



Bij een groot deel
van de patiënten

is langdurige
overleving of
werkelijke genezing
mogelijk.

Patiëntenboekje

AGRESSIEF NON-HODGKIN- LYMFOOM

**o.a. DLBCL, Burkittlymfoom
en andere soorten lymfklierkanker**



Bij lymfklierkanker gaat een soort witte bloedcellen woekeren. Deze soort kanker komt voor in twee hoofdgroepen:

- hodgkinlymfoom (of de ziekte van Hodgkin), dit is één soort lymfklierkanker,*
- non-hodgkinlymfomen; een groep kanker waar meer dan 50 soorten lymfklierkanker onder vallen.*

Lymfklierkanker

Als in het lymfestelsel kanker ontstaat, heb je lymfklierkanker. Lymfklierkanker klinkt als één soort kanker, maar dat is niet waar. Er zijn wel 50 soorten lymfklierkanker, zoals hodgkin, het grootcellig B-cel lymfoom (DLBCL), Burkittlymfoom, folliculair lymfoom en nog vele andere soorten. Een lymfoom kan agressief zijn, maar ook niet-agressief.

Een arts noemt lymfklierkanker meestal lymfoom. Een lymfoom is dus een kwaadaardig gezwel in de lymfeklieren of in het lymfeweefsel.

HOE ONTSTAAT LYMFKLIERKANKER?

Het lymfevatenstelsel is te vergelijken met het bloedvatenstelsel. Door het hele lichaam stroomt lymfevocht door kleine en grotere vaatjes. Dit vocht vervoert afvalstoffen. Het is dus een onderdeel van je afweersysteem.

In het lymfeweefsel worden een soort witte bloedcellen aangemaakt, dit zijn de lymfocyten. Bij een lymfoom zijn die lymfocyten kwaadaardig geworden. Omdat de witte bloedcellen zich via het bloed en de lymfvloeistof door het hele lichaam verspreiden, kunnen de kwaadaardige cellen dus ook overal in het lichaam terechtkomen. Daarom kan een lymfoom op elke plek in lichaam ontstaan. Ook kunnen klieren op grote afstand van elkaar zijn aangetast. De witte bloedcellen kunnen ook buiten de lymfklieren kwaadaardig worden.

Er zijn verschillende soorten lymfklierkanker. Ze vallen uiteen in twee groepen: agressieve en niet-agressieve vormen. De agressieve lymfomen worden ook wel snelgroeiend genoemd, hooggradig of acuut.

Het non-hodgkinlymfoom gedraagt zich anders dan het hodgkinlymfoom en wordt ook op een andere wijze behandeld.

Non-hodgkinlymfoom

In Nederland krijgen ongeveer 3000 mensen per jaar de ziekte het non-hodgkinlymfoom. De ziekte komt vaker voor bij mensen die ouder zijn dan 55 jaar. Bij mannen komt de ziekte iets meer voor dan bij vrouwen.

Bij non-hodgkinlymfoom gaat een bepaald soort witte bloedcellen, de lymfocyten, ongecontroleerd delen. Lymfocyten spelen een belangrijke rol in het afweersysteem. Er zijn B-lymfocyten en T-lymfocyten, die elk op een specifieke manier bijdragen aan de afweer. Omdat er verschillende lymfocyten zijn, ontstaan er andere soorten lymfklierkanker.

Vormen van agressieve lymfomen zijn onder andere:

- Grootcellig B-cel lymfoom (of DLBCL) is een kanker van B-lymfocyten (B-cellen). De cellen reageren niet meer op signalen die normaal de groei en reproductie beperken.
- Hodgkinlymfoom (HL) is een kanker van de B-lymfocyten (B-cellen), die wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van zeer grote cellen. Het komt vooral voor bij jongvolwassenen en bij oudere mannen.
- Mantelcellymfoom (MCL) is een zeldzame vorm van kanker van B-cellen. De ziekte wordt mantelcellymfoom genoemd omdat de tumorcellen oorspronkelijk uit de 'mantelzone' van de lymfeklier komen.
- Burkittlymfoom (BL) is een kanker die ontstaat uit B-cellen. Het is een snelgroeiend lymfoom.

De meeste soorten lymfklierkanker ontstaan in de B-cellen. Er is ook een aantal lymfklierkankers die ontstaan doordat andere cellen van ons immuunsysteem gaan woekeren.

Hieronder enkele vormen.

