



*Patiëntenboekje*

Indolent non-hodgkin-lymfoom is een vorm van lymfklierkanker. Ongeveer de helft van de patiënten met non-hodgkin heeft een indolente, niet-agressieve vorm. Je kunt lang met de ziekte leven. Daarom wordt ze steeds vaker als een chronische aandoening beschouwd.

# INDOLENT NON-HODGKIN- LYMFOOM



*Bijna alle patiënten met indolent non-hodgkinlymfoom krijgen eerst te maken met een wait-and-seebeleid. Dat wil zeggen: gecontroleerd afwachten hoe het lymfoom zich ontwikkelt. Het is beter de behandeling te 'bewaren' tot het moment dat het echt nodig is.*

## Indolent non-hodgkinlymfoom

---

Indolent non-hodgkinlymfoom is een vorm van lymfklierkanker. Ongeveer de helft van de patiënten met non-hodgkin heeft een indolente, niet-agressieve vorm. Vroeger, en nu ook nog af en toe, werd deze vorm van non-hodgkinlymfoom 'laaggradig' genoemd. Maar de term indolent heeft de voorkeur.

Als je een indolent non-hodgkinlymfoom hebt, kun je te maken hebben met een van de volgende typen:

- folliculair lymfoom, dat is het meest voorkomende non-hodgkinlymfoom
- MALT-lymfoom, komt vooral voor in de maag en verder in de speekselklieren, longen en ogen
- marginale zonelymfoom (in de klieren)
- mantelcellymfoom, dit zit tussen agressief en indolent lymfoom in. Bij mantelcellymfoom moet je meestal direct behandeld worden. Soms is ook hier sprake van een indolente variant, dan hoeft dat niet.

Ook chronische lymfatische leukemie (CLL/SLL) en de ziekte van Waldenström horen bij de indolente non-hodgkinlymfomen. Voor deze aandoeningen heeft Hematon aparte boekjes gemaakt.

### WAIT-AND-SEEBELEID

Zo lang je geen klachten of symptomen hebt, kiezen jij en je behandelend arts in eerste instantie vaak voor een wait-and-seebeleid. Dat wil zeggen: gecontroleerd afwachten hoe het lymfoom zich ontwikkelt.

De keuze voor dit beleid is niet ingegeven door het feit dat er geen goede behandel mogelijkheden zijn. Maar het is beter de behandeling te 'bewaren' tot het moment dat het echt nodig is. Afwachten geeft immers geen slechtere overlevingskans. Bovendien heb je dan niet onnodig last van de bijwerkingen van behandeling. Chemotherapie is namelijk een zware belasting. Met het wait-and-seebeleid wordt zo lang mogelijk de kwaliteit van leven intact gehouden. De lengte van deze periode verschilt per patiënt. Een klein deel van de patiënten heeft zelfs nooit een behandeling nodig.

Ben je pas gediagnosticeerd met indolent non-hodgkinlymfoom dan is het vaak lastig om het wait-and-seebeleid te aanvaarden. Je hebt de diagnose kanker gekregen en je behandelend arts besluit niets te doen, af te wachten. Dan voelt niet logisch.

Krijg je met het wait-and-seebeleid te maken, dan kan het prettig zijn om naar een wait-and-see presentatie tijdens een van de Hematondagen te gaan. Daar krijg je informatie over het indolente non-hodgkinlymfoom in het algemeen en over de ontwikkelingen op het gebied van wait-and-see in het bijzonder. Ook heb je de mogelijkheid om een workshop te volgen waarbij je leert omgaan met wait-and-see, ook wel live-and-see genoemd. Hematon heeft over wait-and-see ook een apart boekje gemaakt.

## **ALS HET LYMFOOM AGRESSIEF WORDT**

In sommige gevallen verandert een indolent lymfoom in een agressief non-hodgkinlymfoom. Als dat gebeurt, moet de ziekte bestreden worden volgens de richtlijnen voor agressieve non-hodgkinlymfomen.

## **VOORUITZICHTEN**

Een indolent non-hodgkinlymfoom is meestal niet te genezen. Heb je een indolent non-hodgkinlymfoom, dan kun je lang met de ziekte leven. Daarom wordt de ziekte steeds vaker als een chronische aandoening beschouwd.

De afgelopen decennia zijn verschillende nieuwe geneesmiddelen ontwikkeld. Deze zorgden voor een sterk verbeterde overlevingskans van patiënten. Tussen 1989 en 1994 overleefde slechts 66% de eerste vijf jaar. Tussen 2008 en 2012 nam dit toe tot 84% en inmiddels ligt het percentage rond de 90%.

