



## *Patiëntenboekje*

- Folliculair lymfoom (FL)
- Chronische lymfatische leukemie (CLL)
  - Klein lymfocytisch lymfoom (SLL)
- Ziekte van Waldenström
- Hairy-celleukemie (HCL)
  - Marginale zone lymfoom (MZL)
- Mantelcellymfoom
- Cutane lymfomen
  - MALT-lymfoom

# **NIET- AGRESSIEVE LYMFKLIER- KANKER**

**(indolent non-hodgkinlymfoom)**



*Bijna alle mensen met niet-agressieve lymfklierkanker krijgen eerst te maken met wait-and-see. Dat wil zeggen: gecontroleerd afwachten hoe de kanker zich ontwikkelt.*

# Wat is niet-agressieve lymfklierkanker?

---

**Als in het lymfstelsel kanker ontstaat, heb je lymfklierkanker. Een arts noemt lymfklierkanker meestal lymfoom. Een lymfoom is dus een kwaadaardig gezwel in de lymfklieren of in het lymfweefsel.**

Er zijn meer dan 50 soorten lymfklierkanker. Een lymfoom kan agressief zijn, maar ook niet-agressief. Niet-agressieve lymfklierkanker wordt ook wel indolent of 'laaggradig' genoemd.

In Nederland krijgen ieder jaar 3.000 mensen de diagnose lymfklierkanker. De meesten zijn bij de diagnose ouder dan 60 jaar. Veel lymfomen zijn niet te genezen. De vooruitzichten van al die soorten lymfklierkanker verschillen sterk.

## HET LYMFEVATENSTELSEL

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 lymfweefsel 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 terecht komen. 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.

## Soorten niet-agressieve lymfklierkanker

---

**Folliculair lymfoom (FL)** is een veelvoorkomende lymfklierkanker die ontstaat in de B-cellen (witte bloedcellen die een rol spelen in je afweersysteem), het lymfstelsel en het beenmerg.

**Chronische lymfatische leukemie (CLL)** is een kanker van de B-cellen (witte bloedcellen die een rol spelen in je afweersysteem). De kwaadaardige cellen blijven zich delen en gaan niet meer dood. Er komen daardoor steeds meer witte bloedcellen in het bloed.

**Klein lymfocytisch lymfoom (SLL)** is een zeldzame vorm van lymfklierkanker. De afkorting staat voor small lymphocytic lymphoma. SLL en CLL zijn dezelfde ziekte maar verschillen in het feit dat SLL vooral in lymfklieren wordt gevonden en CLL in bloed en beenmerg.

**Ziekte van Waldenström** is een kanker van de lymfekliercellen die meestal in het beenmerg zit en soms in de lymfklieren. De B-cellen (witte bloedcellen die een rol spelen in je afweersysteem) gaan woekeren en ze produceren het eiwit IgM.

**Hairy-celleukemie (HCL)** is een vorm van kanker waarbij B-cellen ongeremd groeien in het beenmerg. Dit leidt tot verdringing van het beenmerg en daardoor een gestoorde aanmaak van bloedcellen in je beenmerg.

**Marginale zonelymfoom (MZL)** is een zeldzame vorm van lymfklierkanker die meestal ontstaat in de milt, beenmerg en bloed.

**Mantelcellymfoom** is een zeldzame vorm van lymfklierkanker die meestal ontstaat in een lymfklier en het beenmerg, maar soms ook in de milt of de lever. Mantelcellymfoom kan ook agressief zijn. In dat geval moet je meestal direct behandeld worden.

**Cutane lymfomen** (of huidlymfoom) is een vorm van huidkanker waarbij een groep witte bloedcellen ongecontroleerd groeit en zich deelt in de huid.

**MALT-lymfoom** is een zeldzame vorm van lymfklierkanker die de B-cellen aantast en groeit in het slijmvlies van het maag-darmstelsel en bronchiën.