- Perifeer T-cellymfoom is een kanker van de T-cellen. De ongecontroleerde woekering van T-cellen vermindert de weerstand tegen ziekteverwekkers.
- Cutane lymfomen (CTCL en CBCL) zijn veelvoorkomende vormen van huidlymfoom. Ze veroorzaken knobbels in de huid, meestal in een of twee delen van het lichaam.
- T-cellymfoom (TCL) is een kanker van de T-cellen. Ongecontroleerde woekering van T-cellen vermindert de weerstand tegen ziekteverwekkers.
- NK-cellymfoom (NKCL). NK-cellen, oftewel natural killer cells, zijn witte bloedcellen die van nature in het lichaam aanwezig zijn. Kanker van NK-cellen is meestal erg kwaadaardig; zulke tumoren groeien snel en tasten ook bloedvaten aan.

Klachten en symptomen

Het eerste dat je vaak zelf opmerkt bij lymfklierkanker zoals DLBCL of het hodgkinlymfoom is een of meer opgezette lymfklier(en). De zwelling kan in de hals, oksels of liezen zitten. Deze knobbels doen niet vaak pijn, al kunnen ze wel gevoelig zijn als je erop drukt. De klier wordt na een tijdje dikker en is dan beter te zien en te voelen.

Andere symptomen kunnen zijn:

- Langere tijd heel erg moe
- Ernstig nachtzweeten, koortsaanvallen
- Jeuk
- Geen zin in eten, maagklachten of benauwdheid
- Afvallen zonder een oorzaak

Veel lymfklieren zitten dieper in het lichaam, bijvoorbeeld achter het borstbeen tussen de longen. In dat geval kun je niet van de buitenkant voelen dat de lymfklieren zijn opgezet. Soms geven opgezette lymfklieren die in de binnenkant van je lichaam zitten wel klachten op de plaats waar ze zitten, zoals buikpijn.

Omdat het non-hodgkinlymfoom op veel plekken op je lichaam kan ontstaan, krijg je meestal last van specifieke klachten. Je kunt buikpijn hebben bij lymfomen in de milt, maag of buik. Als er weefsel is aangetast in de keel, neus en mondholte heb je last van keel en neus. Aangetast weefsel rondom de longen veroorzaakt benauwdheid. Ook verwardheid en huidafwijkingen komen voor, als het weefsel van respectievelijk de hersenen en huid zijn aangetast. Daarnaast krijgen sommige patiënten te maken met meer infecties. Die ontstaan omdat de lymfocyten door hun ongeremde groei het afweersysteem niet meer goed ondersteunen.

Welke klachten je ervaart aan het begin van je ziekte, verschilt per persoon. Het hangt af van waar het non-hodgkinlymfoom zit.

Onderzoek en diagnose

Als je met een of meerdere symptomen van lymfklierkanker bij de huisarts komt, zal deze niet gelijk een gericht onderzoek doen naar lymfklierkanker. Er zijn veel oorzaken van een opgezette lymfklier of vermoeidheid en dat is vaak geen kanker.

Verwijst de huisarts je door voor verder onderzoek, dan zal een internist in het ziekenhuis meer onderzoeken doen. Om vast te stellen of er sprake is van lymfklierkanker en zo ja, welk soort lymfklierkanker, worden er verschillende onderzoeken gedaan.

- **Echo.** Met een echo kunnen (meestal) gezwollen lymfklieren en tumoren worden opgespoord. De echo bepaalt niet of het lymfklierkanker is.
- **Nieuw bloedonderzoek.** Als er sprake is van een lymfoom zal een hematoloog het bloedonderzoek herhalen en meer in detail naar de cellen in het bloed kijken.

BIOPSIE

Als de internist denkt aan lymfklierkanker volgt een biopsie en een CT-scan. De onderzoeken zijn nodig om te onderzoeken welk soort lymfoom je hebt.

- **Biopsie.** Omdat de symptomen van alle soorten lymfklierkanker erg op elkaar lijken, is onderzoek van een stukje van de gezwollen lymfklier nodig om te kijken welke soort lymfklierkanker je precies hebt. Dit stukje weefsel heet een biopt. De plek voor het biopt wordt verdoofd.

Soms is het niet mogelijk een biopt te nemen. Dan kan met een naald wat vloeistof uit de lymfklier worden gehaald. In dit vocht zitten de kwaadaardige witte bloedcellen voor het onderzoek.

