ontdekt welke stad het is, heb je al lange tijd gepuzzeld.” Bij mij dachten specialisten puzzelstukjes te herkennen en noemden het achtereenvolgens eczeem, contactallergie en een allergische reactie. Totdat de specialisten in het Radboudumc de puzzel helemaal gingen leggen. Zij ontdekten dat het resultaat van de puzzel het Sézary-syndroom was.’

Bij de diagnose en de behandeling van CTCL is een multidisciplinair team van specialisten betrokken



# Behandelaars



Diagnose vereist de samenwerking van een multidisciplinair team van specialisten in hematologie/oncologie, dermatologie, radiologie en pathologie.

Bij de diagnose en de behandeling van CTCL is een multidisciplinair team van specialisten betrokken. Afhankelijk van het stadium en de gezondheidstoestand zijn dat er weinig of veel. Tussen deze specialisten is regelmatig overleg. Je kunt bij meerdere ziekenhuizen terecht als je CTCL hebt; hier is voldoende kennis en expertise aanwezig. Daarnaast is er in Nederland ook een expertisecentrum CTCL, dit is het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden. Om de expertkennis voor alle patiënten beschikbaar te maken en de wetenschappelijke expertise op te bouwen worden alle Nederlandse patiënten eens in de drie maanden besproken met het expertisecentrum. In diverse andere ziekenhuizen werken ook CTCL-specialisten.

# Wist je dat ...

... de naam mycosis fungoides (MF) best misleidend is? Letterlijk gezien zou MF dan een paddenstoelachtige schimmelziekte zijn. En dat is het zeker niet. Waarom dan toch deze naam? Toen deze aandoening in 1906 voor het eerst werd omschreven, vond men de huidtumoren kennelijk op paddenstoelen lijken.

... MF en SS nogal zeldzaam zijn? Het gaat om slechts twee tot drie procent van alle soorten lymfomen. En dat de meeste lymfomen non-Hodgkin lymfomen zijn? Er zijn meer dan zestig soorten!

... nogal eens gedacht wordt dat CTCL een vorm van huidkanker is, natuurlijk omdat het zich uit op de huid. Maar het is geen huidkanker, het is een vorm van lymfeklierkanker.

... huidlymfoom ook vaak wordt verward met huidaandoeningen zoals psoriasis of eczeem? Dit kan de diagnose vertragen, want ook goed opgeleide dermatologen zien het onderscheid niet makkelijk. De diagnose is overigens alleen te stellen door én een klinisch oordeel (van de arts) én via een biopst dat onderzocht wordt door de patholoog. Pas als deze beide onderzoeksmethoden bevestigen dat het om huidlymfoom gaat, wordt de diagnose gesteld. En omdat het nemen van een biopst belastend is voor een patiënt, wordt dat niet standaard gedaan bij het vermoeden van psoriasis of eczeem.

... huidlymfoom NIET besmettelijk is?

... jeuk een van de meest onderschatte kwalen is? Dit stelt dokter Bing Thio, internationaal vermaard dermatoloog van het Erasmus Medisch Centrum: 'De impact van jeuk is groot. Dit komt onder andere omdat de huid meer voelt dan welk ander orgaan dan ook. En de huid communiceert via je zenuwstelsel met je hersenen. In je hersenen zijn er talloos veel gebieden die aan de slag gaan met dat signaal. Een van de sterkste signalen – uit de "oudere" hersengebieden – die je hersenen krijgen van jeuk is: krabben! Hier weerstand aan bieden – via de "jongere" hersengebieden – vraagt veel wijskracht.'

... de ene bevolkingsgroep of etniciteit gemiddeld meer jeuk ervaart dan een andere? De ervaring van jeuk is dus afhankelijk van waar je roots liggen.

... je op de site kanker.nl vragen kunt stellen aan een professional? Dat kan via de chat of de infolijn (0800 022 66 22). Je kunt ook een bericht achterlaten op de sitepagina 'Vraag het een professional'. Dit contact is overigens nooit een vervanging voor het contact met jouw behandelend arts. Maar het is wel een optie om een professional laagdrempelig te vragen mee te denken of om uitleg te vragen.

# Vragen en antwoorden

Tijdens de jaarlijkse patiëntendag van Stichting Huidlymfoom werden vragen gesteld die waarschijnlijk bij veel meer mensen leven. Professor Maarten Vermeer en arts-onderzoeker Rosanne Ottevanger van het expertisecentrum LUMC geven antwoord.

*Moet ik nou juist wel of juist niet mijn huid aan zonlicht blootstellen?*

'Het mag zeker, maar het is afhankelijk van welk huidtype je hebt en wat de zonintensiteit is. Het is bekend dat zonlicht goed is tegen de T-cellen, maar het blijft belangrijk om verbranding te voorkomen. Want daarmee loop je weer kans op andere ellende zoals huidkanker en melanomen.'

*Mag ik methotrexaat (MTX) langdurig gebruiken?*

'Ja, dit medicijn mag zeker langdurig gebruikt worden, hoewel er op de lange termijn wel kans is op bijwerkingen, onder andere op de lever. Dit kan gemonitord worden met bloedcontroles. Wij adviseren te starten met een lage dosis van 7,5 tot 10 mg eenmaal per week en dit te combineren met 5 mg foliumzuur die de volgende dag wordt ingenomen. Als de ziekte minimaal en stabiel is, kan geprobeerd worden de MTX-behandeling te stoppen.'

*Is het goed om me laten vaccineren?*

'Ja, dat is zeker verstandig, zowel voor covid als de griep. Dat hebben we vastgesteld in de *guidelines* Covid en Cutane lymfomen uit 2020.'

*Moet ik bij mijn eigen ziekenhuis blijven of mag ik naar het LUMC?*

'Er is altijd recht op specialistische consultatie. Een behandelend arts kan je doorverwijzen naar het expertisecentrum. Overigens wordt het dossier van iedere Nederlandse patiënt sowieso besproken in het driemaandelijks overleg in de landelijke Nederlandse werkgroep Cutane lymfomen.'

*Is er in mijn ziekenhuis wel voldoende kennis over huidlymfomen?*

'Het LUMC herbergt het expertisecentrum, ook wel regiecentrum genoemd, maar dat betekent zeker niet dat er in andere ziekenhuizen te weinig kennis is over huidlymfomen. We delen onze kennis in onder andere werkgroepen, met webinars en tijdens congressen. Daarnaast gaan veel van de in Leiden opgeleide artsen die specialistische kennis hebben in andere ziekenhuizen werken.'

2-3%







Foto's: Herman van Ommen

*Mieke en Ton de Leeuw*

## ‘Ik wilde geen zieke moeder zijn’

‘Je kunt niet voorspellen hoe de ziekte bij jou zal verlopen. Neem het zoals het komt’

– Mieke de Leeuw

Sinds 2018 weet Mieke de Leeuw (71) dat ze het Sézary-syndroom heeft. Samen met haar man Ton (76) zet ze zich in voor de Stichting Huidlymfoom. Hij als voorzitter van de patiëntenraad, zij als patiënt-belangenbehartiger expertzorg en als mee-lezer van wetenschappelijk onderzoek. Op de site van de stichting blogt ze lichtvoetig en humoristisch, ook over de narigheid die ze voor haar kiezen krijgt.

**Mieke:** ‘Ik weet nog goed dat ik voor het eerst een lotgenoot sprak, dat was zo emotioneel voor ons allebei. Eindelijk iemand die ik niets hoefde uit te leggen. Net als op de lotgenotendag. Het gevoel dat je er niet alleen voor staat, dat je in hetzelfde schuitje zit en je verhaal kwijt kan. Het is zó belangrijk.’

**Ton:** ‘Het is een van de drijfveren voor onze inzet voor de stichting; dat er meer bekendheid komt én dat mensen steun kunnen vinden bij elkaar. Natuurlijk help ik Mieke waar ik kan, maar echt weten wat zij voelt en door moet maken, kan ik natuurlijk niet.’

**Mieke:** ‘Momenteel gaat het niet zo best met me. Na jaren chemopillen en prednison mocht ik dit voorjaar aan immunotherapie beginnen. Ik had gezien dat het bij anderen aansloeg en had goede hoop. Ik zou die Sézary weleens een goede opdoffer geven.’

**Ton:** ‘De medicijnen hielden de Sézary inderdaad op afstand, maar Mieke betaalt er wel een hoge prijs voor. De bijwerkingen zijn ongekend. Al na drie giften nam de branderigheid en de uitslag enorm toe, maar pas na negen giften zijn ze met de behandeling gestopt. Achteraf hoorden we dat er sneller ingegrepen had moeten worden. Of dit een communicatiefout was, weten we niet.’

**Mieke:** ‘Eigenlijk hebben we het niet eens meer over de kanker, maar over de bijwerkingen van de medicijnen. Die hebben me totaal gesloopt. Ik heb pech, het had ook goed kunnen werken. Nu krijg ik weer prednison om op de been te

komen en methotrexaat moet het gif afbreken dat nog in mijn lichaam zit.’

**Ton:** ‘En nu maar hopen dat er geen infecties of ander gedoe overheen komt. Dat kan ze er niet bij hebben.’

**Mieke:** ‘Wat me de afgelopen tijd heel erg heeft geholpen, is psychologische ondersteuning. Ik wilde het de eerste jaren allemaal zelf kunnen. Hulp vragen stond niet in mijn woordenboek en al helemaal niet van onze kinderen. Liever hield ik me groot: ik wilde geen zieke moeder zijn. Maar dat hield ik natuurlijk niet vol, daarvoor is de impact van deze rotziekte te groot. De psycholoog hield me een waardevolle spiegel voor: dat geen enkel mens zonder een ander kan en dat niemand alles alleen hoeft te doen. Ze leerde me hoe ik hulp kan vragen en dat een ander dan ja of nee kan zeggen. Het was nog een hele klus voor ons allemaal, maar nu is de relatie veel eerlijker en gelijkwaardig. Onze dochter hield laatst een lezing in het Toon Hermanshuis, over het effect van kanker op een gezin. Toehoorders herkenden zich zo in haar verhaal, we zijn heel trots op haar.’

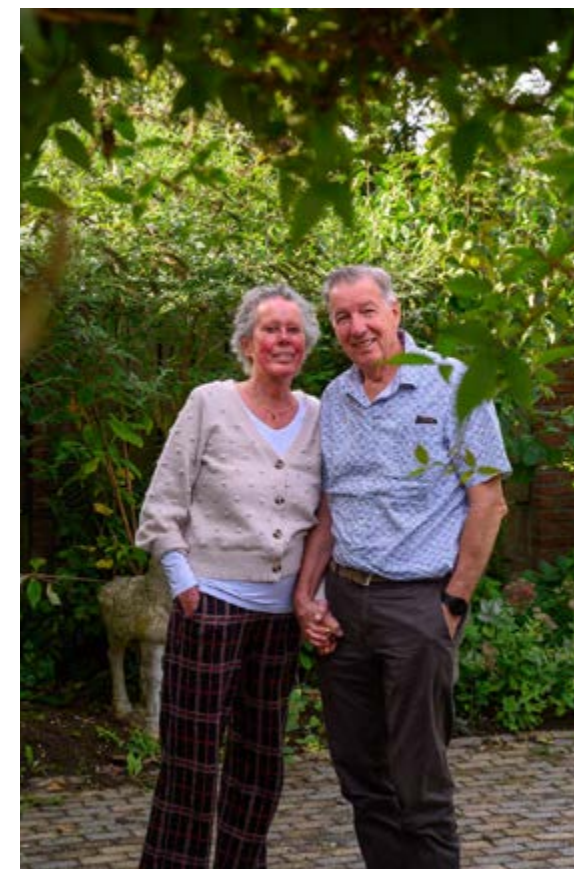
**Ton:** ‘De ziekte van Mieke heeft natuurlijk ook effect op onze relatie. Ik ben nu haar mantelzorger, maar eerder was Mieke dat voor mij. Eind dit jaar zijn we vijftig jaar getrouwd, dan kun je samen wel tegen een stootje.’

