



Patiëntenboekje

De behandeling van
hodgkinlymfoom is de
afgelopen jaren steeds
beter geworden.
Daardoor is er een
hoge kans om de
ziekte te overleven.

HODGKIN- LYMFOOM

ziekte van Hodgkin



De ziekte van Hodgkin komt het meest voor bij mensen tussen de 15 en 30 jaar en daarnaast bij mannen tussen de 60 en 75 jaar. Het begint in een lymfklier en kan zich verspreiden naar andere lymfklieren en ook naar organen, het beenmerg en de botten.

Hodgkinlymfoom

WAT IS EEN HODGKINLYMFOOM?

Hodgkinlymfoom is een zeldzame vorm van lymfklierkanker. Bij deze vorm van kanker gaan een bepaalde soort witte bloedcellen woekeren. De bloedcellen waar het om draait zijn de B-lymfocyten gaan woekeren. Dat zijn bloedcellen die een belangrijke rol in je afweersysteem.

HOE VAAK KOMT HODGKINLYMFOOM VOOR?

In Nederland krijgen ongeveer 500 mensen per jaar de diagnose hodgkinlymfoom, ook vaak ziekte van Hodgkin genoemd. Deze vorm van kanker treft vooral jonge mensen tussen de 15 en 30 jaar. Daarnaast komt het voor bij mannen tussen de 60 en 75 jaar.

WAT IS DE OORZAAK VAN DE ZIEKTE VAN HODGKIN?

Als je hodgkinlymfoom hebt, treden er tijdens de celdeling in je lichaam kleine foutjes op: twee stukjes genetisch materiaal verwisselen van plaats, of er ontstaan kleine beschadigingen in een gen. De celhuishouding is zo verstoord dat er een nieuw soort cel ontstaat: zeer grote cellen met twee celkernen. Ze zitten in het bloed en in de lymfe. Die cellen worden Reed-Sternbergcellen genoemd; ze zijn vernoemd naar de wetenschapper die de cellen ontdekte. Deze afwijkende cel trekt allerlei normale ontstekingscellen aan en dit alles bij elkaar vormt dan een gezwel.

De ziekte ontstaat in een lymfklier. Het kan zich verspreiden naar andere lymfklieren en ook naar organen, het beenmerg en de botten.

De behandeling van hodgkinlymfoom is de afgelopen jaren steeds beter geworden. Daardoor is er een hoge kans om de ziekte te overleven.

Klachten en symptomen

Vaak geeft het hodgkinlymfoom in het begin geen klachten. Als het lymfoom in de hals, de oksel of onder het sleutelbeen begint, zie je daar een knobbel ontstaan die langzaam groter wordt. Bijna altijd is die knobbel pijnloos.

Als het hodgkinlymfoom in de borstkas begint, zie je geen knobbel omdat het lymfoom verstopt ligt achter je borstbeen. Er zit dan een zwelling tussen het hart en de longen. Soms geeft die zwelling benauwdheidsklachten. Als de milt is opgezet, kan het ook buikklachten geven.

Veel mensen ervaren geen klachten van het hodgkinlymfoom. Toch kunnen de volgende signalen wijzen op hodgkin:

- Meer dan 10 procent gewichtsverlies bij normale eetlust
- Ernstige vermoeidheid
- Nachtzweeten, zo erg dat je het beddengoed moet verschonen
- Jeuk over het hele lichaam
- Onbegrepen koortspieken
- Pijn in de lymfklieren na het drinken van alcohol (komt zelden voor)

Twee soorten hodgkinlymfoom:

- Klassiek hodgkinlymfoom (CHL): de kankercellen zitten meestal in de nek, oksels en borst. Klassiek hodgkin begint in een lymfklier en verspreidt zich via lymfevaten naar de volgende klier. CHL kan zich ook verspreiden naar organen.
- Lymfocyten overheersend hodgkinlymfoom (LPHL). De kankercellen in LPHL worden ook LP-cellen of popcorncellen genoemd, omdat ze eruitzien als stukjes popcorn. De meeste mensen hebben vergrote lymfklieren in de nek of oksels. LPHL groeit langzamer dan klassiek hodgkinlymfoom en wordt vaak in een eerder stadium vastgesteld. Het komt het meest voor bij mannen tussen 30 en 50 jaar.

Onderzoek en diagnose

Om de diagnose hodgkin te stellen zijn deze onderzoeken nodig:

- **Bloedonderzoek**
- **Echo** om de zwelling te bekijken
- **Punctie:** de arts zuigt met een naald weefsel uit een gezwollen lymfklier
- **Biopsie:** de arts verwijdert (een stukje van) een gezwollen lymfklier
- **Weefselonderzoek:** de patholoog onderzoekt het weefsel

Meestal krijg je onder plaatselijke verdoving een of meerdere puncties. Voor het vaststellen van de diagnose is veel weefsel nodig. Daarom kan het nodig zijn de hele lymfklier eruit te halen. Als klieren lastig bereikbaar zijn, bijvoorbeeld als de klier achter het borstbeen zit, is soms een kijkoperatie nodig.

