



Patiëntenboekje

Acute myeloïde
leukemie (AML) is een
vorm van kanker die in
het beenmerg ontstaat.

AML is een levens-
bedreigende ziekte

ACUTE MYELOÏDE LEUKEMIE



Acute myeloïde leukemie (AML) is een vorm van kanker die in het beenmerg ontstaat.

AML is een levensbedreigende ziekte.

Zonder behandeling overlijden patiënten in de meeste gevallen binnen enkele maanden.

Acute myeloïde leukemie

WAT IS AML?

Acute myeloïde leukemie (AML) kenmerkt zich door een enorme toename van het aantal abnormale, onrijpe witte bloedcellen in het beenmerg, de zogenoemde myeloblasten. Daardoor komt de aanmaak van normale bloedcellen in het gedrang. Er ontstaat een tekort aan normale witte bloedlichaampjes die nodig zijn voor afweer. Ook zijn er te weinig rode bloedcellen die nodig zijn voor zuurstoftransport en bloedplaatjes die nodig zijn voor de bloedstolling.

RISICOFACTOREN VOOR AML

De oorzaak van acute myeloïde leukemie is voor een groot deel onbekend. Wel zijn er een paar factoren bekend die mogelijk invloed hebben op het ontstaan van AML.

- Mensen die in hun beroep werken met bepaalde chemische stoffen hebben een groter risico om acute leukemie te krijgen. Een voorbeeld van zo'n stof is benzeen.
- Een klein deel van de patiënten die voor een andere soort kanker bestraling of bepaalde chemotherapie hebben gehad, krijgt na een aantal jaren acute leukemie.
- Sommige patiënten met een myelodysplastisch syndroom (MDS) of een myeloproliferatief syndroom hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van acute myeloïde leukemie.
- Chronische myeloïde leukemie kan zeer zelden overgaan in een acute vorm.
- Het syndroom van Down en Fanconi-anemie verhogen het risico op acute leukemie.

Meestal is niet te zeggen waardoor iemand leukemie heeft gekregen. Het gaat vaak om een combinatie van factoren en niet om één oorzaak. Acute myeloïde leukemie is niet besmettelijk en is niet erfelijk.

HOE VAAK KOMT AML VOOR?

Elk jaar worden er ongeveer zeventienhonderd nieuwe gevallen van AML vastgesteld. Meestal bij volwassenen, soms bij kinderen. De ziekte komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de patiënten bij diagnose is ruim boven de zestig jaar; een derde deel is ouder dan 75.

Klachten en symptomen

De klachten van een patiënt met AML hebben te maken met de toename van het aantal abnormale witte bloedcellen in het beenmerg en het tekort aan normale. De klachten zijn vrij algemeen en kunnen ook bij andere aandoeningen voorkomen.

Meest voorkomende klachten:

- toenemende moeheid door bloedarmoede (anemie);
- infecties en koorts door een tekort aan normale witte bloedcellen (granulocyten);
- verhoogde neiging tot bloedingen, zoals neusbloedingen en tandvleesbloedingen, snel blauwe plekken of heftiger bloedverlies tijdens de menstruatie door een tekort aan bloedplaatjes (trombocyten);
- of kleine rode stippen op het lichaam, zogenaamde puntbloedingen.

Ook kunnen voorkomen:

- pijn in botten en gewrichten;
- opgezwollen lymfklieren;
- vol gevoel in de buik (door een vergrote milt);
- algemene zwakte en bleekheid;
- of onverklaarbaar gewichtsverlies, gebrek aan eetlust.

Onderzoek en diagnose

Bij een verdenking op AML moet de diagnose snel gesteld worden, zodat ook snel met de behandeling kan worden begonnen. Om te bepalen welke behandeling het beste voor je is moet de arts weten welk subtype AML je precies hebt. Hij moet ook een goed beeld hebben van je voorgeschiedenis, eventuele andere ziektes die je hebt en je algehele conditie. Daar zijn verschillende onderzoeken voor nodig.

LICHAMELIJK ONDERZOEK

De hematoloog zal je grondig onderzoeken. Hij zoekt daarbij vooral naar opgezette lymfklieren, naar de grootte van de milt, verschijnselen van een infectie, bloedingen en blauwe plekken.

BLOEDONDERZOEK

In het bloed wordt vooral gekeken naar het aantal witte en rode bloedcellen en het aantal bloedplaatjes. Zijn er afwijkende witte bloedcellen? Is de verhouding tussen de verschillende soorten witte bloedcellen veranderd? Bij AML is er vaak sprake van bloedarmoede, een tekort aan plaatjes en meestal te veel abnormale witte cellen.

