

BETER



**Informatie over late effecten na de
behandeling van hodgkinlymfoom**



www.beternahodgkin.nl

Hodgkinlymfoom is een zeldzame en goed te behandelen vorm van lymfklierkanker. Door de steeds betere behandelingen genezen er steeds meer mensen van deze ziekte. Echter, deze behandelingen kunnen maanden tot vele jaren later gezondheidsproblemen veroorzaken, de zogenaamde late effecten. Deze folder heeft als doel u te informeren over de late effecten die kunnen optreden na de behandeling van hodgkinlymfoom.

Late effecten zijn gezondheidsproblemen die maanden tot jaren na een succesvolle behandeling kunnen ontstaan

De behandeling van hodgkinlymfoom heeft als doel de kwaadaardige cellen te vernietigen. Helaas gaat het vernietigen van de kwaadaardige cellen ook gepaard met het beschadigen van gezonde cellen. Deze beschadigingen kunnen maanden tot nog vele jaren later gezondheidsproblemen veroorzaken.

De behandelingen voor mensen met een hodgkinlymfoom geven al sinds 1970 zeer goede kansen op genezing. De afgelopen 40 jaar zijn de behandelingen verder verbeterd en in de laatste decennia zijn de veranderingen in behandelingsmethoden vooral gericht geweest op het verminderen van de late effecten.

Door nieuwe technieken hoeft de milt niet langer verwijderd te worden voor het diagnosticeren van het hodgkinlymfoom. Tegenwoordig worden patiënten met hodgkinlymfoom behandeld met chemotherapie en radiotherapie; sommige patiënten krijgen alleen chemotherapie. Radiotherapie kan steeds gericht gegeven worden door kleinere gebieden te bestralen met nauwkeurige technieken.

De volgende behandelingen kunnen risico geven op late effecten:

- Radiotherapie (bestraling)
- Chemotherapie
- Splenectomie (miltverwijdering)
- Stamceltransplantatie

Welke late effecten kunnen er ontstaan?

De late effecten kunnen verschillend van aard zijn. Zo zijn er een aantal late effecten die lichamelijk zijn, maar er zijn ook psychische late effecten, zoals vermoeidheid en stemmingsveranderingen (depressie), welke niet moeten worden onderschat. Ook zijn er late effecten die ernstiger van aard kunnen zijn dan andere, zoals hart- en vaatziekten en een tweede vorm van kanker. Zie de pagina hiernaast voor een overzicht van late effecten die mogelijk kunnen optreden.

Het risico op late effecten

Of late effecten wel of niet ontstaan na de behandeling is afhankelijk van veel factoren:

- Soort behandeling: chemotherapie en/of bestraling, gegeven dosis, plaats en grootte van bestralingsveld.
- Individuele factoren: leeftijd tijdens behandeling, geslacht, huidige leeftijd, erfelijke aanleg, leefstijl (roken, overgewicht) en andere bijkomende ziekten.
- Omdat deze factoren per persoon verschillen kan het zijn dat bij de één wel een laat effect optreedt terwijl dit bij een ander niet gebeurt.

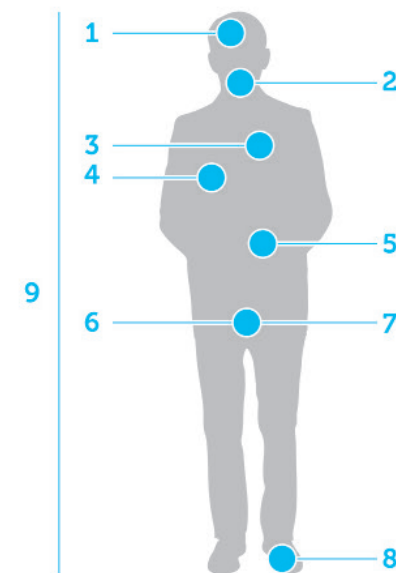
De meeste latere gezondheidsproblemen bij mensen behandeld voor hodgkinlymfoom kunnen ook voorkomen bij mensen die nooit zijn behandeld voor hodgkinlymfoom. Daarom is bij iemand die in het verleden behandeld is voor hodgkinlymfoom nooit met zekerheid te zeggen of het gezondheidsprobleem komt door de behandeling of dat deze ook zonder behandeling was opgetreden.

Het risico op late effecten neemt toe met de tijd

Naarmate iemand langer genezen is van hodgkinlymfoom, neemt ook het risico op late effecten toe. Zo kunnen schildklierproblemen ook nog (na) 30 jaar na de behandeling ontstaan, zonder dat daar eerder problemen mee waren.