STADIUM VAN DE ZIEKTE

Na de diagnose hodgkinlymfoom is er verder onderzoek nodig om het stadium en het risicoprofiel te bepalen. Met een PET/CT-scan wordt gekeken of de kankercellen zich hebben verspreid door het lichaam en naar de organen. Er kan onderzoek gedaan worden naar de conditie van je longen en het hart, vanwege de kans op schade door de behandeling die gaat krijgen.

Om te bepalen welke behandeling je krijgt, bepaalt de arts het stadium van de ziekte.

- **Stadium I:** de tumor zit in één lymfklier
- **Stadium II:** de tumor zit in meerdere lymfklieren, aan één kant van het middenrif
- **Stadium III:** de tumor zit in meerdere lymfklieren, zowel boven als onder het middenrif
- **Stadium IV:** de kanker zit ook in andere organen

Je risicoprofiel wordt ook bepaald door een hoge bezinking, of er een grote tumor achter het borstbeen zit (mediastinale massa) en B-symptomen (koorts, nachtzweeten, afvallen).

Vooruitzichten

De overlevingskansen met hodgkinlymfoom zijn goed, zeker als je jong bent. Negen op de tien mensen overleeft de ziekte. Als je op jongere leeftijd de ziekte krijgt, is je levensverwachting na een succesvolle behandeling vergelijkbaar met leeftijdgenoten.

Twee jaar na de behandeling is de kans dat hodgkinlymfoom terugkomt klein. Vijf jaar na de behandeling weet je bijna zeker dat hij niet meer terugkomt. Dan stoppen de controles bij de oncoloog. Na de behandeling blijf je de rest van je leven onder controle om eventuele late effecten van de stevige behandeling vroegtijdig te zien.

VRUCHTBAARHEID

Er zijn meerdere behandelingen mogelijk als je hodgkinlymfoom hebt. De zwaardere behandelingen beïnvloeden bij zowel mannen als vrouwen hun vruchtbaarheid.

Bij vrouwen is de kans groot dat zij door de behandeling in de overgang komen en geen kinderen meer kunnen krijgen. Heb je een kinderwens, of weet je nog niet of je later kinderen wilt hebben, bespreek dan de mogelijkheden met je arts. Je hematoloog kan je verwijzen naar een fertiliteitsarts. Je kunt eventueel de eicellen of een eierstok invriezen zodat je toch later kinderen kunt krijgen.

Mannen die worden behandeld tegen hodgkinlymfoom, kunnen hun zaadcellen laten invriezen.

IS HODGKIN ERFELIJK?

Nee, hodgkin is niet erfelijk. Het is een ziekte die optreedt door een verandering in je genen tijdens de celdeling, tijdens de groei van de cel. Het is niet iets waarmee je bent geboren of wat je door kunt geven aan je kinderen.

Behandeling

De behandeling van hodgkinlymfoom bestaat uit chemotherapie, soms gecombineerd met bestralingen (radiotherapie). In sommige kuren zit als onderdeel ook een immuuntherapie.

Meestal start de behandeling met twee chemokuren. Daarna krijg je een PET/CT-scan om te kijken hoe de behandeling aanslaat. Aan de hand daarvan wordt besloten hoe de behandeling verdergaat. Soms ga je door met dezelfde kuur, of switch je naar een zwaardere of juist een lichtere kuur, en wordt er besloten of er bestraling nodig is na de chemo's.

CHEMOTHERAPIE

Chemotherapie wordt via een infuus de bloedbaan ingebracht. Hierdoor kan de chemotherapie op bijna alle plaatsen in het lichaam de cellen doden of remmen.

Chemo wordt vaak toegediend als kuur: je krijgt bijvoorbeeld iedere twee weken of iedere drie weken een kuur chemotherapie. Meestal krijg je meerdere kuren achter elkaar. Welk soort chemotherapie je krijgt en hoeveel kuren is afhankelijk van het stadium van de ziekte, de risicofactoren en van hoe goed de chemo aanslaat.

VERSCHILLENDE CHEMOKUREN

Een chemokuur heeft een naam die bestaat uit letters waarbij elke letter een middel is. ABVD zijn dus vier verschillende chemotherapie-middelen.

JONGER DAN 60 JAAR EN BEPERKT STADIUM

Mensen die jonger zijn dan 60 jaar met een beperkt stadium (stadium I of II) worden behandeld met twee kuren ABVD-chemotherapie. Na twee kuren krijg je een PET/CT-scan om te kijken naar het effect van de behandeling.

Is na twee kuren het effect van de behandeling onvoldoende, dan krijg je twee (of meer) kuren met escBEACOPP of BEACODDac en daarna eventueel nog bestraling.

De arts kan samen met de patiënt besluiten om niet te bestralen. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren bij vrouwen jonger dan 35 jaar met een beperkt stadium. Of als de tumor dicht bij het hart zit, omdat het hart veel schade kan oplopen door bestraling.

JONGER DAN 60 EN GEVORDERD STADIUM

Bij een gevorderd stadium (III of IV) bestaat nog steeds een grote kans op volledige genezing. Als er gestart wordt met twee ABVD-kuren worden bij een goed effect, nog vier AVD-kuren gegeven.