**Mieke:** ‘Het is belangrijk dat Ton naast de zorg voor mij zijn eigen dingen blijft doen. En ik heb ook mijn eigen bezigheden. Fysiek kan ik niet zo heel veel meer, maar ik heb wel plezier in het beoordelen van onderzoeksvorstellen vanuit patiëntenperspectief.’

**Ton:** ‘En als ik nog een tip mag geven: ga niet eindeloos googelen. Vijf jaar geleden moesten we wel, want er was nog zo weinig beschikbaar. Een folder kregen we niet.’

**Mieke:** ‘Internet levert de meest verschrikkelijke plaatjes op. Terwijl iedereen zijn eigen proces heeft; je kunt dus ook niet voorspellen hoe de ziekte bij jou verloopt. Als ik vijf jaar geleden had geweten hoe ik er nu aan toe ben, was ik me doodgeschrokken en had ik me vreselijk zorgen gemaakt. Op zich wel terecht, maar het had me tóén niet geholpen. Neem het maar zoals het komt.’

‘Hulp vragen stond niet in mijn woordenboek’



‘Ga niet eindeloos googelen’



‘Ik moest op Google ontdekken wat MF inhield’

# ‘Meer compassie en aandacht hadden me geholpen’

Vragen, vragen, vragen, maar de antwoorden blijven uit. Of roepen nieuwe vragen op. Die onzekerheid is volgens een patiënt met MF – die graag anoniem wil blijven – een van zijn grootste struggles. ‘Het zal ook te maken hebben mijn karakter. Ik houd me vast aan data en wil zekerheid. En laat dát nou juist iets zijn wat deze onbekende en zeldzame aandoening niet biedt.’

‘De meeste mensen met CTCL zijn al ouder, maar ik zit nog volop in het arbeidsproces. Dat maakt dat ik wat voorzichtiger ben met vertellen dat ik kanker heb en in dit interview anoniem wil blijven. Kanker is toch een stempel, terwijl het geenszins betekent dat ik niet functioneer of mijn werk niet goed doe. Mijn huidige werkgever, waar ik al 26 jaar in dienst ben, weet overigens overal van. Net als de meeste collega’s. Die transparantie is fijn. Maar ik weet niet hoe de buitenwereld hiermee omgaat. Als ik ooit nog wil veranderen van baan, wil ik een eerlijke kans en niet al afgewezen worden op het feit dat ik deze ziekte heb.’

## Diagnose-ellende

‘Net als zo veel andere patiënten heb ik een jarenlange zoektocht langs huisarts, dermatologen en specialisten gemaakt. Toen ze – eindelijk – ontdekten dat mijn “eczeem” atypisch was, werd er verder onderzocht. Wat er vervolgens gebeurde, heeft me geschokt. In een telefonisch consult vertelden ze me dat ik MF heb en dat ze me op korte termijn terug wilden zien. Ik moest op Google ontdekken wat MF inhield. Ik had kanker! De grond zakte onder m’n voeten weg. Ook het eerste consult daarna was kort en zakelijk. Het had mij zo geholpen als er met meer compassie en aandacht was gesproken.’

## De expert is geen expert

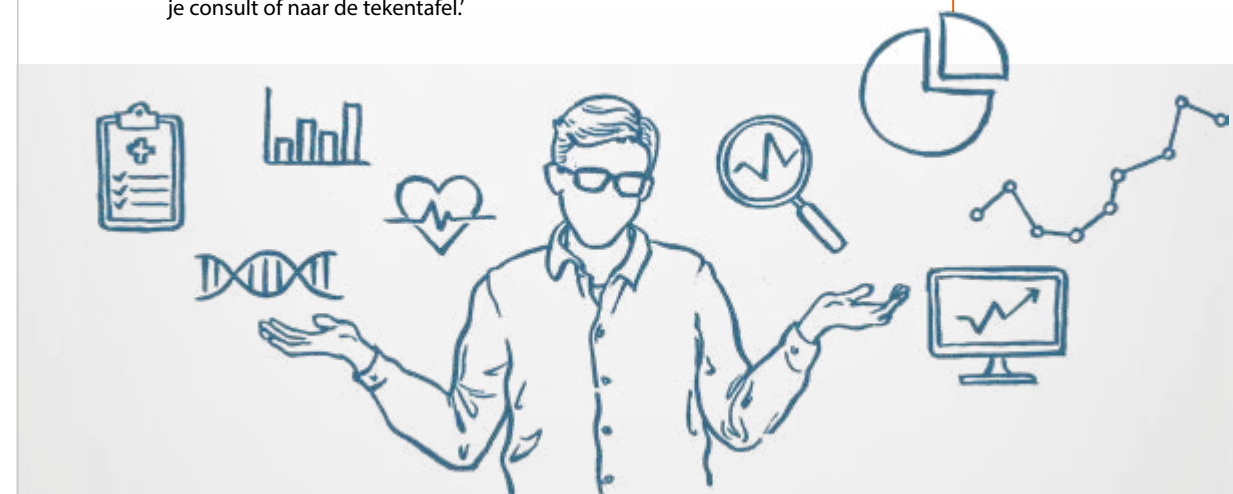
‘De grootste *struggle* van deze onbekende en zeldzame ziekte vind ik dat niemand het écht weet. Elke vraag die ik stel, roept weer nieuwe vragen op. Zeker in het begin was dit enorm frustrerend. Daarom ben ik zelf onderzoek gaan doen naar wie de meeste expertise in huis heeft. Zo kwam ik in het LUMC

terecht. Maar ook hier krijg ik niet altijd antwoord. Waarom dit onderzoek, waarom deze behandeling, wat is het effect, het risico, de prognose, en wat zijn de bijeffecten? Antwoorden zijn zelden eenduidig. Dit is kennelijk inherent aan deze ziekte.’

## Smeren is belastend

‘Mijn voornaamste behandeling op dit moment klinkt simpel: mezelf insmeren. Maar het bijna dagelijks móéten doen, en dat over je hele lichaam, is intensief en vermoeiend. Zeker omdat het op een basis van vaseline is. Dat smeert lastig en omdat het heel vet voelt, doe ik het alleen ‘s avonds. Ik heb gevraagd of de basissubstantie lichter mag, meer een zalf, gel of lotion, omdat het dan makkelijker aan te brengen is, maar ook op deze vraag krijg ik geen echt antwoord. Is het er dan niet? Of doet het iets met de effectiviteit? Vinden ze me een zeur? Ik weet het niet. Het zou me heel erg helpen als dit soort simpele vragen beantwoord werden. En een advies aan producenten en artsen: probeer jezelf eens een week lang elke dag helemaal in te smeren met vaseline en neem die ervaring mee in je consult of naar de tekentafel.’

‘Er zijn te veel vragen en daar houd ik niet van’



## Gemis aan harde data

‘Soms heb ik het gevoel dat er behandelingen worden gestart, terwijl niet helder is of het wel gaat werken. Ik snap heus wel dat iedere patiënt anders op een behandeling reageert en dat je alles geprobeerd wilt hebben. Maar helpt het mij? Misschien is mijn ziektelast wel verlaagd, maar wat doen de medicijnen met mijn organen? Dat maakt me erg onzeker. Onlangs deed ik mee aan een onderzoek en in dat laboratorium was veel geavanceerde en objectieve meetapparatuur beschikbaar. Waarom worden dat soort metingen niet vaker verricht op mijn controles? Want nu is er vooral optische controle en moet ik een vragenlijstje invullen, maar dat zijn geen harde data. Ja, ik kan gewoon functioneren, maar wat is inmiddels mijn referentiekader? Als er meer wordt gemeten en ik meer data zou terugkrijgen, zou dat ook mijn motivatie versterken om te blijven smeren. Nu merk ik er niets van. Het cirkeltje is niet rond, er zijn te veel vragen en daar houd ik niet van.’

Lees op pagina 36 hoe je een consult goed kunt voorbereiden. Op pagina 48 vind je websites met meer informatie over CTCL.



Foto: Filip Claessens

# ‘Je moet zelf alert zijn’

‘Mensen denken bij kanker vaak meteen aan kaal, chemotherapie en bestralen’

– Hylke Maes

Pas zo’n vijftien jaar na de eerste verschijnselen hoort de Belgische Hylke Maes dat ze mycosis fungoides (MF) heeft. ‘Dat moet sneller kunnen’, vindt de dertiger die zich via patiëntenvereniging LVV hiervoor inzet. ‘Het nieuws dat ik MF had, was natuurlijk naar, maar ik wist wel eindelijk waar ik aan toe was. Ik gun nieuwe patiënten een snellere diagnose. Gelukkig heb ik relatief weinig last, maar het blijft wel kanker.’

‘Net als vele lotgenoten heb ik een lang en moeizaam traject doorlopen voordat ik de diagnose MF kreeg. De plek zit op mijn borst en heb ik al vanaf mijn puberteit. Maar ik was begin dertig toen ik eindelijk wist wat het was en er een betere behandeling kon starten. Mijn huisarts kende het niet, gelukkig heeft hij zich later wel ingelezen. Ik denk dat ik nog geluk heb gehad dat ik uiteindelijk een dermatoloog trof met huidlymfoomexpertise. In België blijf je langer bij je eigen dermatoloog “hangen”. Ik heb het idee dat er in Nederland sneller wordt doorgepakt, doorverwezen en onderzocht als de afwijkende plekken op je huid maar niet verdwijnen. Bij ons moet je zelf meer alert zijn. Het is ook een van mijn drijfveren om me in te zetten voor de patiëntenvereniging LVV: meer awareness en expertise bij alle dermatologen.’

## Verwarring

‘De diagnose MF is niet fijn, het blijft kanker. In het begin vond ik het moeilijk, maar inmiddels kan ik het vrij goed relativeren. Ik besef dat ik een soort geluk heb; de plek is in omvang beperkt en evolueert traag. Als ik ‘m in de gaten houd, is de kans klein dat hij uitzaait. Hij is nu onrustig en daarom smeer ik tijdelijk gel met mosterdgas. Het is soms wel ingewikkeld om uit te leggen. Mensen denken bij kanker vaak meteen aan kaal, chemotherapie en bestralen. Maar dat is op mij niet van toepassing. En dan is dit ook nog eens een kanker die zich uit in de huid, maar geen huidkanker is. Ik snap de verwarring ook wel, in het begin vond ik het ook lastig om te bevatten.’

## Lotgenotencontact

‘Mij helpt het enorm om dingen te bespreken met mensen die precies weten wat er in je omgaat: je lotgenoten. Het is ook mijn advies aan “nieuwe” patiënten: zoek elkaar op. Voor praktische adviezen, medische uitwisselingen, emotionele steun enzovoort. En zorg dat je zelf goed geïnformeerd bent: welke vorm heb je, wat zijn de risico’s, de verwachtingen, de bijwerkingen en de toepassingsinstructies van je medicijn? Toen ik de diagnose hoorde, ging alles het ene oor in, het andere oor uit. Het was teveel voor dat moment. Ik heb daarna enorm moeten zoeken op internet. Ik wil dat die informatie beter beschikbaar komt, in een boekje dat je krijgt na je diagnose bijvoorbeeld. Ja, die verbetering van de informatie is ook iets waar we ons als patiëntenverenigingen sterk voor maken.’