Als er sprake is van lymfklierkanker, is verder onderzoek nodig om te bepalen hoe ver de ziekte zich heeft uitgebreid. Je kunt de volgende onderzoeken krijgen:

- **PET-scan.** Kankercellen verbruiken veel glucose. Door toediening van radioactief glucose wordt vastgesteld waar de lymfomen actief zijn.
- **CT-scan** van de hals, borst en buik. Hiermee kan de arts zien of er opgezwollen lymfklieren zijn en waar deze precies zitten. De kwaadaardige cellen kunnen in andere lymfklieren zitten, maar ook in het beenmerg. Als de beelden van de PET- en CT-scan worden gecombineerd, leiden ze samen tot een betere beoordeling.
- **Beenmergonderzoek.** Voor onderzoek van het beenmerg wordt een beenmergpunctie en een beenmergbiopsie gedaan. Deze ingreep gebeurt meestal in het bekken. Hiervoor wordt een holle naald in het bot gezet. Via de naald wordt beenmerg opgezogen. Voor de biopsie wordt soms ook een stukje bot verwijderd.

Diagnose

Na de uitslag lymfklierkanker start er een intensieve periode. Je moet natuurlijk de boodschap verwerken; doe dit op de manier die het best bij jou past.

Vaak zijn er nog extra onderzoeken nodig voordat je weet waar je precies aan toe bent. Dat geeft soms extra onzekerheid. Voor het verloop van de ziekte is het belangrijk dat duidelijk wordt welk soort lymfklierkanker je hebt. En waar precies de kankercellen zitten en of ze zich door het lichaam hebben verspreid. Dit wordt uitgedrukt in een cijfer tussen 1 en 4 dat staat voor het stadium van de ziekte.

STADIA AGRESSIEVE NON-HODGKIN

Aggressieve non-hodgkin kent vier stadia. De mate waarin de lymfklieren zijn aangedaan, bepalen het stadium waarin de ziekte zich bevindt.

- Stadium I: één aangetast lymfkliergebied
- Stadium II: twee of meer aangetaste lymfkliergebieden aan dezelfde kant van het middenrif
- Stadium III: lymfkliergebieden boven én onder het middenrif zijn aangetast
- Stadium IV: de ziekte is uitgebreid naar organen als de longen, de lever, het beenmerg, de huid of het beenmerg.

Aan het stadium wordt daarna de letter A of B toegekend.

A: er zijn geen algemene ziekteverschijnselen

B: er is sprake van koorts, gewichtsverlies of nachtzweeten

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

Onderzoek: spanning en onzekerheid

Voor en ook na diagnose heb je veel vragen over je ziekte of behandelingen 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.

WACHTEN OP DE BEHANDELING

Bijna iedereen met lymfklierkanker zal starten met chemotherapie. In de wachttijd naar die behandeling, kun je je voorbereiden op die behandelingen. Hoe beter je conditie is voor de behandelingen, hoe beter ze zullen aanslaan en zijn te verdragen. Dit zijn enkele, belangrijke tips.

- Probeer een zo stabiel mogelijk gewicht te hebben. Ga niet starten met een dieet!
- Als je rookt, probeer daar dan direct mee te stoppen. Vooral als na afloop van de chemotherapie bestraling nodig is.
- Sporten helpt tegen klachten tijdens en na een behandeling tegen kanker. Vooral een beweegprogramma met conditietraining en kracht oefeningen heeft op lange en korte termijn een positief effect.
- Chemotherapie kan leiden tot problemen met je gebit en mond. Ga vóór een chemobehandeling naar je tandarts voor een controle en laat je mond door een mondhygiënist reinigen.

In gesprek met de arts

Met je arts bespreek je de uitslagen van de extra onderzoeken, de definitieve diagnose, het stadium van de ziekte en de behandelingen die het best passen bij jouw situatie. Dat staat in het behandelplan. Neem iemand mee naar het gesprek, schrijf van tevoren je vragen op. Vraag ook aan de arts of je het gesprek mag opnemen.

Aan de arts kun je de volgende vragen stellen:

- Welk soort lymfoom heb ik? In welk stadium?
- Welke onderzoeken krijg ik nog?
- Welke behandelingen zijn er? Wat zijn de voor- en nadelen?
- Wat is er bekend over de vooruitzichten?

Als je thuis bent en het gesprek nabespreekt, krijg je vaak nieuwe vragen. Aan je contactpersoon van het ziekenhuis kun je vragen of een tweede gesprek met de arts mogelijk is. Of misschien met een gespecialiseerd verpleegkundige of de huisarts.

EEN BEHANDELPLAN

Een behandelplan is een advies voor de beste behandeling voor jou. Als er een landelijke richtlijn is voor de soort lymfoom die je hebt, is dit het uitgangspunt van de behandeling. Het behandelplan wordt gemaakt op grond van richtlijnen die de hematologen in de Stichting Hemato-oncologie voor volwassenen in Nederland (HOVON-verband) afgesproken hebben.