## Klachten en symptomen

---

Een niet-agressieve lymfklierkanker (non-hodgkinlymfoom) geeft vaak nauwelijks klachten. Je start met vage klachten. Een duidelijker symptoom is meestal een of meer 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.

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

### VERSCHILLENDE PLEKKEN OP JE LICHAAM

Omdat non-hodgkinlymfoom op veel verschillende plekken kan ontstaan, kun je heel verschillende klachten hebben. Bijvoorbeeld:

- **buikpijn** (als de lymfoomcellen in de milt, maag of buik zitten);
- **last van keel en neus** (als de lymfoomcellen in de keel, neus en mondholte zitten);
- **benauwdheid** (als de lymfoomcellen in of rondom de longen zitten);
- **verwardheid** (als de lymfoomcellen in de hersenen zitten);
- **huidafwijkingen** (als de lymfoomcellen in de huid zitten);
- **infecties** (als de lymfoomcellen in het beenmerg zitten vertonen ze vaak een ongeremde groei, waardoor je afweercellen onvoldoende worden aangemaakt)

## Onderzoek

---

**Als je met klachten bij je huisarts komt, word je lichamelijk onderzocht en krijg je vaak een bloedonderzoek. Als je afwijkende resultaten hebt, kan de huisarts je verwijzen naar een internist/hematoloog, een chirurg of KNO-arts.**

Om vast te stellen of je lymfklierkanker hebt, zijn deze onderzoeken nodig:

- **Echo.** De echo spoort (meestal) gezwollen lymfklieren en tumoren op. De echo bepaalt niet of dit lymfklierkanker is.
- Nieuw **bloedonderzoek.**

Als de hematoloog denkt aan lymfklierkanker volgt een biopsie en een CT-scan.

- Bij een **biopsie** wordt de opgezette lymfklier (of een stukje ervan) weggehaald voor verder onderzoek.
- Op een **CT-scan** van bijvoorbeeld de hals, borstkas en buik kan worden gezien waar in het lichaam het lymfoom zit.

Als blijkt dat je lymfklierkanker hebt, kunnen deze aanvullende onderzoeken nodig zijn.

- Een **PET-CT-scan** laat zien waar in het lichaam lymfomen zitten. Op de scan is ook te zien of de kwaadaardige witte bloedcellen ook op andere plaatsen in het lichaam zitten. Sommige soorten lymfklierkanker zijn niet goed te zien met een PET-CT-scan. Een arts noemt dat 'non-avide'. Je krijgt dan een uitgebreide CT-scan van het hele lichaam.
- Uit een **beenmergpunctie** blijkt of daar kwaadaardige witte bloedcellen zitten.
- **MRI-scan** bepaalt de plaats van het lymfoom.

Ook kan er een onderzoek nodig zijn naar je hart en de longen om te kijken of je de behandeling aankunt. De arts bespreekt met je welke onderzoeken er nog meer nodig zijn, en waarom.

## Diagnose

---

**Voor het verloop van de ziekte is het belangrijk dat duidelijk wordt welke soort lymfklierkanker je hebt, waar precies de kankercellen zitten en of ze zich door het lichaam hebben verspreid.**

Me de Ann Arbor-stadiumindeling wordt gekeken hoe ver de tumor is gevorderd en of tumorcellen ook op andere plaatsen in je lichaam zitten. Dit wordt uitgedrukt in een cijfer tussen 1 en 4. Omdat veel soorten niet-agressieve lymfklierkanker langzaam groeien, krijg je meestal pas na een langere tijd klachten. Daarom wordt deze ziekte vaak pas in stadium 3 of 4 ontdekt.