‘Ik hoop dat de rol van hormonen bij MF wordt onderzocht’

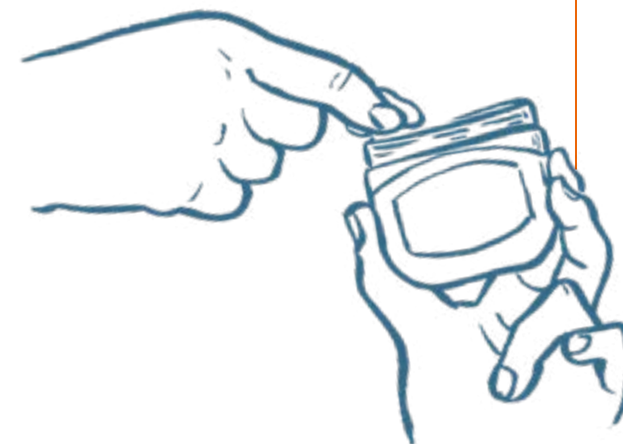
## Hormonen

‘Ik vind het opvallend hoe mijn plek reageert op mijn hormonale toestand. Rond mijn eisprong en de menstruatie is hij iets feller, tussendoor voelt het weer rustiger. En tijdens mijn zwangerschap was de plek ook rustiger, om na het ontzwangeren weer op te vlammen. Ik wist trouwens toen nog niet dat het MF was. Mijn dermatoloog denkt dat het te maken heeft met de doorbloeding die reageert op de fase in mijn menstruatie, niet per se met de hormonen zelf. Ik hoop dat de rol van hormonen bij MF wordt onderzocht. Maar gezien het feit dat MF-patiënten over het algemeen man en ouder zijn, is daar weinig kans op vrees ik.’

## Dochter

‘Onze dochter is nu zes. Ze weet wel dat mama weer zalf moet smeren op een plek en dat ze niet aan die zalf mag komen. Maar ze weet niet dat het om kanker gaat. Mijn omgeving weet het wel. Het woord kanker zou dan ook weleens kunnen vallen, maar eigenlijk is het geen dagelijks onderwerp als we met familie of bekenden zijn. Ze gaat wel binnenkort leren lezen, wellicht vallen haar dan dingen op. Als ze ernaar gaat vragen, maak ik er natuurlijk geen geheim van. Maar actief vertellen doen we het niet. Ze is nog zo jong, ze kan toch niets met die informatie?’

Meer informatie: [www.bhs.be](http://www.bhs.be)



‘Kanker is geen dagelijks onderwerp als we met vrienden of bekenden zijn’



Foto's: Olivier Bourgi

# ‘Neem altijd iemand mee’

‘Deze chronische ziekte blijft een zoektocht’

– Myriam Colard

Al haar hele leven heeft de Belgische Myriam Colard (66) huidproblemen. Psoriasis werd er gezegd, en allergieën. Maar opeens, tegen haar zestigste, werd het erger. Ze kreeg overal dikke rode plekken, plaques, die broeiden en jeukten. Na een lange zoektocht kreeg ze eind 2020 de diagnose cutaan T-cel lymfoom, stadium 3a. Myriam deed zelf veel onderzoek op sites. ‘Ik heb namelijk het gevoel dat veel dermatologen me steeds niet willen geloven, niet echt luisteren. Zij zijn de experts, maar ze hebben lange tijd niet de goede diagnose kunnen stellen.’

‘Al in mijn jeugd had ik veel huidproblemen. Ik kreeg allerlei diagnoses, van allergieën tot psoriasis. Rond 2015 werd het ernstiger. Mijn hele lichaam was rood en ik had grote vlekken, onder andere op mijn benen. Er vielen stukjes huid af. Ik liet het mijn vader zien – hij kent natuurlijk mijn geschiedenis – en hij zei: je moet nú de dermatoloog bellen. Toen begon een heel circus van onderzoeken en dermatologen.’

## Diagnose

‘De laatste dermatoloog zei dat ik een ernstige vorm van psoriasis had, maar ik vertrouwde het niet. Uiteindelijk kon ik eind 2020 terecht bij een specialist in het ziekenhuis Notre Dame de Grace in Gosselies. Maar door covid in zijn gezin werd ik gezien door zijn assistent. Hij nam foto's van mijn benen en deed een biopsie. Drie weken later gaf dat onderzoek geen uitsluitsel. Gelukkig deed hij het onderzoek opnieuw. Weer drie weken later, het was 24 december, had hij de uitslag: ik had CTCL. Dat was dus mijn kerstcadeau. In januari kon ik terecht bij de hematoloog-oncoloog.’

## Dag tot dag

‘Meteen in 2021 zijn de behandelingen gestart. Ik heb allerlei medicijnen gehad, onder andere injecties om het proces te vertragen. Het ergst zijn de bijwerkingen. Van hoofdpijn tot diarree en slechte spijsvertering en verlamingsverschijnselen in de rug. Nu krijg ik een behandeling met uv B, al sloeg die eerder niet aan. Ik heb nog steeds verdikte rode vlekken, overal op mijn lichaam. Ze jeuken en de huid droogt uit. Dat gaat vervolgens weer broeien en dat is erg onaangenaam. Deze chronische ziekte blijft een zoektocht. Welke behandeling remt de ziekte? Maar wat zijn de bijverschijnselen als ik een meer agressieve behandeling onderga? Ik bekijk het maar van dag tot dag. En na een behandeling slaap ik een paar uur in mijn stoel.’

## Bang

‘Het probleem met dermatologen is dat ze je niet willen geloven. Zij zijn de experts immers. Ze verbazen zich als jij vertelt dat je huid broeit, dat het niet goed voelt. Mijn advies is dan ook om altijd iemand mee te nemen naar afspraken. Om te begrijpen wat er over de ziekte wordt gezegd, maar ook voor ondersteuning. Ik zie mezelf nog staan: ‘s ochtends heel vroeg op een verlaten en koude parkeerplaats. Bang voor wat er komen gaat. Dit soort dingen moet je niet alleen willen doen.’

## Gifschandaal

‘Ik heb 38 jaar in een nucleair medicijnenlaboratorium gewerkt. Daarnaast is hier in de buurt een gifschandaal geweest. Het blijkt dat er hier buitengewoon veel gevallen van bloedkanker zijn. Ja, dan ga je denken: heb ik daarom dit huidlymfoom? Ik was ook gewend om groente uit mijn tuin te eten. Daar ben ik mee gestopt, want die groente is vervuilerd dan die uit de supermarkt.’

## ALWB

‘Ik ben blij met de patiëntenvereniging ALWB. Wat ze doen, doen ze goed. Door ALWB voel ik dat ik niet alleen sta. Zelf heb ik ook veel aan de Franstalige website Ellye.fr. De site biedt veel informatie over behandelingen en er zijn ook zinvolle webinars die je kunt volgen. Ik woon alleen en heb niet veel vrienden, wel een paar goede burens. Ik telefooneer af en toe met oud-collega's van het werk. Ik ben blij met mijn huis en met de plek waar ik woon. Ik tuinier graag als ik daar de kracht voor heb. Ik zou graag een hond willen, maar als ik dan weer naar het ziekenhuis moet, wat doe ik dan met de hond? Gelukkig heb ik wel een kat. En natuurlijk wil ik – net als iedereen – gezond zijn, zo gezond mogelijk.’

‘Ik bekijk het maar van dag tot dag’



‘Ik ben blij met de patiëntenvereniging ALWB’

# Impact op je relatie

## Ton de Leeuw:

'Natuurlijk verschuiven de rollen in de relatie; de een wordt mantelzorger, de ander heeft meer zorg nodig. Maar blijf niet hangen in die rollen, blijf zo veel mogelijk elkaars partner. Het helpt als je ook andere dingen voor jezelf blijft doen.'

Het hebben van kanker kan veel impact hebben op je relatie. Denk alleen al aan de zorgen die jij en je partner hebben over jouw gezondheid. En de behandelingen en consulten kosten tijd en energie. Je bent wellicht moe of geïrriteerd. Jeuk, heftige emoties en slapeloze nachten kunnen namelijk behoorlijke rustverstoorders zijn. Ook kunnen behandelingen en de stress tot libidoverlies en seksuele problemen leiden. En als er mantelzorg nodig is, verandert dit de relatie natuurlijk. Sommige stellen groeien dichter naar elkaar toe, andere vinden het moeilijker om met de nieuwe situatie om te gaan. Hoe houd je het samen goed?

## Gevoelens uiten

Praat er samen over! Een logisch advies, maar soms best een lastige om in de praktijk te brengen. Zeker als je wereld op z'n kop staat. Niet iedereen praat even makkelijk over zijn of haar gevoelens. En soms wil je elkaar er niet mee belasten. Toch is met elkaar praten essentieel om in contact te blijven. En let op: allebei de partners hebben hun emoties en gedachten. Bespreek samen hoe je elkaar tot steun kunt zijn. Wees eerlijk en helder over wat jouw wensen én grenzen zijn. Kom je er samen niet uit? Vraag dan een professional om hulp, bijvoorbeeld de huisarts, psycholoog of relatietherapeut.

## Kleine attenties

Zorg dat je ook elkaars geliefden blijft. Laat merken dat je elkaar waardeert. Dat hoeft niet in grote gebaren te zitten. Een compliment, een glimlach, een lief appje of zomaar een aardigheidje zijn zo gegeven en kunnen een groots effect hebben.

## Prioriteiten stellen

Veel patiënten met een huidlymfoom kunnen lange tijd hun dagelijkse activiteiten blijven doen. Maar er zijn perioden waarin je minder energie hebt, meer

last hebt van de aandoening of druk bent met behandelingen. Bedenk daarom goed waar jouw prioriteiten liggen en onderzoek waar jij energie van krijgt. Want wat je niet wilt, is dat jouw dagelijkse activiteiten je helemaal uitputten. Dat is voor jou niet fijn en het is ook niet goed voor je relatie. Probeer daarom te bepalen wat jou het meeste plezier of de meeste zingeving geeft en durf andere zaken af te stoten. En vraag om hulp. Sommige activiteiten of klusjes worden je wellicht teveel of vind je lastig. Laat los dat je alles zelf wilt doen. Veel mensen om je heen zullen het waarschijnlijk fijn vinden als ze je ergens mee kunnen helpen. En hiermee ontlast jij je partner, op wiens schouders het anders zou neerkomen.

## Lotgenoten en vrienden

Het is heel fijn als je partner een geduldige en begripvolle gesprekspartner is, als je bij die belangrijke ander je verhaal kwijt kunt. Maar ook dan kan het prettig zijn om als patiënt of als naaste je verhaal met lotgenoten of vrienden te delen. Vaak hebben lotgenoten aan een half woord genoeg: zij gaan of gingen door een vergelijkbaar proces en snappen je. Ook vrienden kunnen een luisterend oor bieden, ook als jij tegenwoordig in een totaal andere leefwereld zit dan zij. Waarschijnlijk vragen zij zich af hoe ze hiermee om kunnen gaan. Wees open en zo helder mogelijk: wat vind jij fijn in het contact?

## Mieke de Leeuw:

'Ook al ken je elkaar nog zo goed, vul het niet voor elkaar in. Vraag wat je nodig hebt en ga ervan uit dat een ander dan "ja" of "nee" kan zeggen. Ik heb dat pas de laatste jaren geleerd en dat was een heel waardevolle les.'



## Mantelzorger?

Mogelijk komt er een periode waarin er meer zorg moet worden verleend. De partner krijgt een rol als mantelzorger. Dit kan de relatie onder druk zetten. Een paar adviezen:

- Houd samen in de gaten of de patiënt niet te veel patiënt wordt. En ga niet meer zorgen dan nodig is.
- Cijfer jezelf niet weg, want dan loop je jezelf voorbij en kun je ook geen goede steun voor de ander zijn.
- Blijf ook leuke dingen voor jezelf doen, zodat je weer oplaadt. Vraag of iemand anders jouw zorgtaak voor een paar uur wil overnemen als dat noodzakelijk is.
- De patiëntenorganisaties zijn er ook voor naasten! Neem contact op als je vragen hebt of als je eens met iemand wilt praten.



