



Bij een groot deel
van de patiënten

is langdurige
overleving of
werkelijke genezing
mogelijk.

Patiëntenboekje

AGRESSIEF NON-HODGKIN- LYMFOOM



*Non-hodgkinlymfomen kunnen
overal in het lichaam beginnen.
Klieren op grote afstand van
elkaar kunnen zijn aangedaan.*

Agressief non-hodgkinlymfoom

Alle soorten lymfklierkanker die geen hodgkinlymfoom zijn, vallen onder de non-hodgkinlymfomen. In Nederland wordt het non-hodgkinlymfoom ieder jaar bij ongeveer 3200 mensen vastgesteld. De ziekte komt relatief vaak voor bij mensen die ouder zijn dan 55 jaar. Bij mannen iets vaker dan bij vrouwen.

Non-hodgkinlymfomen kunnen overal in het lichaam beginnen, in tegenstelling tot hodgkinlymfoom, dat vaak begint in de hals. De verspreiding kan ook gaan via het bloed, wat betekent dat klieren op grote afstand van elkaar kunnen zijn aangedaan.

Non-hodgkinlymfomen worden ingedeeld in agressieve en niet agressieve (indolente) lymfomen. Hoewel agressieve lymfomen zich kwaadaardiger gedragen dan indolente lymfomen, is bij een groter deel zeer langdurige overleving en werkelijke genezing te bereiken.

Enkele agressieve non-hodgkinlymfomen:

- diffuus grootcellig B-cellymfoom;
- primair mediastinaal B-cellymfoom;
- Burkittlymfoom;
- lymfoom bij afweerstoornissen / post-transplantatielymfoom;
- perifere T-cellymfoom;
- overige T-cellymfomen;
- primair lymfoom van de huid / mycosis fungoides.

Klachten en symptomen

Een eerste symptoom van non-hodgkin is meestal één of meer opgezette lymfklieren in de hals, oksels of liezen. Deze knobbels doen zelden pijn, maar het kan wel gevoelig zijn als je er op 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-hodgkin zijn.

Omdat het non-hodgkinlymfoom op veel lichaamsplekken kan ontstaan, krijg je meestal last van specifieke klachten. Je kunt buikpijn hebben (aangetast weefsel in de milt, maag of buik), last hebben van keel en neus (aangetast weefsel in de keel-, neus en mondholte) en benauwdheid (aangetast weefsel rondom de longen). Ook verwardheid en huidafwijkingen (aangetast weefsel in respectievelijk de hersenen en huid) komen soms voor. Ook infecties nemen bij sommige patiënten toe, omdat de lymfocyten door hun ongeremde groei het afweersysteem niet meer goed ondersteunen. Welke klachten optreden verschilt per patiënt: het hangt af van waar het non-hodgkinlymfoom zit.

Onderzoek en diagnose

Als je met een of meer symptomen van lymfklierkanker 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. Om vast te stellen of er inderdaad sprake is van lymfklierkanker kan de internist één of meer van de volgende onderzoeken (laten) uitvoeren:

- Een echografie om de aard en omvang van afwijkingen te bepalen.
- Een 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 waar de lymfklierzwellung door komt. Een punctie vindt meestal plaats in de polikliniek.
- Biopsie van een gezwollen lymfklier. Hierbij verwijdert de arts (een stukje) van een gezwollen lymfklier om vast te stellen of er wel of geen sprake is van lymfklierkanker. Afhankelijk van de plek in het lichaam vindt een biopsie plaats onder verdoving of onder algehele narcose. Onderzoek van het biopt is de enige wijze waarmee met zekerheid vast te stellen is dat het om lymfklierkanker gaat en welke precieze vorm.

VERDER ONDERZOEK

Als er sprake is van lymfklierkanker, is verder onderzoek nodig om de uitgebreidheid (stadium) van de ziekte te bepalen. De patiënt kan dan de volgende onderzoeken krijgen:

- CT-scan van de hals, borst en buik; hiermee kan de arts zien of er opgezwollen lymfklieren zijn en waar deze precies zitten.
- PET-scan; doordat kankercellen een verhoogde stofwisseling hebben, verbruiken ze veel suiker. De arts maakt hier tijdens een PET-scan gebruik van: hij dient radioactief suiker toe die de kankercellen op dezelfde manier opnemen als suiker. Hierdoor kan de arts de actieve lymfomen zien.

- **Beenmergonderzoek;** voor onderzoek van het beenmerg wordt een beenmergpunctie en soms ook een beenmergbiopsie gedaan. Deze ingreep gebeurt meestal in het bekken. 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. Bij een beenmergbiopsie wordt een soort dunne appelboor in het bot gezet. Via die boor wordt een pijpje bot uit het bekken gehaald. De hele procedure duurt tien tot vijftien minuten. De punctie zelf duurt slechts enkele seconden, het nemen van een biopt duurt iets langer. Verschillende technieken worden gebruikt om te onderzoeken of er kwaadaardige cellen aanwezig zijn, die dan verder getypeerd kunnen worden.

