



*Patiëntenboekje*

Hodgkinlymfoom  
is een vorm van  
lymfklierkanker,  
een ongeremde groei  
van kwaadaardige  
witte bloedcellen  
(lymfocyten).

# HODGKIN- LYMFOOM



*Dankzij de medische ontwikkelingen heb je als hodgkinpatiënt een gunstige overlevingskans. Deze is de afgelopen jaren flink toegenomen.*

# Hodgkinlymfoom

---

## WAT IS EEN HODGKINLYMFOOM?

Hodgkinlymfoom is een vorm van lymfklierkanker, een ongeremde groei van kwaadaardige witte bloedcellen (lymfocyten). Lymfklieren komen overal in het lichaam voor. Deze klieren zitten in de hals, oksels, langs de luchtpijp, bij de longen, darmen en liezen en ook in de buikholte en bekkenstreek. Lymfklieren werken als 'filters'. Ze maken ziektekiemen, bacteriën en virussen onschadelijk. Dat gebeurt met behulp van lymfocyten (een soort witte bloedcellen) die voor de afweer zorgen. Deze worden aangemaakt in het beenmerg. Een kwaadaardige, ongeremde celdeling van de lymfocyten in de lymfklier vormt lymfklierkanker.

Vaak begint het hodgkinlymfoom in de lymfklieren in de hals. Soms in de milt, het beenmerg of de lever, omdat deze organen ook onderdeel zijn van het lymfestelsel. De ziekte kan zich via de lymfvaten verspreiden naar nabijgelegen lymfklieren. Pas later gaan kwaadaardige cellen naar verder weg gelegen klieren. Zelden (en dan pas in een vergevorderd stadium van de ziekte) kan het hodgkinlymfoom in de bloedbaan terechtkomen en zich van daaruit uitbreiden naar andere organen in het lichaam.

## KOMT HET HODGKINLYMFOOM VAAK VOOR?

De afgelopen jaren is het aantal patiënten met het hodgkinlymfoom licht gestegen. In 2000 waren er 375 patiënten, in 2017 waren dit er 450. De ziekte kan op iedere leeftijd voorkomen, maar er zijn twee leeftijdsgroepen waarbij het hodgkinlymfoom vaker voorkomt: jongeren van ongeveer 20 tot 40 jaar (75 - 80% van alle patiënten) en mensen ouder dan 55 jaar (20 - 25% van alle patiënten). De ziekte komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

## RISICOFACTOREN

Over de oorzaak van het hodgkinlymfoom is niets bekend. Er zijn wel risicofactoren, zoals leeftijd en geslacht (zie de alinea hierboven). Ook loop je een iets hoger risico op hodgkin als je een naast familielid

hebt met hodgkin of non-hodgkin, wanneer je een infectie met het Epstein-Barr-virus hebt doorgemaakt of wanneer er sprake is van een verzwakt immuunsysteem.

## Klachten en symptomen

---

Een van de eerste symptomen van het hodgkinlymfoom is meestal een zwelling in een of meer lymfklieren. In veel gevallen zit deze zwelling in de hals of in de oksels. De vergrote lymfklieren doen meestal geen pijn, maar kunnen gevoelig zijn als je erop drukt. Ook kun je een zwelling krijgen in de lymfklieren tussen de longen. Zo'n zwelling veroorzaakt klachten zoals benauwdheid en pijn rondom het borstbeen. Vaak gaat dit gepaard met gewichtsverlies en gebrek aan eetlust, zware of aanhoudende vermoeidheid, nachtzweeten, jeuk over het hele lichaam en perioden van koorts afgewisseld met een normale lichaamstemperatuur.

Sommige patiënten krijgen pijn bij het drinken van alcohol, op de plek van de aangetaste lymfklieren. Ook een opgezette milt kan een symptoom zijn van het hodgkinlymfoom. De ongeremde celdeling tast de lymfocyten aan, waardoor deze het afweersysteem niet meer goed ondersteunen. Hierdoor heb je een grotere kans op infecties.