Foto's: Herman van Ommen

*Prof. dr. Maarten Vermeer,  
afdelingshoofd Huidziekten LUMC*

## 'Deze aandoening verdient veel aandacht en inzet'

'We zetten onze kennis en kunde in voor de best mogelijke behandeling en vooruitzichten'

– Prof. dr. Maarten Vermeer

Prof. dr. Maarten Vermeer is afdelingshoofd Huidziekten in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), het academisch ziekenhuis waar ook het expertisecentrum Huidlymfomen is gevestigd. Al twee keer ontvingen jonge onderzoekers van dit expertisecentrum een prestigieuze internationale prijs voor hun bijdrage in het onderzoek naar cutane lymfomen. Het expertisecentrum is sowieso wereldwijd leidend. Maarten Vermeer aan het woord.

'Al ruim dertig jaar houd ik me bezig met cutane lymfomen, in eerste instantie als promovendus in de VU Amsterdam. Daar werd ik begeleid door Rein Willemse, een zeer bekende wetenschapper in dit vakgebied. Sinds 2000 werk ik in het LUMC, eerst als stafarts, later als afdelingshoofd Huidziekten. Huidlymfomen hebben mijn speciale aandacht. Al sinds mijn studie wist ik dat ik actief wilde blijven in het onderzoek. En mijn interesse lag toen al op het snijvlak van het afweersysteem en oncologie. Ik zit dus precies goed op de plek waar ik nu werk. We hebben een zeer deskundig team dat bestaat uit experts uit verschillende vakgebieden en we doen baanbrekend internationaal onderzoek. Ook is er steeds ruimte voor jonge onderzoekers, onder andere door onze uitgebreide database die we in de jaren hebben opgebouwd. Dit alles maakt mijn werk heel interessant.'

### Aandacht en inzet nodig

'Het hebben van huidlymfoom kan een zware wissel trekken op patiënten. De lijdensdruk is enorm. Al hebben de meeste soorten lymfomen een goede prognose, het blijft toch kanker. En we weten ook: het is niet te genezen. Het kan tijdelijk minder heftig zijn, behandelingen kunnen aanslaan. Maar het zal niet verdwijnen. Mensen moeten er dus mee leren leven. De behandelingen kunnen ook als zwaar ervaren worden en ook hoor ik natuurlijk dat de jeuk, maar ook de schaamte veel doet met mensen. Ik vind dan ook dat deze aandoening veel aandacht en inzet verdient. Met het Expertisecentrum Huidlymfomen zetten we onze kennis en kunde in voor de best mogelijke behandeling en vooruitzichten.'

### Onderzoek is inspirerend

'Het is belangrijk om te weten dat er verschillende soorten huidlymfomen zijn. Het is niet één ziekte. Ze moeten dus ook anders behandeld worden. Ook hebben ze een sterk wisselende prognose. Een deel van ons onderzoek, dat we ook in internationale samenwerking doen, houdt zich bezig met die classificering en stagering. Als we dat beter in de gaten krijgen, kunnen we betere diagnoses stellen. En dat kan weer leiden tot betere behandelingen. Onderzoek is inspirerend: je ziet de resultaten en weet tegelijkertijd dat er nog veel te winnen is. Je moet veel geduld hebben. Wij als onderzoekers moeten dat, maar het geldt des te meer voor patiënten natuurlijk.'

### Expertisecentrum

'Hoewel ik durf te zeggen dat we op het gebied van huidlymfomen de meeste expertise in huis hebben, betekent dat zeker niet dat mensen in andere ziekenhuizen slecht af zijn. Ook al niet omdat elk ziekenhuis vertegenwoordigd is in de Nederlandse werkgroep Cutane Lymfomen. In het driemaandelijks overleg bespreken we alle patiënten. En als het nodig is, zien we iemand hier graag in het centrum. Dus behandelen in het eigen ziekenhuis als het kan en als het moet dan is iemand welkom in Leiden. En ik zou intensiever willen samenwerken met Belgische centra. Er is zeker contact, maar vooral op het gebied van onderzoek. Als artsen willen dat hun patiënt door ons gezien wordt, dan staan wij daarvoor open.'

'Onderzoek is inspirerend: je ziet de resultaten en weet dat er nog veel te winnen is'

'Ik zou intensiever willen samenwerken met Belgische centra'



### Stichting Huidlymfoom

'Het is goed dat Stichting Huidlymfoom zich zo actief "bemoeit" met ons onderzoek. Ons werk wordt daar beter van, omdat we het patiëntperspectief beter in beeld krijgen. In meer of mindere mate werken we samen aan allerlei studies. Bijvoorbeeld om de behandeling te verbeteren en aan nieuwe protocollen. Ook was de stichting betrokken bij een onderzoek naar de inzet van radiotherapie. We hebben ontdekt dat in sommige gevallen slechts twee keer bestraling nodig is, in plaats van acht keer. Dat scheelt natuurlijk enorm in de behandellast. En laten we niet vergeten dat de stichting een heel belangrijke rol heeft in het werven van subsidies. Onze aanvragen bij bijvoorbeeld KWF worden kansrijker door de inbreng van de stichting. Onbetaalbaar, die inzet.'

# Onderzoek naar oorzaak en mogelijke behandelingen CTCL



Hoewel huidlymfoom een tamelijk zeldzame aandoening is, wordt er wereldwijd veel onderzoek gedaan naar de oorzaak en mogelijke behandelingen. Zo worden nieuwe methoden ontdekt om tumorcellen in het bloed te herkennen en zijn er nieuwe inzichten in de stadiëring van mycosis fungoides die meer inzicht geven in de prognose. Ook komen er nieuwe behandelingen in beeld die een positief verschil maken. Nederland speelt hier een belangrijke rol in, onder andere vanwege de bundeling van data en expertise in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Een aantal onderzoeken uitgelicht.

## **EuroFlow Consortium: wereldwijde data vergelijkbaar gemaakt**

Dankzij werk van Nederlandse onderzoekers wordt het mogelijk om data van huidlymfoompatiënten wereldwijd met elkaar te vergelijken. Voorheen was dit een probleem omdat de verschillende centra hun data op een andere manier vastlegden. Het onderzoek EuroFlow Consortium heeft daarom een methode ontwikkeld waarin de wereldwijde gegevens in Leiden eerst 'gestript' worden in losse eenheden en daarna weer opgebouwd waardoor ze vergelijkbaar worden. De analyses deelt het LUMC vervolgens met de verschillende CTCL-centra. Door deze methode kunnen Sézary-syndroom en mycosis fungoides nog beter gekarakteriseerd worden. Dit geeft meer kennis en biedt aanknopingspunten op betere behandelmethoden. Daarnaast geeft de vergrote en verbeterde database onderzoekers een goede basis voor vervolgonderzoek.

## **Register DCLWG**

De Nederlandse werkgroep Cutane Lymfoom (Dutch Cutaneous Lymphoma Working Group of DCLWG) startte al in 1985 met een register. Dit register bevat een unieke datacollectie en uitgebreide weefselcollectie plus klinische follow-upgegevens van meer dan vijfduizend patiënten over een lange periode. Studies richten zich onder andere op classificatie voor cutane lymfomen en internationale klinische richtlijnen. Ook worden moleculaire veranderingen

geïdentificeerd. Daarnaast wordt de rol van moleculaire veranderingen en potentiële moleculaire diagnostische makers verder onderzocht.

## **PROCLIP3**

De internationale PROspective Cutaneous Lymphoma International Prognostic Index (PROCLIP3)-database is in 2015 gelanceerd door een internationale werkgroep van meer dan 45 centra. Nederlandse en Belgische centra zijn hier ook onderdeel van. Het doel is een prognostische index voor cutaan lymfoom te ontwikkelen. De database verzamelt klinisch-pathologische en genotypische gegevens, en ook effecten van behandelingen en kwaliteit van leven. Ook is er een weefselbiobank voor translationeel onderzoek.

## **UZ Leuven: onderzoek naar verbetering patiëntenzorg**

Artsen en onderzoekers vanuit verschillende disciplines (oncologie, dermatologie, psychologie en verpleegkunde) doen al enige jaren onderzoek hoe de patiëntenzorg verbeterd kan worden. Met meer inzicht in de situatie van patiënten en hun naasten zijn al diverse aanpassingen in zorg toegepast, bijvoorbeeld door de inzet van gespecialiseerde verpleegkundige bij wondzorg.

## **Vloeibare biopsie: minder belastend**

Op dit moment wordt onderzocht of er meer gewerkt kan worden met een vloeibare biopsie. Hiermee is het mogelijk om de diagnose te stellen zonder een stukje van de tumor te hoeven wegnemen. Deze vorm van een biopsie nemen is minder belastend, want voor de vloeibare biopsie is bloed nodig of een andere vloeistof zoals urine of oogvocht. In deze vloeistoffen van het lichaam kunnen kleine stukjes van het DNA uit de tumor zitten. Professor Vermeer van het LUMC: 'We zitten op dit moment nog in de research fase. Het lijkt nuttig, maar hoe nuttig weten we nog niet.'

## **Patiëntenverenigingen en onderzoek**

Wist je dat de handtekening van de patiëntenvereniging essentieel is om subsidies te krijgen voor onderzoek? Daarom werkt een aantal leden van Stichting Huidlymfoom mee aan de onderzoeksvoorstellen, zodat het patiëntenperspectief gewaarborgd wordt. Professor Vermeer: 'Patiënten krijgen steeds meer een rol in ons onderzoek en dat is echt heel goed. Ons onderzoek wordt er op verschillende manieren rijker van: financieel en inhoudelijk. Zonder de inzet van Stichting Huidlymfoom hadden we namelijk bepaalde subsidies van KWF niet ontvangen.' Een van de aspecten waar de stichting op gewezen heeft, is dat voor verschillende onderzoeken wel vier of vijf vragenlijsten ingevuld moeten worden, met deels dezelfde informatie. 'Dat kost te veel tijd waardoor mensen afhaken. Nu wordt geprobeerd dat beter te stroomlijnen zodat meedoen aan onderzoek minder belastend wordt.'

## **Draag zelf ook bij**

Ook jij en je naaste kunnen helpen bij het onderzoek naar meer kennis over huidlymfoom. Zo kunnen jullie een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van nieuwe behandelingen. Je kunt op verschillende manieren bijdragen. Via Stichting Huidlymfoom kun je meedenken over de opzet van onderzoek, bijvoorbeeld naar persoonsgerichte zorg, preventie en vroege zorg. Ook kun je materiaal doneren voor onderzoek dat bij het Expertisecentrum in het LUMC gedaan wordt. Vraag je arts of Stichting Huidlymfoom ernaar.



Foto's: Carlo Coppejans

# ‘Door samen te werken kunnen we meer doen’

**‘In België worden patiëntenverenigingen niet financieel ondersteund door de overheid’**

*– Elke Stienissen*

Elke Stienissen is voorzitter van de Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), de patiëntenorganisatie voor en opgericht door (ex-)lymfeklierkankerpatiënten. Niet alleen mensen met CTCL kunnen terecht bij LVV, de organisatie is er voor iedereen met Hodgkin en non-Hodgkin aandoeningen in Vlaanderen.

*Elke, kun je kort schetsen wat jullie allemaal doen?*

‘Op zich wel wat elke patiëntenvereniging doet, denk ik. Op verschillende manieren zorgen voor informatievoorziening over de ziekte, de behandeling en de nazorg. Daarnaast natuurlijk belangenbehartiging en lotgenotencontact. Onze besloten Facebookgroep bijvoorbeeld heeft ruim 400 leden en het fijne is dat je 24 uur per dag in alle veiligheid je vraag op dit medium kwijt kan. En eigenlijk heb je altijd binnen 24 uur een reactie. Dat is fijn, je staat er niet alleen voor.’