Stadium	Nummer	Waar zitten de tumorcellen?
Beperkt	1	De tumorcellen zitten in één lymfklier of in een groep aangrenzende lymfklieren
Beperkt	2	De tumorcellen zitten in meerdere lymfklieren maar alleen boven of alleen onder het middenrif
Gevorderd	3	De tumorcellen zitten in lymfklieren boven en onder het middenrif
Gevorderd	4	De tumorcellen zitten ook buiten de lymfklieren

Daarnaast krijg je bij het stadium een letter A of B:

- A betekent dat je geen symptomen hebt
- B als je last had van koorts, nachtzweeten of gewichtsverlies

Naast het stadium is ook het risicoprofiel belangrijk om vast te stellen wat de beste behandeling is voor de kanker die je hebt. Zo wordt er rekening gehouden met de conditie van hart, longen, lever en nieren. Met de uitkomsten bepaalt de hematoloog hoe fit je bent en welke behandeling je aan kunt.

## Spanning en onzekerheid

---

Totdat de diagnose en je behandelplan definitief is, zul je veel vragen over je ziekte en je vooruitzichten hebben 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 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
- Mail [lotgenotencontact@hematon.nl](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl)

### **Je rol als patiënt: pak zo veel mogelijk regie**

Een gesprek voeren met een arts vindt bijna iedereen lastig. Het gesprek voorbereiden helpt om de juiste informatie te krijgen en je zenuwen de baas te blijven. Ook pak je zo de regie een beetje terug. Via je vragen komen je eigen vragen, wensen en doelen op tafel, zo voel je je minder machteloos. Je zet samen op een rij wat je het liefst wilt bereiken na een behandeling. Bereid het gesprek met je arts of specialistisch verpleegkundige voor:

- Schrijf je drie belangrijkste vragen op over je ziekte en mogelijke behandeling.
- Schrijf op wat je grootste zorgen zijn.
- Neem het briefje mee naar het gesprek en leg het op tafel. Zo weet je arts direct dat je vragen hebt die je wilt bespreken.



## Behandelplan

---

Na de uitslagen van het onderzoek wordt er een behandelplan gemaakt. Het plan wordt vastgesteld in een gesprek met jou en je behandelend hematoloog. Dat plan en het gesprek zijn belangrijk. Zo weet jij als patiënt hoe belastend de behandeling is.

Vragen die je kunt stellen aan je arts:

- Welke behandelingen zijn er voor mij?
- Wat zijn de bijwerkingen van deze behandelingen?
- Wat zijn mijn vooruitzichten en levensverwachting?
- Hoe vaak moet ik naar het ziekenhuis komen en hoe lang moet ik daar zijn?
- Hoeveel tijd heb ik om na te denken over wat ik wil?

### NA HET GESPREK BIJ DE ARTS

Na het bespreken, teruglezen of -luisteren van het gesprek met de arts krijg je misschien nieuwe vragen. Aan je contactpersoon in het ziekenhuis, dat is waarschijnlijk een verpleegkundig specialist, kun je vragen om een tweede gesprek met je hematoloog.

Als er ernstige symptomen of verschijnselen zijn, moet je misschien snel beslissen, soms zelfs direct. Maar vaak is dat niet zo, of kun je na eerste controle van die symptomen en verschijnselen rustig nadenken over wat je het liefst wilt.

#### **CLL en HCL: leukemie of lymfklierkanker?**

CLL en hairy-celleukemie vallen ondanks de naam leukemie onder de groep non-hodgkinlymfomen. De reden is dat een bepaald soort afweercellen, de B-cellen, bij deze soort kanker ongeremd groeien. Omdat B-cellen een type lymfocyten zijn, witte bloedcellen, zijn deze ziektes een non-hodgkinlymfoom. Van beide ziekten zijn bij [hematon.nl](http://hematon.nl) aparte brochures te downloaden.

## Behandeling: genezen of aanzien?

---

In stadia 3 en 4 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 wait-and-see. Bij stadium 1 of 2 krijg je wel direct een behandeling, omdat het dan wel mogelijk is om de kanker te genezen.

Soms verandert een niet-agressief (indolent) lymfoom in een agressief non-hodgkinlymfoom. Als dat gebeurt, moet de ziekte bestreden worden volgens de richtlijnen voor agressieve non-hodgkinlymfomen.