## Klachten en symptomen

---

Als je een indolent non-hodgkinlymfoom hebt, heb je vaak geen of nauwelijks klachten. Een eerste symptoom is meestal een of meerdere opgezette lymfklieren in hals, oksels of liezen. Deze knobbels doen zelden pijn. Ze kunnen wel gevoelig zijn als je erop drukt. Ook gewichtsverlies en gebrek aan eetlust, zware of aanhoudende vermoeidheid, nachtzweeten, jeuk over het hele lichaam en perioden van koorts, afgewisseld met een normale lichaamstemperatuur, kunnen symptomen van non-hodgkinlymfoom zijn.

Omdat non-hodgkinlymfoom op veel verschillende plekken kan ontstaan, kun je heel verschillende klachten hebben. Naast de symptomen die hierboven genoemd zijn kun je bijvoorbeeld:

- buikpijn hebben (bij lokalisatie in de milt, maag of buik)
- last van keel en neus (lokalisatie in de keel, neus en mondholte)
- benauwd zijn (lokalisatie in of rondom de longen)
- of verward (lokalisatie in de hersenen)
- huidafwijkingen krijgen (lokalisatie in de huid)
- infecties hebben (als de lymfoomcellen in het beenmerg zitten vertonen ze vaak een ongeremde groei waardoor je afweercellen onvoldoende worden aangemaakt)

Je kunt ook last krijgen van bloedarmoede, omdat er te weinig rode bloedlichaampjes worden aangemaakt, en bloedingen door een tekort aan bloedplaatjes.

## Onderzoek en diagnose

---

Als je met een of meer van de voorgaande symptomen de huisarts bezoekt, zal deze je eerst lichamelijk onderzoeken. Meestal laat de huisarts ook het bloed onderzoeken. Afwijkende resultaten van deze onderzoeken kunnen uitwijzen dat verder onderzoek nodig is. De huisarts verwijst dan meestal naar een internist/hematoloog of naar een chirurg of KNO-arts. Dat is afhankelijk van de plaats van de klachten. Om vast te stellen of je inderdaad non-hodgkinlymfoom hebt, laat de specialist meestal een of meer van de volgende onderzoeken uitvoeren:

- echografie om de aard en omvang van de afwijkingen te bepalen
- punctie van een gezwollen lymfklier  
Bij een punctie zuigt de arts met een dunne, holle naald weefsel en vocht uit een gezwollen lymfklier. Een onderzoek naar dit weefsel moet duidelijk maken wat de lymfklierzwellling veroorzaakt. Een punctie vindt meestal plaats in de polikliniek. Alleen een punctie is onvoldoende om de diagnose non-hodgkinlymfoom te stellen. Als de specialist vermoedt dat er sprake is van non-hodgkinlymfoom, dan zal hij ook een biopsie uitvoeren.
- biopsie van een gezwollen lymfklier  
Bij een biopsie verwijdert de arts (een stukje van) een gezwollen lymfklier om vast te stellen of er al dan niet sprake is van lymfklierkanker. Afhankelijk van de plek in het lichaam vindt een biopsie plaats onder lokale verdoving of onder algehele narcose. Onderzoek van het biopt is de enige manier om lymfklierkanker met zekerheid vast te stellen en om te bepalen om welke vorm het precies gaat. De meest betrouwbare manier om de diagnose te stellen is het verwijderen van een hele lymfklier. Een klein biopt geeft vaak onvoldoende zekerheid.

## VERDER ONDERZOEK

Als er sprake is van lymfklierkanker, is verder onderzoek nodig om het stadium of de uitgebreidheid van de ziekte te bepalen. Je kunt dan de volgende onderzoeken krijgen:

- **ct-scan van de hals, borst en buik**

Met een ct-scan kan de arts zien of er opgezwollen lymfklieren zijn en waar deze precies zitten.

- **pet-ct-scan**

Kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling. Daardoor verbruiken ze veel suiker. De arts maakt hier tijdens een pet-ct-scan gebruik van: hij dient radioactief suiker toe zodat hij kan zien waar de ziekte actief is. Bij indolente non-hodgkin is een pet-ct-scan alleen nodig als er een vermoeden is dat er sprake is van een stadium I-ziekte (het lymfoom zit dan maar op één plek en kan eventueel bestraald worden). Ook kan gekozen worden voor een pet-ct-scan als gedacht wordt dat de indolente variant agressief geworden is.