Regelmatige controle is belangrijk

Sommige late effecten kunnen vroegtijdig worden opgespoord, soms zelfs voordat er klachten zijn. Regelmatige controle door artsen en/of verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in het vroeg herkennen en behandelen van late effecten, kan van groot belang zijn. Vroege behandeling is in sommige gevallen mogelijk en verdere schade kan worden beperkt of symptomen kunnen worden verlicht.



1. Problemen met concentratie en geheugen
Depressie
2. Gebits- en mondproblemen
Slokdarmproblemen
Schildklieraandoeningen
3. Hart- en vaatziekten
4. Longaandoeningen
5. Miltschade
Nierschade
6. Blaasaandoeningen
7. Verminderde vruchtbaarheid
Seksualiteitsproblemen
Vervroegde overgang
8. Raynaud's syndroom
Neuropathie (zenuwpijn)
9. Tweede vorm van kanker
Vermoeidheid
Verstoorde hormoonhuishouding
Botontkalking
Verzwakking van de spieren
Huidproblemen

Het opsporen (screening) is alleen mogelijk als er goede methoden zijn om de late effecten vroegtijdig te ontdekken. Verder is screening alleen zinvol als er daarna een goede behandeling mogelijk is en de vroegtijdige ontdekking de kansen op succes van de behandeling verbetert. Dit is bijvoorbeeld het geval bij borstkanker. Borstkanker kan al in een vroeg stadium worden ontdekt, wanneer er nog geen klachten zijn, en kan dan vroegtijdig worden behandeld. Dit verbetert de prognose.

Een gezonde leefstijl helpt

Het risico op late effecten kan ook gunstig beïnvloed worden door een gezonde leefstijl. Niet roken, een gezonde voeding, voldoende lichaamsbeweging en een goede lichaamsverzorging, zoals van het gebit, kunnen het risico op late effecten verlagen, evenals het vermijden van overgewicht en zonverbranding.

Speciale poliklinieken

Door middel van speciale poliklinieken in een aantal ziekenhuizen kan gerichte zorg volgens landelijke richtlijnen aangeboden worden voor overlevers van Hodgkinlymfoom, waardoor late effecten eerder herkend en beter behandeld kunnen worden.

De projectgroep BETER is momenteel bezig met het opzetten van deze poliklinieken. Op dit moment zijn nog niet alle poliklinieken geopend.

BETER

De projectgroep BETER bestaat uit afgevaardigden van verschillende Nederlandse ziekenhuizen, waaronder hematologen, radiotherapeuten, internisten, huisartsen en epidemiologen. De projectgroep heeft als doel de overleving en de kwaliteit van leven van mensen die nu en in het verleden behandeld zijn voor een Hodgkinlymfoom te verbeteren, door late effecten van de behandeling te verminderen en te voorkomen.

Informatie over late effecten

De belangrijkste informatiebron voor late effecten is de arts die de behandeling heeft gegeven. Hij/zij weet welke behandeling is gegeven en kan het risico het beste inschatten. Meer informatie over late effecten vindt u op: www.beternahodgkin.nl

De BETER website is in samenwerking met Stichting Hematon (voorheen Lymfklierkanker Vereniging Nederland) opgezet.

Het project BETER wordt gefinancierd door het Van Vlissingen Lymfomafonds, KWF Kankerbestrijding, Alpe d'HuZes, Stichting Pink Ribbon, de Van der Meer-Boerema Stichting en Stichting Vrienden Integrale Oncologische Zorg.

Deelnemende ziekenhuizen per januari 2021

- Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam
- Erasmus MC, Rotterdam
- Leids Universitair Medisch Centrum
- Radboudumc, Nijmegen
- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Maastricht UMC+
- MAASTRO, Maastricht
- Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Amsterdam UMC, locatie VUmc
- Amsterdam UMC, locatie AMC
- Instituut Verbeeten, Tilburg
- Medisch Spectrum Twente, Enschede
- Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
- Radiotherapiegroep, Arnhem en Deventer
- Rijnstate, Arnhem
- Deventer Ziekenhuis
- Isala, Zwolle
- ZRTI, Vlissingen
- HMC, Den Haag
- HagaZiekenhuis, Den Haag
- Reinier de Graaf, Delft
- RIF, Leeuwarden
- Medisch Centrum Leeuwarden
- Noordwest Ziekenhuisgroep, locatie Alkmaar
- Adrz, Goes
- Albert Schweitzer Ziekenhuis, Dordrecht
- Meander Medisch Centrum, Amersfoort
- St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
- Amphia, Breda
- Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
- Martini Ziekenhuis, Groningen
- Het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis, Dirksland
- Franciscus Gasthuis & Vlietland, Rotterdam en Schiedam
- Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede
- Ziekenhuis St Jansdal, Harderwijk
- Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam
- Gelre ziekenhuis, Zutphen en Apeldoorn
- Spaarne Gasthuis, Hoofddorp
- OLVG, locatie Oost, Amsterdam