*Waarom combineren jullie deze toch zeer verschillende soorten lymfeklierkanker?*

‘Dat heeft aan de ene kant een heel praktische reden. Er zijn in ons taalgebied nu eenmaal te weinig patiënten per aandoening om er aparte organisaties voor op te richten. Zoals je weet, zijn er meer dan tachtig subtypen van lymfeklierkanker. En het klopt dat de verschillende typen enorm variëren in prognose, behandeling en uiting, maar er is natuurlijk wel een gemeenschappelijke noemer. Vandaar de bundeling. Aan de andere kant heeft het te maken met financiën. In België worden patiëntenverenigingen niet financieel ondersteund door de overheid, zoals dat in Nederland wel het geval is.’

*Hoe financieren jullie de werkzaamheden dan?*

‘In Nederland zal het ook geen vetpot zijn, vermoed ik, maar wij zijn volledig afhankelijk van donaties en sponsors. We maken gelukkig ook weinig kosten: er is geen kantoor, geen opslag en iedereen draagt vrijwillig bij. Overigens pleiten we zeker niet voor een blanco cheque, we willen ons namelijk graag ver-

antwoorden voor elke euro die we uitgeven. Het is dus niet alleen het geld, het gaat ons ook om de erkenning dat we een volwaardige partner zijn. En dat we belangrijk werk doen. Als patiënten zich meer gezien voelen, betere informatie krijgen en met lotgenoten contact kunnen maken, zou het zo maar kunnen dat de belasting op de gezondheidszorg daalt, dat het ziekteverzuim daalt en dat er minder medicijngebruik is. Daarnaast zou financiering ook een goed signaal zijn naar de samenleving en naar zorgpartners.’

*Hoe is de samenwerking met andere verenigingen en partners?*

‘We zijn vanzelfsprekend aangesloten bij de BHS, de Belgian Hematology Society, de beroepsvereniging voor zorgverleners in het domein van bloedziekten. Ook zijn er sterke banden met Kom op tegen Kanker, het overkoepelend orgaan van kankerorganisaties. Zij maken zich sterk voor onderzoek en dat steunen we natuurlijk graag. Met verschillende ziekenhuizen zijn er samenwerkingsovereenkomsten; zij delen onze folders uit, verwijzen naar ons en staan met raad en daad klaar. Ook hebben we de Belgische Franstalige organisatie ALWB geholpen bij de oprichting. De ALWB heeft in eerste instantie onze teksten vertaald en er later een eigen touch aangegeven. Ik ben blij dat we hen daarbij hebben kunnen helpen. We verwijzen ook naar elkaar en geven informatie door. Daarnaast verwijzen we ook naar de website van Stichting Huidlymfoom en al hun informatiemiddelen.’



*Je pleit voor verdergaande samenwerking, waarom?*

‘We zitten nu aan onze limieten van wat we zouden kunnen doen, maar we willen veel meer. We willen vrijwilligers bijvoorbeeld beter begeleiden, professioneler worden, meer activiteiten organiseren en meer doen aan fondsenwerving. Met meer samenwerking lukt dat beter. En samen kunnen we meer de stem van de patiënt laten horen. Dat is natuurlijk een belangrijk doel van elke patiëntenvereniging. Daarnaast willen we ook een sterke en eenduidige gesprekspartner zijn voor ziekenhuizen, specialisten en farmaceutische bedrijven. Het is ook voor dat soort partners fijn; als wij onze krachten bundelen, hoeven ze bij wijze van spreken niet naar drie verschillende patiëntendagen te komen of vier keer hetzelfde interview voor een magazine te geven. Bovendien moeten we ervoor waken dat we niet allemaal ongeveer hetzelfde doen. We werken allemaal met vrijwilligers en de tijd en de financiën die we kunnen besteden, zijn beperkt. Laten we dan goed en efficiënt samenwerken. Daar heeft iedereen baat bij.’

Meer informatie:

[www.lymfklierkanker.be](http://www.lymfklierkanker.be)  
[www.bhs.be](http://www.bhs.be)

**‘Je staat er niet alleen voor’**

**‘Samen kunnen we meer de stem van de patiënt laten horen’**





Foto's: Studio Caphca | Christophe Luts

**'Je moet een plek hebben waar je je verhaal kunt delen'**

- Delphine

# 'Mensen gaan met elkaar in gesprek, dat is waardevol'

In Franstalig België was tot voor kort nog geen patiëntenvereniging voor mensen met een lymfoom. Toen Delphine de diagnose ziekte van Hodgkin kreeg, bracht ze uren door op Canadese en Franse forums. 'Franstalige Belgische sites waren er jammer genoeg niet.' Het was een van de redenen om zich in te zetten voor de oprichting van ALWB, de Franstalige Action Lymphome Wallony-Bruxelles.

*Je bent mede-oprichter van ALWB, vertel eens?*

'Ik wilde niet dat patiënten na mij zo zouden verdwalen als ik destijds. Als je in zo'n heftig proces komt dat een ziekte met zich meebrengt, moet je een plek hebben waar je heldere informatie vindt en waar je je verhaal kan delen zodat je je iets minder alleen voelt. Investeren in ALWB is voor mij een manier om mijn ziekte in te zetten in iets verrijkends en positiefs. Bovendien was er het verzoek van hematologen, zoals professor De Wilde. Zij pleitten ook voor de oprichting van een vereniging.'

*Wat doen jullie voor jullie leden?*

'Net als alle patiëntenverenigingen begeleiden, informeren en ondersteunen we patiënten en hun naasten op allerlei manieren. Wat goed wordt gebruikt, is ons Facebookaccount. We hebben een open account met informatie voor iedereen, maar ook een besloten account waarop mensen met elkaar in contact kunnen komen. Hier stellen mensen vragen die in de spreekkamer niet altijd aan bod komen. Meestal over hoe je met de ziekte omgaat, over bijverschijnselen en dergelijke. Mensen gaan met elkaar in gesprek, dat is waardevol.'

*En er is een jaarlijkse patiëntendag?*

'Ja! Daarmee brengen we patiënten en naasten samen, maar ook alle betrokken partners, zoals artsen en farmaceuten. In de ochtend zijn er lezingen en 's middags workshops, bijvoorbeeld over sporten, massage en cosmetica. En natuurlijk zijn er allerlei informatiekramen en is er lotgenotencontact mogelijk.'

*ALWB is zowel voor mensen met de ziekte van Hodgkin als het non-Hodgkin lymfoom, waarom?*

'Heel praktisch: Franstalig België is maar een klein gebied en de kanker is zeldzaam. Als je zou differentiëren naar soort kanker blijf je automatisch heel klein. En aanhaken bij een Franse patiëntenvereniging kan niet: daar verschillen de protocollen en behandelwijze te veel voor.'

*Maar jullie werken wel samen?*

'Natuurlijk zijn we aangesloten bij de BHS, de Belgian Hematology Society, net als de LVV (Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen), ziekenhuizen en andere partners. We willen samen folders en flyers gaan maken. Daarnaast maken we ons sterk voor meer samenwerking tussen ziekenhuizen en meer kennisuitwisseling tussen experts.'

**'Je bent altijd meer dan je ziekte'**



*En wat hoop je voor ALWB?*

'Meer bekendheid natuurlijk, meer leden, meer slagkracht. We hebben een mooi visitekaartje gemaakt en we vragen artsen die aan patiënten mee te geven. Want in de spreekkamer gaat het vooral over je ziekte, je klachten, prognoses enzovoort. Terwijl je altijd meer bent dan je ziekte. Je blijft in eerste instantie een mens, daarna is er pas de ziekte. ALWB wil dat mens en zijn naasten de aandacht geven die zij verdienen.'

Meer informatie: [www.alwb.be](http://www.alwb.be)  
(Nederlandse vertaling beschikbaar)

# ‘Wij maken ons hard voor betere samenwerking’

Mariëtte Jong is bestuurslid van Stichting Huidlymfoom, het platform voor Nederlandse en Belgische patiënten met een huidlymfoom en hun naasten. Samen met de andere actieve leden maakt zij zich sterk voor meer geld en aandacht voor CTCL, betere informatievoorziening en meer lotgenotencontact. Kennisdeling, optimale behandeling en goed contact tussen patiënt en behandelende professionals zijn andere speerpunten.

*Mariëtte, hoe is de samenwerking tussen artsen/specialisten en Stichting Huidlymfoom?*

‘Heel goed, ik kan niet anders zeggen. Natuurlijk heb je altijd nog wensen, maar we weten elkaar uitstekend te vinden. Het LUMC was bijvoorbeeld gastheer op onze patiëntendagen, en we organiseren samen een congres. Als er nieuwe ontwikkelingen zijn, worden we op de hoogte gebracht. En niets ten nadele van de andere artsen, maar extra credits voor dr. Safah Najidh. Zij heeft zo’n belangrijke rol gespeeld bij de oprichting van onze stichting. Ook vanuit haar nieuwe werkplek aan Stanford University is ze nog steeds adviseur van onze stichting.’

*Maar de samenwerking tussen verschillende behandelcentra is voor de stichting een punt van zorg?*

‘Natuurlijk gaan we uit van goede intenties en heldere afspraken. Het LUMC is onbetwist expert op het gebied van huidlymfomen en zij worden ook regelmatig geconsulteerd. Daarnaast is er elke drie maanden overleg waarbij iedere Nederlandse patiënt wordt besproken. Maar we merken toch dat de lijntjes makkelijker lopen als specialisten elkaar kennen en daar wil je als patiënt niet afhankelijk van zijn. Wij maken ons dus hard voor betere samenwerking.’

*Hebben jullie ook een rol in het onderzoek naar lymfomen?*

‘Klopt. Mensen zoals Mieke de Leeuw lezen vanuit patiëntperspectief mee met de onderzoeksvoorstellen van de onderzoekers. Subsidiërende instellingen eisen namelijk een letter of support vanuit een patiëntenorganisatie. Het is goed om op deze manier steeds het perspectief van de patiënt scherp voor ogen te

houden. Tegelijkertijd bouwen wij als stichting aan onze kennis en worden we steeds meer een stevige gesprekspartner.’

*Waar werken jullie op dit moment aan?*

‘Een van onze belangrijke pijlers is snellere diagnosticering. Bijna uitgezonderd hebben we allemaal jarenlang een lastige tocht gemaakt langs huisartsen, dermatologen en andere specialisten. En zijn we naar huis gestuurd met nutteloze zalfjes en verkeerde diagnoses. Terwijl je natuurlijk zo snel mogelijk wil starten met de juiste behandeling – al is ook dat vaak nog een zoektocht. In samenwerking met Deci Medical Partners is een webinar gemaakt voor dermatologen in opleiding, zodat zij CTCL eerder herkennen. Gelukkig is die onlangs geaccrediteerd.’

*Jullie hebben praatkaarten gemaakt?*

‘Klopt. Aan de hand van die praatkaarten kunnen artsen beter het gesprek aangaan met hun patiënten. Het geeft houvast, zowel voor de arts als de patiënt. En het is voor de patiënt fijn om zo’n praatkaart na het consult mee te kunnen nemen. Er komt nogal wat over je heen in een consult en aan de hand van de praatkaart kun je de informatie beter onthouden. Het is daarnaast een handvat om het gesprek met naasten of anderen aan te gaan. Het vergt nog wel wat inzet om die kaarten ook daadwerkelijk bij de artsen voor het voetlicht te brengen. Ze staan al wel op onze website.’