### **Wait and see**

Soms is het beter om de kanker in je lichaam niet te behandelen. Je krijgt geen chemotherapie en wordt ook niet bestraald. Je zit in wait-and-see. Je wacht met behandelen totdat de ziekte erger wordt of als je veel last krijgt van klachten.

De beslissing om te wachten en aan te kijken, is een gunstige uitkomst. Je ziekte is geen acute bedreiging. Omdat je geen chemotherapie of bestraling krijgt, heb je ook geen last van de bijwerkingen.

Wait-and-see betekent waakzaam afwachten of er iets gebeurt en dan pas handelen. Je komt dus wel regelmatig in het ziekenhuis voor onderzoek.

### **Meer weten over wait-and-see?**

Download daarvoor de brochure op [hematon.nl](https://hematon.nl)

# Behandeling van lymfklierkanker

---

**De behandeling van een niet-agressieve soort lymfklierkanker bestaat meestal uit chemotherapie in combinatie met immuuntherapie. Dat is een ingrijpende behandeling die nodig kan zijn 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.**

## **Chemo- 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.

## **Radiotherapie**

In stadium 1 en 2, 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).

Op [hematon.nl](https://www.hematon.nl) kun je meer lezen over medicatie, bijwerkingen en de effecten van kanker op je leven.

## 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 lymfklierkanker kan neuropathie 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.

## Naar welk ziekenhuis wil ik?

---

Iedereen wil behandeld worden in het beste ziekenhuis. Maar het beste ziekenhuis verschilt per ziekte en per mens. Er zijn een aantal vragen die een rol spelen bij je keuze. Bespreek die met je naasten en je arts. Een arts vindt dit logische vragen. Hij of zij snapt als geen ander dat je de beste behandeling wilt en dat dit een persoonlijke keuze is.

- **Heeft dit ziekenhuis ervaring met het behandelen van mijn ziekte?**

Hoe vaker je arts jouw ziekte behandelt, hoe groter zijn of haar kennis en ervaring zal zijn. Dat heeft effect op de kwaliteit van de behandeling.

- **Werkt het ziekenhuis samen met een expertisecentrum?**

Er zijn in Nederland tien expertisecentra voor bloed- en lymfklierkanker, dat zijn ziekenhuizen die extra veel ervaring hebben met bepaalde soorten leukemie of lymfklierkanker.

- **Biedt het ziekenhuis trials of studies aan?**

In universitaire ziekenhuizen kunnen vaak meer behandelingen worden gegeven. Dat komt omdat zij nieuwe behandelingen mogen aanbieden die in studieverband worden gedaan. Vaak zijn studies gericht op een hogere overlevingskans of minder bijwerkingen en late effecten.

- **Wat is de afstand naar het ziekenhuis?**

De keuze hoe ver je wilt reizen voor een behandeling is persoonlijk. Je kunt er soms ook voor kiezen de behandeling te doen in een ziekenhuis dat wat verder weg is en de controles in een regionaal ziekenhuis dichtbij.

# Over Hematon

Lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen, herstel en je leven. Wat houdt chemotherapie in? Kun je meedoen aan een medische studie? Hoe zit het met werk, inkomen en verzekeringen? Ook ervaar je dat de relatie met je partner en kinderen onder spanning komt te staan.

## **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 ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen.

## **Wat doet Hematon voor jou?**

- Je ontvangt een welkomstpakket met informatie over je ziekte en behandelingen.
- 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. Mailen kan ook: [lotgenotencontact@hematon.nl](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl)
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen ([facebook.com/hematon.nl](https://facebook.com/hematon.nl)).
- Kom naar informatie- en lotgenoten-bijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op [hematon.nl/agenda](https://hematon.nl/agenda) staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op [hematon.nl](https://hematon.nl) en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk en gebruik online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over issues als 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.

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](http://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  
maart 2024

## TEKST

Redactie Hematon  
m.m.v. Josephine Vos  
(hematoloog, Amsterdam UMC)  
en Jeanette Doorduyn  
(internist-hematoloog,  
Erasmus MC)

## FOTOGRAFIE

Prostooleh

## 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.*



*nfk*

