



Patiëntenboekje

Hairy-celleukemie (HCL) is een zeldzame vorm van bloedkanker. De ziekte verloopt meestal vrij mild. De patiënten hebben goede vooruitzichten. De aandoening wordt hairy-celleukemie genoemd omdat de leukemiecellen er onder de microscoop een beetje harig uitzien

HAIRY- CELLEUKEMIE



Hairy-celleukemie (HCL) is een zeldzame vorm van bloedkanker. De ziekte verloopt meestal vrij mild. De patiënten hebben goede vooruitzichten. De aandoening wordt hairy-celleukemie genoemd omdat de leukemiecellen er onder de microscoop een beetje harig uitzien. In het Nederlands spreekt men van haarcelleukemie. HCL is een chronische ziekte.

Hairy-celleukemie

WAT IS HCL?

Bij HCL is er iets mis met de zogenaamde B-lymfocyten. Dat is een van de soorten witte bloedcellen. Deze spelen een belangrijke rol in het afweersysteem. De aangetaste B-lymfocyten hopen zich op in het beenmerg en de milt. Daardoor ontstaan er klachten.

De normale bloedvorming in het beenmerg raakt daardoor verstoord. Er treedt een tekort op aan alle bloedcellen. Er komen minder rode bloedcellen, waardoor er bloedarmoede ontstaat. Er komen minder witte bloedcellen, waardoor de afweer minder wordt en er eerder infecties ontstaan. En er komen minder bloedplaatjes. Daardoor krijgt de patiënt te maken met bloedingen die niet makkelijk te stelpen zijn.

HOE VAAK KOMT DE ZIEKTE VOOR?

HCL wordt meestal ontdekt bij mensen rond vijftig jaar. De helft van de patiënten is jonger dan vijftig bij de diagnose, de helft is ouder. De ziekte komt vijf keer zo vaak voor bij mannen als bij vrouwen. Het is een zeldzame ziekte. In Nederland zijn er per jaar zestig tot zeventig nieuwe gevallen.

Huisartsen hebben daardoor weinig ervaring met HCL. Daarom kan het soms even duren voordat de huisarts aan hairy-celleukemie denkt. Hematologen zijn opgeleid om HCL te kunnen vaststellen en behandelen. Gemiddeld zien ze echter maar drie tot vier patiënten met HCL gedurende hun hele loopbaan.

RISICOFACTOREN VOOR HCL

Er is niets bekend over de oorzaak van HCL, dus ook niet over hoe HCL voorkomen kan worden. De ziekte is niet erfelijk.

Klachten en symptomen

HCL-patiënten hebben vaak algemene klachten die ook bij veel andere ziektes voorkomen:

- vermoeidheid, zwakte, lusteloosheid;
- veelvuldige infecties;
- pijn in de linker bovenbuik.

Daarnaast komen voor:

- onverklaarbaar gewichtsverlies;
- een vol gevoel en weinig eetlust;
- gemakkelijk bloeden of blauwe plekken krijgen;
- overmatig zweten, vooral 's nachts;
- pijnlijke botten.

Het kan ook voorkomen dat een HCL-patiënt dergelijke klachten helemaal niet heeft.

Onderzoek en diagnose

Denkt de hematoloog dat er sprake is van HCL, dan volgt onderzoek. Daarbij moet ook worden bepaald in welk stadium de ziekte verkeert. Tussen het stellen van de diagnose en de start van de behandeling zit doorgaans één maand.

WELK ONDERZOEK BIJ HCL?

Om vast te stellen of er sprake is van HCL zal de hematoloog het bloed onderzoeken. Bij HCL zijn de bloedwaarden vaak laag. Het bloeditstrijkje laat de typische haarcellen zien.

Ook wordt een beenmergpunctie gedaan. De hematoloog zuigt met een holle naald een beetje beenmerg uit de achterkant van het bekken. De hele procedure duurt tien tot vijftien minuten, de punctie zelf duurt slechts enkele seconden. Een beenmergpunctie gebeurt onder plaatselijke verdoving. Toch is de ingreep helaas niet pijnloos, omdat het bot zelf niet verdoofd kan worden.

Soms lukt het niet om beenmerg op te zuigen. In dat geval wordt er een beenmergbiopsie gedaan: dan boort de hematoloog een heel klein stukje uit het bekkenbot. Het beenmerg wordt gekleurd en onder de microscoop bekeken.

Met bloed- en beenmergonderzoek kan definitief vastgesteld worden of je HCL hebt. En ook hoe ver de ziekte gevorderd is. Bij HCL is sprake van een vergrote milt. Daarom moet er soms een CT-scan of echo van de milt worden gemaakt.