Wanneer welke klachten en symptomen optreden is verschillend: de ene patiënt heeft alleen lymfklierzwellingen, terwijl de ander met gewichtsverlies en vermoeidheid kampt, maar geen lymfklierzwelling voelt.

Een zwelling van een lymfklier kan overigens ook ontstaan door een ontsteking. De zwelling gaat dan na een tijd vanzelf weer weg. Als een zwelling langer dan twee weken aanhoudt, is het raadzaam om de huisarts te bezoeken.

## 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 inderdaad sprake is van lymfklierkanker kan de internist 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 cellen uit een gezwollen lymfklier. Een onderzoek naar dit weefsel moet duidelijk maken wat de lymfklierzwellling veroorzaakt.
- 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 plaatselijke verdoving of onder algehele narcose. Onderzoek van het biopt is de enige manier waarop met zekerheid is vast te stellen dat het om lymfklierkanker gaat en met welke precieze vorm van lymfklierkanker je te maken hebt.

### VERDER ONDERZOEK

Als er sprake is van lymfklierkanker, is verder onderzoek nodig om de uitbreidheid (stadium) van de ziekte te bepalen. Je krijgt daarvoor een PET-CT-scan. Kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling, waardoor ze veel suiker verbruiken. De arts maakt hier tijdens een PET-scan gebruik van: hij dient radioactief suiker toe via een infuus. Dit radioactieve suiker wordt door de kankercellen op dezelfde manier opgenomen als suiker. Zo kan de arts zien waar de actieve lymfomen zich bevinden.

## 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](mailto: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.

Het hodgkinlymfoom kent verschillende ziektestadia:

- In stadium I is één lymfkliergebied aangedaan.
- In stadium II zijn twee of meer lymfkliergebieden aangedaan aan dezelfde kant van het middenrif.
- In stadium III zijn lymfkliergebieden aangedaan boven én onder het middenrif.
- In stadium IV is de ziekte uitgebreid naar organen zoals 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. 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

---

Nederland kent een systeem met tien expertisecentra. Elk ziekenhuis kan een centrum raadplegen voor overleg en advies over hematologische zorg. Bij hodgkinlymfoom zou dat zeker moeten gebeuren, omdat het om een zeldzame aandoening gaat. 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 in de Stichting Hemato-oncologie voor volwassenen in Nederland (HOVON) afgesproken hebben. Ook kijken ze naar je leeftijd en conditie, de aanwezige risicofactoren en het stadium van de ziekte. Risicofactoren zijn een verhoogde bloedbezinking, een grote kliermassa achter het borstbeen en meer dan twee of drie aangedane lymfklierregio's.

De behandeling van een hodgkin-lymfoom is vrijwel altijd gericht op genezing (curatieve behandeling). Mocht genezing niet meer mogelijk zijn omdat de ziekte ook na behandeling diverse keren weer teruggekeerd is, dan zul je meestal een behandeling krijgen die de klachten vermindert en de ziekte remt (palliatieve behandeling).

Het behandelplan 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 laat de hematoloog niet weggaan 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.

Als hodgkinlymfoompatiënt kun je (één of een combinatie van) de volgende behandelingen krijgen:

### **CHEMOTHERAPIE**

Dit is een behandeling met medicijnen die cellen doden of celdeling remmen. Chemotherapie wordt vaak via een infuus de bloedbaan ingebracht. Hierdoor kan de chemotherapie op bijna alle plaatsen in het lichaam kankercellen doden of remmen. Nadeel hiervan is wel dat chemotherapie ook goede cellen doodt. Chemotherapie wordt vaak toegediend als kuur: je krijgt bijvoorbeeld iedere week of iedere twee weken één keer chemotherapie. Meestal krijg je verscheidene chemokuren achter elkaar. Welk soort chemotherapie je krijgt en hoeveel kuren is afhankelijk van het stadium van de ziekte en de risicofactoren.

De belangrijkste bijwerkingen van chemotherapie zijn misselijkheid en braken. Daarnaast kun je last krijgen van haarverlies, vermoeidheid en een verminderde aanmaak van gezonde bloedcellen, waardoor je tijdelijk minder weerstand hebt tegen infecties. Je dokter of verpleegkundige zal je meer vertellen over de bijwerkingen die je kunt krijgen, en wat ertegen te doen is.