Toch is elk behandelplan maatwerk, bespreek je eigen wensen, verwachtingen en twijfels met je arts. Vraag ook aan je arts of er tijd is voor bedenktijd. Je kunt dan beter keuzes maken.

Het behandelplan is belangrijk en het gesprek erover tussen de behandelaar en jij als 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 en stel gerust vragen. Maak ook een nieuwe afspraak om er nog eens over te praten, zodat je tijd hebt erover na te denken en er met anderen over te praten.

Behandeling

Bij een agressieve vorm van lymfklierkanker zal de behandeling snel starten. Vaak bestaat een behandeling uit chemotherapie, aanvullende bestraling en immuuntherapie.

Voor het kiezen van een geschikte behandeling kijkt je arts onder andere naar het stadium van de lymfklierkanker en het risicoprofiel van het lymfoom. Ook je leeftijd en conditie is van invloed op de keuze van de behandelingen.

STADIUM 1

In het eerste stadium van een agressief non-hodgkinlymfoom is de (R-) CHOP-kuur het meest gebruikt. De letters staan voor:

- rituximab, via een infuus, dit is een vorm van immuuntherapie;
- cyclofosfamide, via een infuus, dit is een vorm van chemotherapie;
- hydrodoxorubicine, via een infuus, een vorm van chemotherapie;
- vincristine, via een infuus, een vorm van chemotherapie;
- prednison, vijf dagen achtereen in tabletvorm.

De kuur heeft een cyclus van twee tot drie weken. De eerste week krijg je medicijnen toegediend. Daarna volgt een rustperiode. Drie tot vier cycli volstaan meestal in stadium 1. Bijna altijd krijg je in dit stadium aanvullende bestraling op de plek van waar het lymfoom zich bevindt.

STADIUM 2, 3 EN 4

Agressieve non-hodgkinlymfomen in stadium twee, drie en vier worden meestal ook met de kuur behandeld. Wel krijg je dan zes tot acht 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 autologe stamceltransplantatie. Daarbij worden eigen stamcellen van de patiënt gebruikt.

Bijwerkingen van de behandeling

- beenmergdepressie (tekort aan bloedcellen en bloedplaatjes)
- misselijkheid en braken
- haaruitval
- vermoeidheid

Vooruitzichten

Het vooruitzicht met een agressief non-hodgkinlymfoom verschilt per persoon. Het hangt af van het type lymfklierkanker, hoe snel het lymfoom groeit, het stadium van de ziekte, de behandeling die mogelijk is en je eigen conditie. Je arts kan je het best iets vertellen over je prognose en de overlevingskans.

In het algemeen geldt dat de kans op overleving toeneemt, dankzij de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Mensen bij wie de behandeling effect heeft en die het eerste jaar overleven, hebben een goede kans op genezing.

Kijk voor de overleving van specifieke soorten lymfklierkanker, op hematon.nl. Besef dat alle overlevingscijfers die je leest gemiddelden zijn. Ze zeggen niet veel over jou als individuele patiënt. Je eigen vooruitzichten kunnen beter zijn dan dit gemiddelde, maar soms ook slechter. Bedenk ook dat overlevingscijfers per definitie altijd cijfers zijn uit het verleden. Verbeteringen die vandaag worden ingevoerd leiden pas over jaren tot andere overlevingscijfers.

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept vragen en onzekerheid op. Medische vragen over je behandeling, je kansen op herstel of late effecten. Ziek zijn heeft ook invloed op je werk en inkomen. Misschien ervaar je ook dat de relatie met je partner, kinderen of vrienden onder spanning komt te staan na een diagnose.

Herken je dit? Maak gebruik van Hematon en word lid!

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare informatie, snappen je zorgen, beantwoorden vragen en komen op voor jouw belangen.

Wat doet Hematon voor jou?

- Je ontvangt een welkomstpakket met informatie.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op hematon.nl en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over allerlei onderwerpen zoals dure kankermedicijnen, wetenschappelijk onderzoek, de kwaliteit van zorg en kanker en werk.
- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Of mail je vragen naar lotgenotencontact@hematon.nl
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl).
- Kom naar informatie- en lotgenoten-bijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op hematon.nl/agenda staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen. Wil je gebruik maken van de diensten van Hematon of ons werk ondersteunen?

**Kijk op hematon.nl en klik op het balkje 'Word lid!'
Of bel 030 - 760 34 60.**

Aan dit boekje is met de grootst mogelijke 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
september 2022

TEKST

Redactie Hematon

FOTOGRAFIE

Martijn Roos

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.