- **Beenmergonderzoek**

Met een beenmergonderzoek kan de specialist beoordelen of de ziekte ook in het beenmerg zit.

## Diagnose

---

Als je de diagnose indolent non-hodgkinlymfoom krijgt, is de ziekte meestal al in een verder gevorderd stadium. Bij de helft van de patiënten zit de ziekte ook in het beenmerg. Om aan te geven hoe ver de ziekte gevorderd is, wordt het verloop onderverdeeld in verschillende stadia.

- Bij stadium I is één lymfkliergebied aangedaan (of één gebied buiten de lymfklier, bijvoorbeeld alleen de maag)
- Bij stadium II zijn twee of meer lymfkliergebieden aangedaan aan dezelfde kant van het middenrif
- Bij stadium III zijn lymfkliergebieden aangedaan boven én onder het middenrif
- Bij stadium IV is de ziekte uitgebreid naar organen als de longen, de lever, het beenmerg of de huid

Aan het stadium wordt vervolgens een letter toegekend:

- A: er zijn geen algemene ziekteverschijnselen
- B: de patiënt heeft last van koorts, gewichtsverlies of nachtzweeten

Je kunt ook andere klachten hebben, zoals ernstige jeuk of pijn bij het drinken van alcohol. Deze klachten passen bij de ziekte, maar worden niet als B-symptomen beschouwd.



## Behandeling

---

Omdat een indolent non-hodgkinlymfoom langzaam groeit, krijg je meestal pas na een langere tijd klachten. Daarom wordt deze ziekte in 80% van de gevallen pas in stadium III of IV ontdekt. Word je gediagnosticeerd met non-hodgkinlymfoom in stadium I en (beperkt) stadium II dan is de ziekte soms wel te genezen. Daarom wordt bij stadium I of II niet gekozen voor een wait-and-seebeleid, maar krijg je direct een behandeling.

In stadium III en IV is de ziekte moeilijk te genezen, maar wel goed onder controle te krijgen. Heb je geen lichamelijke klachten, dan kiest de arts in overleg met jou meestal voor een wait-and-seebeleid: gecontroleerd afwachten. Je krijgt alleen direct behandeling als er sprake is van lichamelijke klachten of andere symptomen.

De behandeling bestaat meestal uit chemotherapie in combinatie met immuuntherapie. Dat is een ingrijpende behandeling, maar vanwege het vergevorderde stadium van de ziekte is dit nodig om de ziekte langdurig onder controle te krijgen. Door op de juiste momenten doeltreffend te behandelen kun je telkens gedurende enkele jaren in remissie komen. De ziekte is dan niet actief.

De artsen behandelen zoals gezegd een indolent non-hodgkinlymfoom vaak met een combinatie van chemotherapie en immuuntherapie. Bij chemotherapie is het de bedoeling dat de middelen die je krijgt, de kankercellen doden. Immuuntherapie zorgt ervoor dat je eigen afweersysteem de kankercellen beter kan vernietigen. Meestal wordt gekozen voor een combinatie van bijvoorbeeld COP/CVP, CHOP of bendamustine (chemotherapie) met rituximab (immuuntherapie)

## CHEMOTHERAPIE

### COP- of CVP-kuur

Bij een COP-kuur krijg je op de eerste dag van de behandeling via een infuus vincristine toegediend. Van dag één tot en met vijf krijg je ook cyclofosfamidetabletten en prednisontabletten. De kuur bestaat uit acht cycli van vijf dagen, eens in de drie weken.

### CHOP- of bendamustinekuur

Als je ziekte een agressief verloop kent, dan kan voor deze intensievere kuur worden gekozen. Vergeleken met een COP-kuur blijft de ziekte bij deze kuur langer weg, maar het leidt uiteindelijk niet tot een langere overleving. De CHOP-kuur bestaat uit cyclofosfamide, vincristine en adriamycine via een infuus, in combinatie met prednisontabletten. Bij een bendamustinekuur krijg je op twee opeenvolgende dagen bendamustine via een infuus, de eerste dag gecombineerd met rituximab. Deze kuur wordt na vier weken herhaald, in het totaal zes keer.

### Chlorambucilkuur

Deze kuur krijg je als je niet fit genoeg bent voor een COP-kuur. Je slikt gedurende veertien dagen chlorambucil-tabletten, gevolgd door veertien dagen rust. De chlorambucil-tabletten zijn een soort chemotherapie in tabletvorm. Deze therapie is vaak een zware belasting voor het beenmerg. Als uit bloedonderzoek blijkt dat de kuur het beenmerg te veel belast, past de arts de dosering aan.