SPANNING EN ONZEKERHEID

Totdat de diagnose definitief is heb je vast veel vragen over je ziekte, die de arts nog niet kan beantwoorden. Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij jou als bij je naasten. Het helpt als je weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijg je niet altijd vanzelf. Vraag er daarom naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden. Stel ook je ongerustheid aan de orde als je met je dokter praat. Je kunt ook via Hematon contact opnemen met lotgenoten om over je zorgen te praten.

NA DE DIAGNOSE

De hematoloog biedt je steun om de diagnose te verwerken. Hij gaat ook uitvoerig in op de vraag: hoe nu verder? Wat zijn de perspectieven? Welke behandelmogelijkheden zijn inzetbaar? Voor welke behandeling zullen we samen kiezen?

Behandeling

De hematoloog beoordeelt of de behandeling kan beginnen. Hij kan ook voorstellen voorlopig niet te behandelen omdat de klachten niet zo ernstig zijn. De beslissing is vooral afhankelijk van de mate waarin het afweersysteem is aangetast. Nog niet behandelen heet een wait-and-seebeleid. Onderzoek heeft uitgewezen dat wait-and-see geen invloed heeft op je overlevingskansen. Ongeveer 10% van de patiënten hoeft nooit behandeld te worden voor HCL.

Die afweging om wel of niet te gaan behandelen wordt gemaakt op grond van richtlijnen van de Nederlandse hematologen. Wat jij er als patiënt van vindt, speelt ook een belangrijke rol. Word je nog niet behandeld, dan moet je wel regelmatig naar het ziekenhuis voor controle.

Als je wel wordt behandeld, kan dat ook in een gewoon ziekenhuis bij jou in de buurt zijn. De hematoloog spreekt jouw behandelplan goed door met de behandelaar van het ziekenhuis in jouw buurt.

CONSULTATIE VAN EEN EXPERT

Nederland kent een systeem met tien expertisecentra. Elk ziekenhuis kan een centrum raadplegen voor overleg en advies over hematologische zorg. Als er overleg is geweest met een expertisecentrum, wordt in het patiëntendossier aangegeven met wie en wanneer dat is gebeurd en wat de uitkomsten waren. De hematoloog zal je de resultaten van deze consultatie mededelen. Doet hij dat niet uit zichzelf, vraag er gerust naar.

INFECTIES

Voor al deze patiënten geldt dat zij vatbaarder zijn voor infecties. Als ze infecties krijgen, verlopen die vaak ernstiger dan normaal. Goede behandeling van infecties is noodzakelijk. Het is belangrijk dat te weten.

De hematoloog zal benadrukken dat je naar de huisarts of het ziekenhuis moet gaan als je denkt een infectie te hebben. Bijvoorbeeld als je koorts hebt of flink moet hoesten. Komen die infecties vaak voor, dan kan de HCL actiever zijn geworden. Dan moet opnieuw beoordeeld worden of behandeling van de HCL gewenst is.

BEHANDELMOGELIJKHEDEN

HCL is meestal goed te behandelen. Tegenwoordig hebben praktisch alle HCL-patiënten goede overlevingskansen. De meeste HCL-patiënten leven net zo lang als gezonde mensen.

De behandel mogelijkheden voor HCL zijn:

- chemotherapie met cladribine of pentostatine;
- interferon;
- immuuntherapie met rituximab;
- een operatie om de milt te verwijderen.

Hieronder vind je korte uitleg over deze behandel mogelijkheden. Uitgebreidere, actuele informatie staat op www.hematon.nl.

CHEMOTHERAPIE

Actieve HCL kan op een goede manier teruggedrongen worden met cladribine. Cladribine wordt met een infuus toegediend of door middel van een injectie onder de huid.

De belangrijkste bijwerking is een verminderde afweer die maanden kan duren. Soms is de afweer pas na meer dan een jaar hersteld. In die tijd moet de patiënt voortdurend antibiotica en een antivirumiddel slikken.

De resultaten van de chemotherapie zijn meestal uitstekend. HCL wordt in veel gevallen helemaal en langdurig teruggedrongen. Artsen noemen die situatie 'in remissie'. Dat betekent dat HCL niet meer aantoonbaar is. Dat wil niet zeggen: genezen. Een HCL-patiënt wordt nooit genezen verklaard. De kans bestaat dat de ziekte zelfs na meer dan tien jaar terugkeert.

Komt de ziekte terug, dan kan dezelfde behandeling herhaald worden. Hierbij kan cladribine gecombineerd worden met het middel rituximab. Een combinatie van de middelen bendamustine en rituximab is een goed alternatief voor patiënten met HCL die niet of onvoldoende reageren op cladribine of pentostatine.