Is het effect na twee kuren goed, volgen nog twee of vier kuren escBEACOPP, eventueel gevolgd door bestraling. Als het effect onvoldoende is, wordt overgestapt naar vier kuren escBEACOPP of escBEACODDac gevolgd door bestraling. Er kan ook gekozen worden om direct met twee kuren escBEACOPP te starten.

OUDER DAN 60 JAAR

Bij fitte patiënten tussen de 60-70 jaar worden alleen ABVD-kuren gegeven en geen escBEACOPP. Ben je ouder dan 70 jaar of niet fit, dan krijg je een AVD-chemokuur en daarna bestraling.

IMMUUNTHERAPIE

De kankercellen bij de ziekte van Hodgkin hebben een bepaald eiwit aan de buitenkant van de cel, dat wordt CD30 genoemd. Immunotherapie maakt hier gebruik van; het middel herkent CD30 en hecht zich eraan. Zit het eenmaal vast, dan kan het heel precies de kanker cel doden.

Er zijn meer cellen in het lichaam met CD30 aan de buitenkant. Dus helaas heeft ook immunotherapie bijwerkingen en late effecten.

Ook zijn er medicijnen die het immuunsysteem ondersteunen bij het actief opruimen van de hodgkinkankercellen. Deze worden gebruikt bij mensen bij wie het hodgkinlymfoom terugkomt.

BESTRALING

Bij een bestraling (radiotherapie) vernietigt straling de kankercellen. Het is een plaatselijke behandeling: alleen het deel van het lichaam met de tumor krijgt de straling. Hierdoor blijven de goede cellen zo veel mogelijk gespaard. Of er bestraling nodig is, wordt bepaald na afloop van de chemotherapie. De artsen bepalen nauwkeurig hoe de straling toegediend wordt, hoeveel behandelingen nodig zijn en de sterkte van de straling.

STAMCELTRANSPLANTATIE

Als na de behandeling de lymfoom toch terugkeert, kun je mogelijk een stamceltransplantatie krijgen. Meestal zal het gaan om een autologe stamceltransplantatie, waarbij je eigen stamcellen teruggeplaatst worden. Bij deze behandeling is het nodig je stamcellen er eerst uit te halen en na de chemobehandeling terug te plaatsen. Je arts beoordeelt of deze behandeling geschikt voor je is, welke voorbehandeling (conditionering) je nodig hebt en welke nazorg voor jou het beste resultaat zal opleveren.

Bijwerkingen chemotherapie

Chemotherapie doodt slechte cellen, maar ook de goede. Bij veel mensen zal daarom het haar uitvallen. Ook vermoeidheid, misselijkheid, braken en een lagere weerstand tegen infecties komen veel voor. Bij sommige middelen moet je extra oppassen voor luchtwegklachten en zenuwklachten (neuropathie). Het is belangrijk deze bijwerkingen altijd direct te melden. Je arts of verpleegkundige zal je meer vertellen over de bijwerkingen en wat ertegen te doen is.

Je krijgt heel veel medicijnen mee tegen misselijkheid, diarree, verstopping, infectiegevaar, maagbeschermers en plaspillen. Het is belangrijk dat je goed begrijpt wanneer je die medicijnen in moet nemen, want dit kan bijwerkingen voorkomen of de klachten verminderen.

Ook is het goed te bedenken dat deze medicijnen op hun beurt ook weer bijwerkingen kunnen geven. In dat geval kun je andere medicijnen krijgen, dus bespreek het met je arts. Maak samen met de verpleegkundige een duidelijk schema wanneer je welke medicijnen moet innemen en betrek als dat kan thuis iemand die je helpt je aan het schema te houden, bijvoorbeeld door reminders in je telefoon te zetten.

Klinische trials

Mensen die niet goed reageren op de standaardbehandeling of bij wie de ziekte terugkomt kunnen soms meedoen met onderzoek naar nieuwe behandelmethoden. Bespreek met je arts of je aan zo'n trial kunt meedoen.

Als de tumor terugkomt

Het kan voorkomen bij hodgkin dat de tumor niet reageert op de behandeling of dat hij terugkeert. In dat geval moet je naar een expertisecentrum. Dat is een ziekenhuis met extra kennis en ervaring op gebied van bloedziektes. De behandeling bestaat bij patiënten jonger dan 65 à 70 jaar met een redelijke conditie, uit een hoge dosis chemotherapie gevolgd door een transplantatie van eigen stamcellen (autologe stamceltransplantatie). Voor mensen bij wie de ziekte terugkeert wordt vaak deelname aan een studie voorgesteld.

Over Hematon

Hematon is er voor alle mensen met 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 ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen.

Wat doet Hematon voor jou?

- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over omgaan met je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Of mailen 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 lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt. Op hematon.nl/agenda staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op hematon.nl en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over issues zoals dure medicijnen, kanker en werk, wetenschappelijk onderzoek en de kwaliteit van zorg.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Wil je gebruikmaken van de diensten van Hematon of ons werk ondersteunen? Kijk op hematon.nl bij '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
oktober 2023

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.