## IMMUUNTHERAPIE

Bij indolente non-hodgkin wordt als immuuntherapie rituximab ingezet. Deze kuur valt onder de immuuntherapie. Rituximab is een antistof die een eiwit (CD20) herkent dat op normale en kwaadaardige B-lymfocyten voorkomt. Als de antistof aan CD20 bindt, activeert het de eigen afweercellen van de patiënt. Deze zullen dan de lymfoomcellen doden. Rituximab krijg je gelijktijdig met alle andere soorten chemotherapie, zoals COP/CVP, CHOP of bendamustine. Dat betekent dat je dit op

dag één van elke kuur (via een infuus of een onderhuidse injectie) krijgt toegediend. Daarnaast kun je rituximab krijgen als onderhoudsbehandeling, waardoor de ziekte langer wegblijft.

## **RADIOTHERAPIE**

In stadium I en II, als de precieze plek van het lymfoom aan te geven is, krijg je soms radiotherapie met een zeer lage dosis straling. Daarmee kan de ziekte goed onder controle gehouden worden en je hebt een heel laag risico op late effecten van de behandeling.

## **STAMCELTRANSPLANTATIE**

Komt na behandeling met immuun-chemotherapie de ziekte snel weer terug, dan kun je in aanmerking komen voor een stamceltransplantatie. Hierbij kan sprake zijn van een autologe stamceltransplantatie (met eigen stamcellen) of een allogene stamceltransplantatie (met stamcellen van een donor).

## **RESULTATEN**

In Nederland word je, als er een reden is om behandeling te starten, meestal behandeld met acht R-CVP/R-COP-kuren (bestaande uit rituximab, cyclofosfamide, vincristine (Oncovin) en prednison. Direct starten met de zwaardere R-CHOP wordt alleen overwogen bij een hoog risico of wanneer snelle afname van vergrote lymfklieren gewenst is. Of als de ziekte zich ontwikkelt tot een agressiever type lymfoom. Overigens is ook bij behandeling met R-COP/CVP de kans op een goede reactie erg groot, meer dan 85%, en duurt die reactie gemiddeld enkele jaren. Die periode kan nog verlengd worden met een onderhoudsbehandeling rituximab (elke drie maanden gedurende twee jaar, in totaal acht giften).

## **BIJWERKINGEN**

Het is niet mogelijk om te voorspellen van welke bijwerkingen je last zult krijgen tijdens de behandeling. De bijwerkingen, en de mate waarin je daar last van hebt, verschillen per medicijn, per mens en ook per fase van de ziekte.

Een aantal veelgebruikte medicijnen voor non-hodgkin kan polyneuropathie veroorzaken. Deze aandoening ontstaat onder meer door schade aan de zenuwen als gevolg van de chemotherapie. Dat kan onder meer krachtverlies, tintelingen, een doof gevoel en pijn veroorzaken, vooral in handen en voeten. Het is belangrijk deze bijwerking snel te melden aan je arts. Daarnaast komen bijwerkingen als misselijkheid, vermoeidheid en een verhoogde kans op infecties voor.

Op [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl) vind je meer informatie over bijwerkingen van de behandeling van non-hodgkin.

## **NIEUWE ONTWIKKELINGEN**

Er wordt veel onderzoek gedaan naar een meer gerichte behandeling van lymfoom in het algemeen en folliculair lymfoom in het bijzonder. Wetenschappelijk onderzoek maakt steeds beter duidelijk hoe folliculair lymfoom op cellulair en moleculair niveau ontstaat. Met dat inzicht worden nieuwe geneesmiddelen ontwikkeld.



# 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 er voor mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen.

## Wat kun je van Hematon verwachten?

- Persoonlijk contact via onze lotgenoten-telefoon (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](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl).
- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen ([facebook.com/hematon.nl](https://facebook.com/hematon.nl)) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laagdrempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via [www.hematon.nl](http://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](http://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](http://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 ontlene n 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  
juni 2017

## **TEKST**

Miriam Jans,  
mmv Marie José Kersten,  
hoogleraar hematologie,  
AMC-UvA

## **FOTOGRAFIE**

Harold van Beele

## **VORMGEVING**

Marker Ontwerp

## STICHTING HEMATON

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
030 760 34 60  
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