INTERFERON

Toen er nog geen chemotherapie met cladribine was, was interferon de standaardbehandeling. Dat wordt nog steeds gebruikt, maar alleen als er dringende redenen zijn om geen chemotherapie toe te passen. Interferon is een stof die van nature in het menselijk lichaam voorkomt. Deze stof zorgt ervoor dat het afweersysteem op peil blijft. De farmaceutische industrie heeft interferon nagemaakt.

Tijdens de behandeling met interferon heeft de patiënt vaak griepachtige verschijnselen. Later kan zich ook depressiviteit en ernstige vermoeidheid voordoen. Deze bijwerkingen komen niet bij alle patiënten voor.

Als HCL na de behandeling met interferon terugkomt, kan de behandeling herhaald worden.

RITUXIMAB

Een ander middel tegen HCL is rituximab. Dit is een antistof (immuuntherapie) die is ontworpen om lymfklierkanker bestrijden. Deze antistof is ook werkzaam tegen HCL. Het wordt toegediend met een infuus of via een onderhuidse injectie. Bij de helft van de patiënten verdwijnt de HCL helemaal. Bij de andere helft verdwijnt de HCL grotendeels.

MILT VERWIJDEREN

Heeft een HCL-patiënt een opgezette en pijnlijke milt, dan kan operatieve verwijdering daarvan aan bod komen. Dat kan ook bij een ernstig tekort aan bloedplaatjes. Als de milt is weggenomen leidt dat vaak tot sterk verbeterde bloedwaarden. Miltoperaties komen niet zo vaak meer voor. Reden: de behandeling van HCL is flink verbeterd. Is een milt-operatie onwenselijk, dan is bestraling van de milt een alternatief.

RICHTLIJNEN

De Nederlandse hematologen hebben in 2015 de nieuwe richtlijnen voor de behandeling van HCL (en CLL) vastgesteld. Ze zijn te vinden op de site van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie, hematologie-nederland.nl.

Over Hematon

Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met bloed- of lymfklierkanker en mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan. Ze is er ook voor naasten en donoren. Hematon komt tegemoet aan drie behoeften bij patiënten: weten, delen en ontmoeten.

Hematon doet dat op verschillende manieren. Eens per kwartaal verschijnt Hematon Magazine, een blad boordevol boeiende ervaringsverhalen van patiënten, naasten en donoren, interviews met hematologen, het laatste medische nieuws en gevarieerde korte rubrieken. En natuurlijk vind je op www.hematon.nl ook uitgebreide en actuele informatie over de ziektebeelden en behandelingen.

Daarnaast organiseert Hematon in heel Nederland lotgenotencontact. Het is fijn als jij en je naasten steun en bemoediging krijgen van lotgenoten in moeilijke tijden of als je voor lastige beslissingen staat. Lotgenoten kunnen waardevol zijn bij gesprekken over zingeving en spiritualiteit. Ook blijkt dat lotgenotencontact je kan helpen om een zware of belastende therapie vol te houden.

Hematon biedt lotgenotencontact per telefoon, mail, via Facebook en Twitter en op het online forum. De vrijwilligers die voor patiënten klaarstaan, zijn zelf patiënt of naaste van een patiënt. Ze weten hoe het is om te leven met een hematologische ziekte.

Veel en belangrijk lotgenotencontact vindt er natuurlijk ook plaats tijdens onze bijeenkomsten. Hematon organiseert regionale en landelijke bijeenkomsten. Soms zijn deze bijeenkomsten gericht op de ontmoeting met elkaar, soms zijn er deskundige sprekers en staat het delen van informatie centraal. Maak kennis met lotgenoten en deel je ervaringen. Luister naar en discussieer met artsen en andere deskundigen die de laatste ontwikkelingen met je delen. Weten of er een bijeenkomst bij jou in de buurt is? Je vindt ze in de agenda op www.hematon.nl.

In haar uitgebreide contacten met bijvoorbeeld wetenschappers, zorgaanbieders, verzekeraars, farmaceuten en overheid komt Hematon op voor jouw belangen als patiënt. Daarbij komt een veelheid aan onderwerpen aan de orde. Van de beschikbaarheid van dure medicijnen tot de positie van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek en aandacht voor werk na kanker.

Lid worden van Hematon of doneren? Graag! Kijk op www.hematon.nl.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlene aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
December 2016

TEKST

Elmoos communicatie,
mmv Rogier Mous, hematoloog UMCU

FOTOGRAFIE

Joshua Keller

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 291 60 90
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