*Hoe is de samenwerking met andere stichtingen, verenigingen en organisaties?*

‘We zijn aangesloten bij de NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen, waar negentien kankerpatiëntenorganisaties zijn aangesloten. De koepel behartigt de algemene belangen, ondersteunt de organisaties en onderhoudt het platform zeldzame kankers. Ook zijn we onderdeel van de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, de patiëntenkoepel voor zeldzame en ongeneeslijke aandoeningen. Internationaal hebben we ook de nodige lijntjes lopen. Zo ben ik heel trots dat we als stichting Susan Thornston, de ceo van de Cutaneous Lymphoma Foundation, mogen spreken voor het congres.’

*Is die samenwerking met andere organisaties belangrijk?*

‘Zeker, want we zijn maar met een paar mensen. CTCL is een zeldzame kanker. Dat betekent ook dat we voor onze stichting slechts uit een kleine vijver kunnen vissen. We hopen dat meer patiënten zich bij onze stichting aansluiten en dat zij willen bijdragen. Dat kan op allerlei manieren. En ja, dat kost tijd en energie. Maar als ik voor mezelf spreek: ik krijg er ook energie van. Deze aandoening is grillig en onvoorspelbaar. Mijn inzet als bestuurslid geeft me het gevoel dat ik er actief mee aan de slag ben.’

Meer informatie: [www.stichtinghuidlymfoom.nl](http://www.stichtinghuidlymfoom.nl)



‘Praatkaarten geven houvast, zowel voor de arts als de patiënt’

‘Een van onze belangrijke pijlers is snellere diagnosticering’

– Mariëtte Jong

# Hoe bereid ik me voor op een consult?



dagboek



vragenlijstje

Leven met een huidlymfoom betekent de nodige ziekenhuisbezoeken en gesprekken met allerlei specialisten. Het is belangrijk om deze bezoeken zorgvuldig voor te bereiden, zodat je jouw vragen goed op tafel kunt leggen. Waar moet je aan denken?

## Maak een documentje of houd een dagboek bij

Schrijf je vragen en observaties die in de loop van de tijd in je opkomen in een documentje of een dagboek. Dat kan digitaal, maar een klein notitieblokje werkt ook prima. Zo houd je alle informatie bij elkaar. En maak regelmatig een foto van jouw aangedane huid. Soms zijn de veranderingen in de loop van de tijd zo klein, dat je het niet doorhebt. Met een fotodagboek houd je veranderingen beter in de gaten.

## Vragenlijstje

Voordat je naar een consult gaat, kijk je je aantekeningen en vragen uit je document nog eens na. Zijn dit al je aandachtspunten? Komen er aspecten steeds terug? Dan zijn dat belangrijke vragen voor je. Als basis kun je ook uitgaan van drie belangrijke basisvragen: Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voor- en nadelen? En wat past bij mijn situatie? Zet jouw vragen goed op een rij en neem deze lijst mee. Check alleen wel of dit vragen zijn voor de arts die je straks gaat zien. Of kun je ze beter aan iemand anders stellen?

## Vraag om hulp

Vraag iemand mee bij wie jij je op je gemak voelt. Weet: de meeste mensen vinden het fijn om jou bij te staan. Vertel die persoon waar je behoefte aan hebt en bespreek alvast jouw vragenlijst. Op die manier kan jouw vriend of naaste er helemaal voor je zijn. Hij of zij kan bijvoorbeeld meeluisteren en aantekeningen maken van het gesprek. Immers: twee horen meer dan een. Daarnaast is het fijn dat je na het gesprek even kunt napraten met die persoon of hem of haar (later) nog eens een vraag kunt stellen. Hoe zat dat ook alweer? Ook is het fijn als je niet alleen hoeft te reizen.



vraag om hulp



lees je in



opnemen

## Lees je in

Bereid je voor door in folders of op verschillende betrouwbare sites te zoeken of jouw vragen daar al beantwoord worden. Op die manier ben je al beter op de hoogte van verschillende soorten behandelingen, voor- en nadelen, eventuele bijwerkingen enzovoort. Ook zit je met deze zoektocht al meer in het doktersjargon. Betrouwbare sites zijn die van de verschillende patiëntenverenigingen en sites zoals kanker.nl en kanker.be.

## Tijdens het gesprek

Als het jou helpt, kun je de arts vragen of je (een deel van) het gesprek mag opnemen. Zodat je het altijd nog eens terug kunt luisteren. En om zeker te weten dat je de arts begrijpt, kun je het nieuws in je eigen woorden vertalen. Een hulpmiddel is starten met: 'Klopt het dat u zegt ...?' Of: 'Begrijp ik het goed als ...?' Zo kun je checken of je het goed hebt begrepen. Voelt het ongemakkelijk? Zeg dan tegen je arts dat je dit nodig hebt om het allemaal te bevatten. En is er iets niet duidelijk? Stel je vraag opnieuw of vraag of de arts het nog eens wil uitleggen.

## Aan het eind van het gesprek

Vraag aan het eind van het gesprek of de arts kort een samenvatting van het gesprek kan geven. Of nog eens puntsgewijs wil opnoemen over welke punten en conclusies je zelf nog een beslissing moet nemen, bijvoorbeeld over een onderzoek of een behandeling. Tot slot kun je vragen wie je mag bellen als er na het consult je toch nog iets te binnen schiet. Of wat je moet doen als je tussen de consulten door een vraag hebt die niet kan wachten tot een volgend gesprek. Soms moet je daarvoor bij de behandelend arts zijn, maar wellicht kun je ook terecht bij de (oncologie)verpleegkundige of huisarts. Misschien komt er in de tussentijd geen vraag bij je op, maar het geeft rust als je vooraf weet bij wie je terecht kunt.

## Na het gesprek

Schrijf snel na het consult de bevindingen op. Neem er even de tijd voor en plan dus niet meteen na je consult een andere afspraak. Ga er even voor zitten, bijvoorbeeld in een café of het restaurant van het ziekenhuis.



samenvatting



neem even de tijd

## Tips bij het dagelijks leven

# Verzorging van je huid

Bijna alle mensen met een huidlymfoom hebben last van een droge huid. Dat is vervelend. Want een droge huid gaat vaak schilferen, vervellen en jeuken. Ook kunnen er kloven ontstaan. Hoeveel last je hiervan hebt, verschilt per persoon. Meestal is het niet te voorkomen, maar er zijn wel tips die kunnen helpen.

### Douchen, baden en wassen

- Douche niet vaker dan twee of drie keer per week.
- Douche kort, houd het beperkt tot vijf of tien minuten.
- Zet de thermostaat op lauwwarm water, liefst maximaal 30 graden.
- Gebruik liever geen zeep. Wil je toch zeep gebruiken, kies dan voor vloeibare, olieachtige zeep. Gebruik geen antibacteriële zeep.
- Gebruik alleen lotions, gels, zeep of vochtinbrengende middelen zonder parfum of kleurstoffen.
- Doe een scheutje badolie (zonder parfum of geurstoffen!) in (lauw) badwater. Laat je huid twee tot drie keer per week tien minuten in dit badwater weken.
- Dep je huid na het baden of douchen voorzichtig droog met een handdoek. Dat is beter voor je huid dan afdrogen.

### Smeren, smeren, smeren

- Smeer je huid twee tot drie keer per dag in met een verzachtende en beschermende zalf of crème. Zeker als je huid vervelt of schilfert. Gebruik cetomacrogolcrème, lanettecrème, de vettere vaseline-cetomacrogolcrème of vaseline-lanettecrème. Een vette zalf mag je zo vaak aanbrengen als je wilt.
- Soms moet je verschillende producten uitproberen om uit te vinden welk product het best bij jou werkt. De apotheek of je arts kan je helpen met advies.
- Verwijder droge schilfers met producten waar melkzuur of melkzuur en ureum in zit. Vraag je apotheek welke producten je kunt gebruiken.
- Smeer mentholzalf op de jeukende plekken.
- Bij MF kan stikstofmosterd helpen tegen de jeuk. Overleg dit met je arts.

### Minder krabben

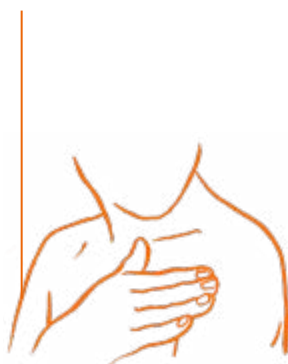
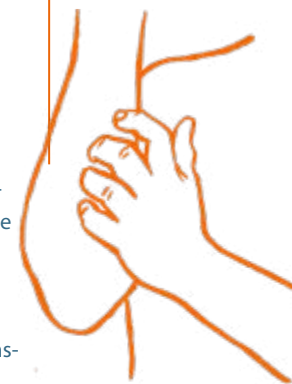
Jeuk is om radeloos van te worden. Van jeuk slaap je slechter, waardoor je overdag meer prikkelbaar bent en de concentratie afneemt. En als je jeuk hebt, wil je krabben. Dat is een natuurlijke reflex. Maar niet de meest handige oplossing. Want door krabben neemt de jeuk weer toe en beschadigt je huid. Iedereen weet dit wel, maar stoppen met krabben is niet altijd eenvoudig. Hierdoor liggen weer gevoelens van schuld en schaamte op de loer. Wat kun je doen om krabben te beperken?

- Probeer huidbeschadiging en irritaties te voorkomen.
- Houd je nagels kort, glad en schoon om huidbeschadigingen te voorkomen.
- Wil je toch heel graag krabben? Doe het dan met een laagje kleding ertussen.
- Veel mensen krabben 's nachts per ongeluk. Bedek daarom je huid met kleding of verband. Of draag 's nachts katoenen handschoentjes.
- Zoek alternatieven voor krabben. Bijvoorbeeld door te blazen, zachtjes op je huid te kloppen of met je vingertoppen licht te knijpen.
- Verkoel je huid met lauw water, koude doeken, een waaier of ventilator. Of gebruik een coldpack, maar leg deze nooit direct op je huid.
- Vermijd droge lucht. Zorg voor luchtbevochtigers in huis, vooral in de winter.
- Zoek afleiding: maak muziek, ga knutselen of knijp in een antistressballetje. Of ga naar buiten, liefst de natuur in. Als het je helpt, zoek dan mensen op.
- Leer omgaan met stress, ook al omdat stress kan lijden tot (tijdelijke) verergering van het lymfoom. Ontspanningsoefeningen, yoga, mindfulness, meditatie of ademhalingsoefeningen kunnen ook helpen om te ontspannen.
- Jeuk gaat ook 'tussen je oren' zitten. Vraag om hulp bij de huisarts, praktijkondersteuner, coach of psycholoog, zodat je er beter mee om leert gaan.
- Zorg voor een goede weerstand. Voldoende slaap, goede voeding en lichaamsbeweging helpen daarbij. Drink liever geen alcohol.

### Kleding

Bepaalde materialen kunnen voor meer irritatie zorgen. Met de juiste kleding kun je wellicht een verergering van de jeuk voorkomen.

- Draag loszittende, comfortabele en ademende kleding. Katoenen kleding is het best.
- Draag geen ruwe, schurende kleding zoals kleding van wol.
- Draag geen nauwsluitende kleding.
- Een blote huid jeukt sneller. Draag daarom ook in de zomer een katoenen pyjama tijdens het slapen.
- Spoel je kleding na het wassen zorgvuldig uit, zodat er geen zeepresten achterblijven die irriterend kunnen werken.
- Was je kleren met een mild, neutraal wasmiddel zonder parfum.
- Gebruik geen wasverzachter, dat geeft irritatie op de huid.



De adviezen op deze pagina's zijn algemene adviezen. In jouw situatie kunnen andere adviezen gelden. Bespreek dit met je arts of verpleegkundige. Neem bij twijfel ook altijd contact op met je zorgverlener.

# Samen beslissen over jouw behandelplan

Na de diagnose krijg je een behandelplan. Hierin staat welke behandelingen het best passen bij jouw situatie. De behandelend arts stelt het behandelplan samen met jou en het multidisciplinaire team op. Dit betekent dat alle specialisten die bij jouw behandeling betrokken zijn, meedenken. Denk bijvoorbeeld aan de dermatoloog, de radiotherapeut, de hematoloog en de patholoog.