BEENMERGONDERZOEK

Een beenmergpunctie is nodig om het beenmerg te kunnen onderzoeken. Het beenmerg wordt daarbij met een holle naald uit het binnenste gedeelte van het bot opgezogen, meestal aan de achterkant van het bekken. Dat gebeurt onder plaatselijke verdoving. Toch is de ingreep helaas niet pijnloos, omdat het bot zelf niet verdoofd kan worden. Het beenmerg wordt gekleurd en onder de microscoop bekeken.

CYTOGENETISCH/MOLECULAIR ONDERZOEK

Hierbij wordt het beenmerg onderzocht om afwijkingen in de chromosomen en DNA van de leukemiecellen op te kunnen sporen. Het vinden van afwijkingen is van belang voor de prognose en de keuze van de behandeling.

HERSENVOCHTONDERZOEK

Soms breidt de leukemie zich uit naar het centrale zenuwstelsel. Als je klachten hebt die daarop wijzen zal de hematoloog een ruggenprik (laten) uitvoeren om het hersenvocht te kunnen onderzoeken.

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.

DIAGNOSE

De hematoloog stelt uiteindelijk vast welk subtype AML je hebt. Er zijn grofweg vier groepen:

- vormen van AML met chromosoom-/DNA-afwijkingen;
- AML die voortkomt uit een voorafgaande hematologische ziekte (MDS etc.);
- AML die een gevolg is van chemotherapie in het verleden;
- een restgroep.

Behandeling

Bij AML moet er altijd snel worden ingegrepen. Toch is het belangrijk dat jij en je hematoloog goed met elkaar bespreken wat het doel van de behandeling is, welke behandeling wordt voorgesteld en wat de bijwerkingen zijn op de korte termijn, maar ook op de lange termijn. Het is goed om samen een behandelplan op te stellen waarin alle zaken die van belang zijn worden vastgelegd.

DOEL VAN DE BEHANDELING

De behandeling van AML is erop gericht om met intensieve chemotherapie een complete remissie te bereiken. Dat betekent dat er geen leukemiecellen meer te vinden zijn in bloed en beenmerg. Complete remissie is niet hetzelfde als genezing. Na het bereiken hiervan treedt bij een deel van de patiënten toch een recidief op. Daarom volgt er na het bereiken van een complete remissie altijd nog een consolidatiebehandeling met als doel de kans op terugkeer van de ziekte te verkleinen.

EXPERT RAADPLEGEN

AML is een ernstige aandoening, die de nodige expertise vereist voor een op maat gemaakte behandeling. Het kan nodig zijn om voor de behandeling naar een ander ziekenhuis te gaan, waar meer ervaring met de behandeling van AML is.

Daarnaast is het goed om te weten dat er in Nederland expertisecentra zijn, waar elk ziekenhuis raad kan vragen over de juiste hematologische zorg voor hun patiënten. In alle gevallen is het goed dat overleg met een expertisecentrum plaatsvindt voordat er met de behandeling wordt gestart. Heeft je hematoloog je niet over zo'n overleg verteld? Vraag er gerust naar.

CHEMOTHERAPIE

De behandeling bij patiënten die fit zijn bestaat uit chemotherapie. Geneesmiddelen (cytostatica) die daarbij gebruikt kunnen worden zijn:

- cytarabine
- daunorubicine of idarubicine
- etoposide
- mitoxantrone

Meestal krijg je een combinatie van deze middelen. Na de eerste chemokuren volgt een aanvullende behandeling. Die kan bestaan uit een derde chemokuur en autologe of allogene stamceltransplantatie. Dit is afhankelijk van het risicoprofiel van het type AML en de 'fitheid' van de patiënt. Als complete remissie is bereikt, kan nog steeds een klein aantal leukemiecellen voorkomen. Deze leukemiecellen moeten worden vernietigd om te voorkomen dat de leukemie weer snel terugkeert.

CHEMOTHERAPIE VOOR HET ZENUWSTELSEL

Acute myeloïde leukemie verspreidt zich heel soms naar de hersenen. Rond de hersenen en het ruggenmerg zitten de hersenvliezen. Tussen de hersenvliezen zit hersenvocht. Hersenen en ruggenmerg vormen het centrale zenuwstelsel.

Heeft de AML zich verspreid naar de hersenen, dan behandelt de arts dit met aparte chemotherapie voor het zenuwstelsel. De gewone chemotherapie kan het zenuwstelsel niet goed bereiken. Ook de leukemiecellen die daar aanwezig zijn, worden met gewone chemo niet bereikt.

De arts dient daarom regelmatig rechtstreeks in het ruggenmergkanaal chemotherapie toe. Dit doet hij via een ruggenprik. Voor een ruggenprik verdooft de arts de huid. Daarna prikt hij met een naald tussen de wervels door in de hersenvochtruimte.