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 je ongerustheid ook aan de orde als je met je dokter praat. Vraag goed door en neem gerust je partner of iemand anders mee. Wees niet bang om iemand van Hematon te bellen of te mailen. Je bent echt niet de enige die zoiets doet en de lotgenoten aan de andere kant van de lijn zijn graag bereid jouw vragen te beantwoorden. Zij zijn zelf ervaringsdeskundige, dus ze weten hoe het is om in spanning en onzekerheid te verkeren. Bel naar 030-760 38 90 of mail lotgenotencontact@hematon.nl.

DIAGNOSE

Uit de onderzoeken wordt een diagnose vastgesteld. Bij deze diagnose wordt op basis van het soort lymfklierkanker en het stadium van de ziekte een geschikte behandeling bepaald.

STADIUM

- Bij stadium I is één lymfkliergebied aangedaan
- 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 of B

A: er zijn geen algemene ziekteverschijnselen.

B: de patiënt heeft last van koorts, gewichtsverlies of nachtzweeten.

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

Behandeling

EXPERTISECENTRUM

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.

BEHANDELPLAN

Als eerste wordt er een behandelplan opgesteld. Dat gebeurt op grond van richtlijnen die de hematologen afgesproken hebben. Het plan wordt vastgesteld in nauwe samenspraak tussen behandelend hematoloog en jou als patiënt.

Zo'n behandelplan is heel belangrijk en het gesprek erover tussen

behandelaar en patiënt nog belangrijker. Realiseer je voortdurend dat het over jou gaat, dat je dus ook wat te zeggen en te beslissen hebt. Laat je goed informeren, stel vragen en beëindig het gesprek met de hematoloog niet voordat je een duidelijk beeld hebt van wat er komen gaat. En spreek anders af om er snel nog eens over te praten, zodat je tijd hebt erover na te denken en er met anderen over te praten.

CHEMO-IMMUUNTHERAPIE

Bij de behandeling van een agressief non-hodgkinlymfoom is het doel genezing. Een agressief non-hodgkinlymfoom wordt bijna altijd met chemotherapie behandeld. Meestal krijgt je daarnaast rituximab toegediend. Als aanvullende behandeling is soms ook radiotherapie (bestraling) nodig. Afhankelijk van het stadium van de ziekte bepalen de artsen een geschikte behandelmethode.

STADIUM I

(R-)CHOP-kuur. In het eerste stadium van een agressief non-hodgkinlymfoom is deze kuur gang gangbaar. De letters staan voor:

R = rituximab (MabThera). Een vorm van immuuntherapie, toegediend via een infuus

C = cyclofosfamide. Een vorm van chemotherapie, toegediend via een infuus

H = hydrodoxorubicine. Een vorm van chemotherapie, toegediend via een infuus

O = oncovin (vincristine). Een vorm van chemotherapie, toegediend via een infuus

P = prednison. De patiënt slikt van dag één tot en met vijf prednison-tabletten.

De kuur heeft een cyclus van twee of drie weken. In de eerste week krijgt de patiënt medicijnen toegediend, gevolgd door een rustperiode. Drie tot vier cycli volstaan meestal in stadium 1. Bijna altijd krijgt de patiënt in dit stadium aanvullende bestraling op de plek van waar het lymfoom zich bevindt.

STADIUM II, III EN IV

Agressieve non-hodgkinlymfomen in stadium twee, drie en vier worden meestal ook met de kuur behandeld. Wel krijgt de patiënt dan zes tot acht van deze kuren in plaats van drie tot vier. Wanneer de lymfomen na drie kuren niet snel genoeg verminderen of na acht kuren niet helemaal zijn verdwenen, kan de arts een intensievere behandeling voorstellen gevolgd door een stamceltransplantatie.

TRIALS

Een trial is een wetenschappelijk onderzoek. Vaak worden daarbij twee behandelmethoden met elkaar vergeleken. De onderzoekers kijken dan bijvoorbeeld naar het effect en de bijwerkingen van de behandeling. Het voordeel van meedoen aan een trial is dat je behandeld wordt volgens de laatste inzichten en naar een strak protocol. Bovendien word je binnen een trial extra zorgvuldig gevolgd en begeleid. Vraag aan je hematoloog of je in aanmerking komt voor een trial die nu loopt of binnenkort start.

Vooruitzichten

Een agressief non-hodgkinlymfoom is vaker te genezen dan de indolente vorm. Dankzij de ontwikkeling van nieuwe medicijnen neemt de kans op overleving steeds meer toe. Bij patiënten bij wie de behandeling effect heeft en die het eerste jaar overleven, neemt de kans op genezing toe. Ongeveer 60% van de patiënten die tussen 2008 en 2012 de ziekte kreeg, leefde nog na vijf jaar.

Deze cijfers zijn gemiddelden en zeggen 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.

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 daarvoor 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?

- Een welkomstpakket met onder meer het bijzondere boek Ervaringen, dat nieuwe leden veel herkenning en informatie biedt.
 - 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 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. 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 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
Juli 2019

TEKST

Content Clan, mmv Harry Koene,
internist-hematoloog
St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein.
In 2019 geactualiseerd
door Anna van Rhenen,
hematoloog, UMC Utrecht.

FOTOGRAFIE

Martijn Roos

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.