Bij het maken van het behandelplan wordt rekening gehouden met:

- de soort huidlymfoom die je hebt
- de plaats van het huidlymfoom
- het stadium van de ziekte
- je lichamelijke conditie
- je leeftijd
- je wensen en voorkeur

Jouw behandelplan is altijd gebaseerd op internationale en Europese afspraken over de behandeling van huidlymfoom. De Europese afspraken worden beschreven in de ESMO-richtlijn voor huidlymfoom.

## Beslis mee over het behandelplan

Een behandelplan is dus maatwerk. Vanzelfsprekend heeft het team van behandelaren veel kennis over je ziekte en kunnen zij bepalen wat een geschikte behandeling voor jou is. Maar je hebt zelf ook invloed op de behandeling die je krijgt. Het is namelijk jouw lichaam, jouw leven en jouw ziekteproces. Je kiest dus samen, afhankelijk van wat artsen als de beste behandeling zien én wat jouw wensen en voorkeuren zijn. Soms zijn er andere behandelingen beschikbaar, kan een andere basis (zalf/gel) voor het medicijn gebruikt worden of is er op een andere manier ruimte voor aanpassingen. Bijvoorbeeld in de volgorde van de behandelingen of je zou gezien de mogelijke bijwerkingen liever voor een ander soort behandeling kiezen. Je zou zelfs kunnen kiezen om je niet te laten behandelen. Bespreek de mogelijkheden met de arts. Ook als je twijfelt over een bepaalde behandeling kun je dat aan de arts vertellen.

## Keuzes maken: neem de tijd

Meestal hoef je niet direct te beslissen over het behandelplan. Je wilt misschien zo snel mogelijk starten met de behandeling. Dat is begrijpelijk. Maar het is aan te raden om even bedenktijd te nemen zodat je een weloverwogen keuze kunt maken. Misschien heb je behoefte aan een tweede gesprek. Vraag dit dan aan. Bestudeer in de tussentijd de informatie die je hebt gekregen. Ook kun je een vragenboekje aanleggen of app installeren waarin je je vragen aan de arts en zijn of haar antwoorden noteert. Een andere optie is om jouw situatie te bespreken met lotgenoten, bijvoorbeeld op een forum van een van de patiëntenverenigingen.

## Second opinion

Het is belangrijk dat je vertrouwen hebt in de behandeling. Als je twijfelt, kan een second opinion je wellicht helpen. Dat is een tweede, onafhankelijke mening van een andere arts in een ander ziekenhuis. Die buigt zich nogmaals over jouw situatie. Vraag aan je arts wat hiervoor de mogelijkheden zijn. En weet dat alle patiënten met een huidlymfoom in Nederland elke drie maanden besproken worden met het expertisecentrum in het LUMC. Dat is geen second opinion, maar er wordt wel een extra blik geworpen op jouw situatie en behandeling.

## Onderzoek naar shared decision making

Er is steeds meer aandacht voor *shared decision making*, het proces waarbij de behandelend arts samen met de patiënt besluiten neemt over de soort behandeling. Ook wordt er veel onderzoek naar gedaan om het proces van gezamenlijke besluitvorming te verbeteren. Niet specifiek onder CTL-patiënten, maar wel bij andere soorten kanker. KWF financiert verschillende onderzoeken om *shared decision making* verder te verbeteren. Onder andere een project van het LUMC in samenwerking met de TU Delft. Professor Anne Stiggelbout zegt hierover: 'Inmiddels is wel bewezen dat het goed is om de patiënt te betrekken bij de besluitvorming. Patiënten voelen zich beter ondersteund en kijken ook met een beter gevoel terug op de behandeling. Ze hebben minder vaak spijt van keuzes die zijn gemaakt, omdat ze zelf bij het maken van de keuze zijn betrokken. Dit maakt het ook makkelijker te accepteren wanneer een behandeling bijwerkingen geeft.'

# Hoe leg ik mijn diagnose uit aan familie en vrienden?

Er is geen toverformule of juiste manier om anderen over je diagnose te vertellen. Iedereen is anders en elke relatie is verschillend. Je kunt dan ook niet voorspellen hoe een gesprek zal verlopen. Wat je wel kan helpen, is dat je vooraf een paar zaken helder krijgt:



Met wie  
je iets wilt delen.



Wanneer  
je hierover in  
gesprek wilt.



Wat  
je wilt vertellen.

## Wanneer?

Het kan zomaar jaren duren voordat de diagnose CTCL wordt gesteld. In die jaren is er wel onzekerheid: je voelt je niet goed, ondergaat allerlei onderzoeken en ziet vele artsen. Dit is zowel voor jou als voor je dierbaren een lastige periode. Het is dan goed om ook in deze fase je zorgen te delen. Bedenk dat de mensen om je heen het waarschijnlijk fijn vinden om je te kunnen helpen. Door mee te

denken, je verhaal aan te horen of door een keer mee te gaan naar een arts. Als je eenmaal de diagnose CTCL gekregen hebt, komt er veel informatie op je af. Vraag of iemand meegaat naar de eerste afspraken. Immers, twee horen meer dan één. En je kunt het doktersgesprek nog eens bespreken met iemand. Wat zei de arts ook alweer? Daarnaast is het handig als een naaste bijvoorbeeld weet hoe een lotion opgebracht moet worden. Zeker als het gaat om lastig bereikbare plekken.

Je kunt het doktersgesprek nog eens bespreken met iemand

## Bedenk vooraf welke personen je het meest dichtbij staan

### Wie?

Bedenk vooraf welke personen je het meest dichtbij staan, dus familie en naaste vrienden. Dan is er een groep die valt onder de noemer kennissen, collega's en vage vrienden. En er is een groep 'anderen'. Deze indeling helpt je bij het bedenken wie je in welke mate inlicht over jouw situatie.

Probeer tijd in te ruimen voor een een-op-eengesprek met je directe familie en je meest naaste vrienden. Zodat je rustig kunt vertellen wat er aan de hand is en wat dit voor jou betekent. Geef de ander de ruimte om te reageren; jouw ziekte heeft immers ook impact op de mensen om je heen. Houd er rekening mee dat misschien niet iedereen even handig reageert. Geef het de tijd. En geef jezelf ook de ruimte. Om alles te ervaren, om je gevoelens op een rijtje te zetten. Je naasten kunnen je hierbij helpen. Bespreek eventueel met je naasten wat zij over jou delen met anderen. Wil jij de regie houden of laat je los wat mensen verder delen?

Dan is er nog een grote groep mensen die je regelmatig ziet, maar die niet in je inner circle zitten. Dit zijn mensen die je niet meteen hoeft in te lichten. Laat het nieuws eerst even zakken en bedenk wat voor jou comfortabel voelt en of er mensen zijn die echt iets moeten weten. Bijvoorbeeld je werkgever of de docent van je kinderen.

### Wat?

Wat je vertelt tegen anderen is weer geheel aan jou. Bedenk wel dat het een zeldzame ziekte is, mensen kennen het waarschijnlijk niet. Maar omdat CTCL zichtbaar is op de huid kan dat makkelijk vragen oproepen. Daarom is het handig om een paar standaardzinnen te bedenken, natuurlijk afhankelijk van de vorm van CTCL die jij hebt en wat je wilt delen. Bijvoorbeeld dat het heel zeldzaam is en niet genetisch overdraagbaar, dat het zich kan uiten via de huid en dat het niet besmettelijk is. Ook kan het geruststellend zijn om te melden dat mensen met CTCL over het algemeen lange tijd in redelijk goede gezondheid leven. Maar dat je bijvoorbeeld last kunt hebben van een laag energieniveau. Voor alles geldt: bedenk wat bij jou past.

Wat je vertelt tegen anderen is geheel aan jou



# Ontspan!

*Makkelijker gezegd dan gedaan;  
daarom tips hoe te ontspannen*

De diagnose kanker is een harde werkelijkheid om mee om te gaan. Er komen zeer waarschijnlijk allemaal emoties om de hoek kijken. Op het moment van de diagnose, maar ook in het dagelijks leven daarna. Angst, wanhoop, verdriet, onzekerheid, woede; het kan uitputtend zijn om dit te ervaren. Dit geeft stress. En juist stress kan leiden tot een (tijdelijke) verergering van het huidlymfoom. Hierdoor wordt de jeuk ook vaak erger. En jeuk op zich kan ook weer voor stress zorgen. Wat kun je doen om uit deze vicieuze cirkel te stappen?

Je geest en je lichaam moeten weer een nieuw evenwicht vinden. Om beter met stress en pijn om te gaan is het belangrijk om je te ontspannen. Dat kan in het begin tegenstrijdig voelen. Misschien wil je juist 'het gevecht' aan en verzet je je tegen het idee dat je deze aandoening hebt. Dat is volstrekt logisch en menselijk. Het helpt je alleen niet goed om er in het dagelijks leven beter mee om te gaan. Blijf daarom zo veel mogelijk de dingen doen waar je eerder plezier aan beleefde. Zo vergaar je moed en energie om de lastige perioden door te komen. En probeer ontspanning te zoeken met onderstaande tips.

## Ontspanningsoefeningen

Je kunt op veel verschillende manieren ontspanningsoefeningen doen. Denk aan yoga, mindfulness, verschillende vormen van meditatie en algemene ontspannings- of ademhalingsoefeningen. Het zijn allemaal vormen om je aandacht te trainen, zodat je gedachten niet een onhoudbare en vervelende wervelwind worden. De pijn, de stress en de jeuk worden er niet per se minder van, maar je kunt er wél beter mee omgaan. En dit zorgt voor verlichting, waardoor je minder pijn, stress en jeuk kunt ervaren. En ook hier geldt: zoek wat bij je past.

## Lichaamsbeweging

Lichaamsbeweging helpt. Je conditie, je weerstand en je fysieke en mentale veerkracht zullen verbeteren; je kunt het leven, en alles wat erbij komt kijken, beter aan. En fitte mensen herstellen sneller van behandelingen zoals chemo. Het hoeft niet meteen superfanatiek. Ontdek wat je aankunt en kijk of je de inspanning iets kunt oprekken. Bewegen kan in huis met oefeningen op een stoel of met een beweegprogramma online of op tv. En ga naar buiten als het lukt, liefst naar een groene omgeving. Een klein ommetje is beter dan niets. Een tocht op de (elektrische) fiets ontspant. En met sporten in een groep of met een teamsport houd je ook je sociale contacten op peil. En ook hier geldt: doe wat bij je past!

## Praat erover

Leven met kanker (en ook zonder) doe je het best met een rustige geest. Erover praten helpt, al is het maar om woorden te geven aan alles wat er in je hoofd omgaat. Met vrienden of naasten natuurlijk, of met lotgenoten. Zij kunnen veel troost en begrip bieden. En het is zeker geen schande om professionele hulp in te schakelen. Je kunt altijd naar de huisarts of de praktijkondersteuner gaan. Zij kunnen tips geven hoe je hiermee om kunt gaan of je doorverwijzen. Ook een psycholoog of coach kan hulp bieden, bijvoorbeeld bij het omgaan met negatieve gevoelens of met reacties van anderen.

Hoe je ontspanning vindt, is natuurlijk persoonlijk. Ontdek wat bij je past en, belangrijk, weet dat het meestal even tijd nodig heeft. Stop niet met yoga of meditatie als het na twee keer 'niet werkt'!