Rugpenningen kunnen erg pijnlijk zijn. Zijn deze pinnen erg moeizaam, dan kan de arts een klein kunststof kastje onder de huid van het hoofd aanbrengen. Dit heet een Ommaya-reservoir. Via dat reservoir kan de arts de medicijnen dan makkelijker toedienen.

STAMCELTRANSPLANTATIE

Bij een aantal subtypes van AML en wanneer de patiënt niet te oud en in goede conditie is, volgt er na de chemokuren nog een stamceltransplantatie. Dat kan een autologe of een allogene stamceltransplantatie zijn.

Een autologe stamceltransplantatie gebeurt met stamcellen van de patiënt zelf. Dat kan alleen als er geen aantoonbare leukemie meer is. Een allogene stamceltransplantatie gebeurt met stamcellen van een geschikte donor, bij voorkeur van een familielid. Er kunnen ook stamcellen van een niet-verwante donor worden gebruikt en ook is gebruik van navelstrengbloed mogelijk.

Het voordeel van een allogene stamceltransplantatie is, dat de donorstamcellen die uitgroeien tot afweercellen (T-cellen) nog resterende leukemiecellen kunnen opruimen. Nadeel is dat deze T-cellen weefsels en organen van de patiënt als vreemd zien en deze gaan aanvallen (graft-versus-hostziekte). Om het aanslaan van het transplantaat te bevorderen, krijgt de patiënt medicijnen die de afweer remmen. Deze medicijnen remmen ook de graft-versus-hostreactie.

NIET-ABLATIEVE TRANSPLANTATIE

Bij de gewone stamceltransplantatie worden het beenmerg en het afweersysteem van de patiënt volledig uitgeschakeld door bestraling en chemotherapie. Bij een niet-ablatieve transplantatie worden het beenmerg en de afweer niet volledig vernietigd. De hoop is dat de afweercellen van de donor de resterende leukemiecellen opruimen. Deze vorm van transplantatie is minder belastend voor de patiënt.

RADIOTHERAPIE

Bestraling kan een onderdeel zijn van de behandeling als een ophoping van leukemiecellen ernstige klachten geeft. Bijvoorbeeld een ophoping in het zenuwstelsel. Of als chemotherapie die leukemiecellen niet goed bereikt.

IMMUUNTHERAPIE

Momenteel wordt toepassing van immuuntherapie bij de behandeling van AML getest. De antistoffen richten zich tegen de oppervlaktekennmerken van leukemiecellen, in de hoop dat de stamcel wordt vernietigd. Hierbij zijn twee opties mogelijk. Bij de ene optie wordt aan de antistof een chemomolecuul gekoppeld dat de leukemiecel vernietigt. Bij de andere optie wordt aan de antistof een molecuul gehangen die T-cellen herkent, ze bij een leukemiecel brengt en in actie zet om de leukemiecel te vernietigen.

STUDIES

Om de behandeling van acute leukemie te verbeteren worden nieuwe middelen uitgetest. Dit gebeurt in Nederland in studieverband via de HOVON, een samenwerkingsverband op het gebied van hematologie van alle ziekenhuizen in Nederland. Het behandelen van patiënten in studieverband staat garant voor kwaliteit van zorg en helpt mee de behandeling te verbeteren.

BIJWERKINGEN VAN DE BEHANDELING

Met chemotherapie probeert men kankercellen uit te schakelen. Dat lukt meestal ook wel, maar helaas is chemotherapie nog niet zo precies dat er alleen kankercellen aangepakt worden. Gezonde cellen krijgen er ook een klap van mee. Vooral weefsels die snel delen zijn erg gevoelig.

De meest voorkomende bijwerkingen van chemotherapie zijn:

- haaruitval
- diarree
- slijmvliesbeschadiging in bijvoorbeeld mond, ogen, neus
- misselijkheid en braken
- verhoogd risico op infecties, door remming van de nog aanwezige normale afweercellen
- kans op bloedingen door remming van de aanmaak van bloedplaatjes
- bloedarmoede
- flinke vermoeidheid
- beschadiging van zenuwen (polyneuropathie)

Aan sommige bijwerkingen is wel iets te doen met andere medicijnen. Infecties kunnen worden voorkomen en bestreden met antibiotica, antischimmelmiddelen en middelen tegen virusinfecties. Bloedarmoede kan worden verholpen door bloedtransfusies. Bij een ernstig tekort aan bloedplaatjes kan een transfusie met bloedplaatjes worden gegeven. De meeste bijwerkingen zullen na enige tijd verdwijnen. Maar vermoeidheid kan heel lang een probleem blijven.