### **BESTRALING**

Bij een bestraling (ook wel radiotherapie genoemd) vernietigt straling de kankercellen. Bestraling is een plaatselijke behandeling: alleen het deel van het lichaam met de tumor krijgt de straling. Het voordeel hiervan is dat goede cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. De artsen bepalen nauwkeurig hoe de straling toegediend wordt, hoeveel behandelingen nodig zijn en de sterkte van de straling.



## STAMCELTRANSPLANTATIE

Een mogelijke behandeling is stamceltransplantatie. Hierbij krijg je stamcellen toegediend. 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.

Er zijn twee vormen van stamceltransplantatie:

- autologe stamceltransplantatie, waarbij je eigen stamcellen worden geoogst en later worden teruggegeven;
- allogene stamceltransplantatie, waarbij stamcellen bij een donor worden geoogst die je daarna krijgt toegediend.

In beide gevallen moeten de stamcellen eerst geoogst worden, voordat ze kunnen worden toegediend om zieke of verdwenen stamcellen te vervangen. Hematon heeft patiënteninformatie over zowel autologe als allogene stamceltransplantatie.

## IMMUUNTHERAPIE

Hodgkinlymfocellen hebben vaak een speciaal kenmerk op hun celoppervlak, te weten CD30. Vrij recent is een vorm van immuuntherapie ontwikkeld (brentuximab vedotin) die zich speciaal richt op deze CD30-kenmerkende cellen.

Daarnaast zijn er nieuwe medicijnen beschikbaar die het immuunsysteem van patiënten ondersteunen bij het actief 'opruimen' van het hodgkinlymfocoom. Deze medicijnen, genaamd nivolumab of pembrolizumab, zijn er voor patiënten waarbij het hodgkinlymfocoom terugkomt nadat ze zijn behandeld met brentuximab vedotin en een stamceltransplantatie.

## Mantelveldbestraling

---

Mantelveldbestraling is een vorm van bestraling die jaren geleden gegeven werd aan lymfklierkankerpatiënten. Patiënten die mantelveldbestraling ondergingen, kunnen jaren later allerlei klachten ondervinden.

### JAREN LATER

Vaak blijkt dat ex-patiënten lichamelijke klachten hebben, die niet te relateren zijn aan hun ziekte, maar die samenhangen met de gegeven behandeling. Zo bleek uit meerdere studies dat ex-patiënten die mantelveldbestraling ondergingen een verhoogd risico lopen op het krijgen van een tweede, nieuwe tumor. Als gevolg van deze studies is het advies dat alle vrouwen die mantelveldbestraling ondergingen vanaf zo'n acht jaar nadien jaarlijks borstonderzoek laten uitvoeren. Recente onderzoeken tonen ook een grotere kans op klachten aan bijvoorbeeld hart, schildklier en spieren aan.

### MEER INFORMATIE

Er is een speciale website over late effecten van de behandeling in het algemeen. Je vindt daar ook informatie over late effecten van radiotherapie: [www.beternahodgkin.nl](http://www.beternahodgkin.nl).

## Vooruitzichten

---

Dankzij de medische ontwikkelingen heb je als hodgkinpatiënt een gunstige overlevingskans. Deze is de afgelopen jaren flink toegenomen. Tussen 1989 en 1994 was 76% van de patiënten na vijf jaar nog in leven. Tussen 2001 en 2005 nam dit toe naar 81%. Tussen 2005 en 2015 is de kans om na vijf jaar nog in leven te zijn gestegen naar 89%. Je overlevingskans hangt niet alleen af van de soort behandeling die je krijgt, maar is ook afhankelijk van je leeftijd, je conditie en het stadium van de ziekte.

## 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?**

- Een welkomspakket 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](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.

**COLOFON**

Uitgave Stichting Hematon  
Februari 2018

**TEKST**

Miriam Jans, mmv Josée Zijlstra,  
internist-hematoloog VUmc, Amsterdam

**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.*



Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