## Tip uit ervaring *Sporten geeft veerkracht*

'Een van de belangrijke "therapieën" die ik volg, is sporten. Dat houdt me sterk en geeft veerkracht. Ik ga naar een sportschool waar ook aandacht is voor hoe ik reageer op stress en hoe ik dat beter kan reguleren. Ik doe nu een combinatie van yoga, personal training, wielrennen en krachttraining. De kanker gaat er niet mee weg, maar ik kan er wel beter mee omgaan. Mijn tip? Zoek een plek waar je met plezier gaat sporten, waar je bouwt aan wat voor jou belangrijk is en waar ook aandacht is voor de mentale kant.'

*Anonieme patiënt*

### Tip

Lees ook de tips op de pagina's 38 en 39 over de verzorging van je huid.

Even dromen ...

# Wat moet er de komende jaren nog gebeuren?

Natuurlijk wordt er continu hard gewerkt aan nieuwe behandelingen en betere vooruitzichten. Honderden wetenschappers en artsen houden zich wereldwijd bezig met huidlymfomen. Maar huidlymfomen genezen of voorkomen, dat kunnen we nog niet. Maar dromen mag wel. We vroegen het de geïnterviewden in dit boekje. Waar hopen zij op?

## Mieke en Ton de Leeuw, bestuursleden Stichting Huidlymfoom

### Meer samenwerking tussen behandelaren

'Wij hopen dat er nog meer overleg komt tussen de verschillende ziekenhuizen die patiënten met CTCL behandelen. Het is er wel, maar te weinig ervaren wij. Dan is er in het begin wel contact tussen de dermatologen, maar gedurende de behandeling niet meer. Daarnaast hopen we op meer geld en aandacht – en dus meer onderzoek en betere behandelingen – voor zeldzame kankers. Hiervoor willen wij graag meer samenwerken met patiëntenverenigingen wereldwijd en bijvoorbeeld de Cutaneous Lymphoma Foundation. We zijn dankbaar dat we als stichting al met boegbeeld Susan Thornton mochten werken, maar meer samenwerking is gewenst.'



Foto: Herman van Ommen



Foto: Filip Claessens

## Hylke Maes, aangesloten bij LVV en Stichting Huidlymfoom

### Onderzoek naar hormonen

'Ik vind het lastig te verteren dat veel lotgenoten zo lang moeten wachten op de juiste diagnose. Daarom hoop ik op meer bewustwording en kennis bij huisartsen en dermatologen over deze aandoening. Zodat er eerder wordt gekozen voor een biopsie en controle bij de patholoog. De kennis en de methoden zijn er wel, maar ze worden wat mij betreft nog niet snel genoeg ingezet. Daarnaast hoop ik dat er een onderzoek komt naar de invloed van hormonen. In mijn zwangerschap had ik aanmerkelijk minder last van mijn plek, die in mijn puberteit ontstond. Na het ontzwingen speelde die weer op. Als hormonen van invloed zijn, kan dat wellicht meegenomen worden in de behandeling.'

## Anonieme patiënt

### Meer personalized medicines?

'Ik hoop dat er veel meer datagestuurd wordt gewerkt en "patiëntvriendelijker" wordt behandeld. Een voorbeeld: op controle moet ik steeds aangeven hoe het met bepaalde onderdelen gaat. Nachtzweeten, koorts, verdikte klieren, verandering, vergroting. De arts maakt dan aantekeningen. Dan denk ik, dat kan toch ook online vanaf thuis? Hier is toch een portal voor te maken? Niet dat zo'n controle dan overgeslagen kan worden, maar het kan echt sneller en vriendelijker voor de patiënt. En als er meer met biomarkers en testresultaten gewerkt wordt, is het dan niet mogelijk om meer personalized medicines in te zetten?'



Foto: Studio Caphca | Christophe Luts

## Delphine, ALWB

### Aandacht voor de mens achter de aandoening

'Ik hoop dat artsen zich nog beter gaan richten op de mens achter de ziekte. Deze aandoening heeft veel impact op ons dagelijks functioneren, dat zou je meer moeten meenemen in het arts-patiëntcontact. Ik weet dat artsen geen psychologen zijn en dat ze beperkt tijd hebben. Maar beseft dat de patiënt de ziekte dagelijks bij zich draagt, dat je geen moment zonder bent. En ik hoop verder dat specialisten patiënten vaker wijzen op patiëntenverenigingen of stichtingen. Wij kunnen accurate informatie bieden en tot steun zijn. En met meer leden kunnen we weer meer betekenen voor anderen.'

## Elke Stienissen, LVV

### Meer steun vanuit de overheid

'Als ik mocht dromen, dan wens ik dat de Belgische overheid financiële middelen vrijmaakt voor patiëntenverenigingen. Net zoals dat in Nederland al gebeurt. Natuurlijk omdat we met meer budget meer kunnen doen, maar het doet mentaal ook wat met je. Je voelt je meer volwaardig partner. Nu missen we die erkenning. En we willen geen blanco cheque. We kunnen onze uitgaven en inzet namelijk prima verantwoorden. Nu zijn we nog zo veel tijd en energie kwijt aan het werven van sponsors. Die tijd besteden we liever aan onze leden. En nog meer dromen? Betere samenwerking met andere patiëntenverenigingen en meer actieve leden natuurlijk!'



Foto: Carlo Coppejans



Foto: Annette van Dijk-Leek

## Mariëtte Jong, bestuurslid Stichting Huidlymfoom,

### Inzet oncologisch verpleegkundige

'We zijn in samenwerking met het LUMC bezig met een pilot voor een (oncologisch) verpleegkundige die met het spreekuur meeloopt. Als het goed is, start de pilot begin 2024. Waarom? Het spreekuur duurt altijd heel kort, terwijl je vol vragen zit. En daarna ploppen er meestal nog meer vragen op. Met zo'n verpleegkundige kun je nog napraten, alles wat je hebt gehoord even op een rij zetten. Ik ben alleen nog wel heel benieuwd hoe het er in de praktijk uit gaat zien: wat worden haar bevoegdheden, hoe ervaren patiënten deze zorg? Ik hoop dat de pilot goed uitpakt en dat deze waardevolle extra zorg straks breder wordt toegepast. En als ik nog een wens mag doen? Dat we met meer vrijwilligers en leden de communicatie en het reilen en zeilen van de stichting verder kunnen professionaliseren!'



# Meer informatie

## Action Lymphome Wallonie - Bruxelles (ALWB)

Franstalige patiëntenvereniging voor (ex-)patiënten met lymfeklierkanker en hun naasten uit de regio Wallonië en Brussel. ALWB begeleidt, informeert en ondersteunt op allerlei manieren, onder andere via Facebook en patiëntendagen. Maakt zich sterk voor meer samenwerking tussen ziekenhuizen en meer kennisuitwisseling.

[www.alwb.be](http://www.alwb.be)

## Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV)

LVV is een patiëntenorganisatie voor personen met een Hodgkin lymfoom of non-Hodgkin lymfoom en hun naasten. Het doel van LVV is lymfeklierkankerpatiënten en hun naasten te informeren over de ziekte, behandelingen en nazorg. LVV brengt lotgenoten bovendien met elkaar in contact via bijeenkomsten, symposia en een besloten Facebookgroep.

[www.lymfklierkanker.be](http://www.lymfklierkanker.be)

## Stichting Huidlymfoom

Stichting Huidlymfoom heeft als doel het informeren van en behartigen van belangen van patiënten met een huidlymfoom. De stichting wil vanuit het patiëntenperspectief een bijdrage leveren aan de opzet van wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van huidlymfomen. Communicatie, informatievoorziening, patiëntenbelangenbehartiging en lotgenotencontacten zijn speerpunten van de stichting.

[www.stichtinghuidlymfoom.nl](http://www.stichtinghuidlymfoom.nl)

## KWF kankerbestrijding

KWF biedt betrouwbare informatie over jouw kankersoort, de behandeling en de gevolgen van de behandeling. Alles wat je leest op [kanker.nl](http://kanker.nl) is gecontroleerd door artsen of andere experts. Je kunt bellen (0800-0226622), chatten of mailen met de voorlichters van de infolijn.

[www.kanker.nl](http://www.kanker.nl)

## Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

De NFK is de koepel van 21 kankerpatiëntenorganisaties en streeft naar een betere kwaliteit van leven, betere kwaliteit van zorg en betere toegang tot zorg voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten.

[www.nfk.nl](http://www.nfk.nl)

## Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers is erop gericht de ervaringen van patiënten met een zeldzame kanker te bundelen, waardoor het makkelijker is om op te komen voor de belangen van deze kwetsbare groep. Alles met als doel de zorg voor en de kwaliteit van leven voor hen te verbeteren. Aangesloten bij NFK. <https://zeldzamekankers.nl>

## Belgian Hematology Society

Wetenschappelijke vereniging voor hematologie met meer dan vijfhonderd leden: internisten, biologen, andere wetenschappers, verpleegkundigen en patiëntenorganisaties die een rol spelen op het gebied van hematologie. ALWB en LVV zijn allebei aangesloten bij BHS.

[www.bhs.be](http://www.bhs.be)

## Kom op tegen Kanker

Kom op tegen Kanker wil kanker vermijden, bestrijden en verzachten. Daarom mobiliseren zij zo veel mogelijk mensen die zich inzetten tegen kanker. Voor een luisterend oor, chat of advies over wetenschappelijke, medische, psychologische en sociale aspecten van kanker kun je terecht bij de Kankerlijn.

[www.komoptegenkanker.be](http://www.komoptegenkanker.be)

## Alles over kanker

Op deze Belgische site vind je informatie over kanker en verhalen van anderen. Je kunt er terecht voor informatie, vindt er lotgenoten en een agenda van activiteiten voor mensen met kanker. Ook kun je je via de site gratis abonneren op het magazine *Leven*.

[www.allesoverkanker.be](http://www.allesoverkanker.be)

## Stichting tegen Kanker

Stichting tegen Kanker is een onafhankelijke organisatie en speelt een belangrijke rol in drie domeinen: de wetenschap, het begeleiden van patiënten en hun familie, en opsporing en preventie. De telefoonlijn Kankerinfo beantwoordt praktische, medische of sociale vragen en is elke werkdag bereikbaar tussen 09.00 en 18.00 uur. De stichting biedt ook psychologische begeleiding, zowel voor patiënten als hun naasten. Ook kun je er gratis brochures bestellen.

[www.kanker.be](http://www.kanker.be)

## Colofon

Dit boekje is gemaakt in samenwerking met de patiëntenorganisaties Action Lymphome Wallonie-Bruxelles (ALWB), Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV) en Stichting Huidlymfoom. Het is een uitgave van Cross, mogelijk gemaakt door een bijdrage van Kyowa Kirin.

Goedkeuringsnummer  
KKI/BE/POT/0194 Januari 2024

### **Uitgever**

Cross  
Nieuwe Haven 133  
3116 AC Schiedam  
www.cross.nl

### **Tekst**

Saskia Ridder - VanSas, Tekst & Communicatie, en Carin Tiggeloven (pag. 36)

### **Ontwerp en illustraties**

Marc Weikamp

### **Fotografie**

Olivier Bourgi, Filip Claessens, Carlo Coppejans, Annette van Dijk-Leek, Christophe Luts, Herman van Ommen

### **Eindredactie**

Clemens van Gessel

### **Bronvermeldingen**

Voor de teksten zijn patiënten en professionals geïnterviewd. Daarnaast is gebruikgemaakt van informatie van de patiëntenorganisaties en van websites als kanker.nl, kanker.be, kwf.nl, nfk.nl, hukas.nl, allesoverkanker.be, zeldzamekankers.nl, komoptegenkanker.be en oncologie.nu.

### **Auteursrecht en aansprakelijkheid**

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Uitgever, producent en auteurs verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld; evenwel kunnen uitgever en auteurs op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie. Gebruikers van deze uitgave wordt met nadruk aangeraden deze informatie niet geïsoleerd te gebruiken, maar af te gaan op hun professionele kennis en ervaring en de te gebruiken informatie te controleren.