Vooruitzichten

Acute myeloïde leukemie is een ernstige ziekte. Ondanks de vooruitgang in de behandelmogelijkheden blijven de vooruitzichten voor een groot aantal patiënten niet goed.

De meeste AML-patiënten reageren goed op behandeling. Van de volwassen patiënten jonger dan zestig jaar bereikt 70-80% een complete remissie na de eerste twee kuren. Bij patiënten van zestig jaar en ouder is dat 50-60%.

Bij ongeveer de helft van de patiënten die een complete remissie hebben bereikt, komt de ziekte na een tot vier jaar toch weer terug. Die kans wordt wel kleiner na twee jaar. Komt de ziekte terug, dan kunnen patiënten opnieuw behandeld worden.

Tot voor kort werd alleen microscopisch onderzocht of er resterende leukemiecellen over zijn gebleven na een behandeling. Inmiddels zijn er nieuwe diagnostische methoden die een nauwkeuriger beeld opleveren. Met een zogenoemde MRD-bepaling is beter te voorspellen wat de kans op terugkeer van de ziekte is. Die is bepalend voor de rest van de behandeling.

De uiteindelijke prognose is afhankelijk van de soort AML, de leeftijd van de patiënt bij het ontstaan van de ziekte, de algehele conditie en bijkomende ziekten. Gemiddeld zijn vijf jaar na het stellen van de diagnose nog ongeveer 40-50 % van de patiënten onder de zestig jaar en 20% van de patiënten boven de zestig jaar in leven. Maar dat is een gemiddelde en zegt nog niet zoveel over de individuele patiënt. Jouw vooruitzichten kunnen beter zijn dan dit gemiddelde, maar helaas ook slechter. Echter, overlevingscijfers zijn per definitie altijd cijfers uit het verleden. Verbeteringen die vandaag worden ingevoerd leiden pas over jaren tot aangepaste overlevingscijfers.

Wat nog wel belangrijk is:

- een jongere patiënt heeft betere vooruitzichten dan een oudere;
- de behandeling in een ziekenhuis met uitgebreide ervaring met de behandeling kan bijdragen aan een verbetering van de resultaten;
- meedoen in studies heeft de voorkeur;
- iemand met een acute promyelocytenleukemie heeft onder de AML-patiënten de beste prognose.

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept veel vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen op herstel. Wat is eigenlijk een lymfoom, myeloom of leukemie? Wat betekent een stamceltransplantatie en hoe kan ik de informatie van de specialist goed begrijpen? Maar ook vragen op praktisch, sociaal en financieel gebied. Verandert de relatie met mijn partner en kinderen? Hoe vertel ik het mijn werkgever? En wat zijn mijn rechten bij re-integratie op mijn werk of het overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar?

Herken je dit soort vragen, waar vaak moeilijk antwoord op te vinden is? Maak dan gebruik van Hematon en word lid! Hematon is de organisatie voor patiënten met een hematologische-oncologische aandoening en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Ons doel is hen te ondersteunen bij alle aspecten die het leven met en na kanker met zich meebrengt. We zijn er ook voor naasten en donoren van patiënten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen.

Wat kun je van Hematon verwachten?

- Persoonlijk contact via onze lotgenotentelefoon (030-760 38 90), voor alle vragen over omgaan met je ziekte. Maar ook als je behoefte hebt aan een luisterend oor van iemand die begrijpt waarmee je zit. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl.
- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laag-

drempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via www.hematon.nl. Op onze site vind je daarnaast nieuws over onder andere de laatste medische ontwikkelingen en over onze activiteiten en diensten. Via blogs, video's en links naar sociale media leer je meer over je ziekte en kun je in contact komen met andere patiënten of naasten.
- Belangenbehartiging bij bijvoorbeeld overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. We vertegenwoordigen het patiëntenperspectief bij vraagstukken rond onder meer dure medicijnen, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg of kanker en werk.
- Coaches Kanker en werk, en handige online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Eenmaal per kwartaal Hematon Magazine, boordevol interviews, nieuws en medische updates (voor leden) en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematonnieuwsbrief.
- Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Ontmoet andere mensen met dezelfde ziekte en wissel ervaringen uit. Kijk op www.hematon.nl/agenda voor alle activiteiten en bijeenkomsten.

Word lid!

Wil je gebruik maken van alle diensten van Hematon of wil je ons werk ondersteunen? Kijk op www.hematon.nl en klik op de banner "Word lid!" Lukt dat niet, bel dan: 030-760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlenen 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.

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
augustus 2021

TEKST

Miriam Jans, mmy Gert Ossenkoppele,
hoogleraar hematologie VUmc

FOTOGRAFIE

Harm Schinkel

VORMGEVING

Marker Ontwerp

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.

