

DE ZIEKTE VAN HODGKIN

KANKERCENTRUM



WAT VINDT U TERUG IN DEZE BROCHURE

01	Inleiding	3
02	De ziekte van Hodgkin	3
03	Symptomen	4
04	Diagnose	4
05	Behandeling	8
06	Na de behandeling	11

01 INLEIDING

U wordt behandeld voor een Hodgkin Lymfoom (HL). U hebt hierover al uitleg gekregen van uw behandelende arts. Deze brochure geeft u meer informatie over de ziekte, de onderzoeken en de behandeling.

Het kan handig zijn om deze brochure ook door mensen rondom u te laten lezen, zodat ook zij beter geïnformeerd zijn over deze aandoening.

Wanneer u nog vragen hebt, kan u altijd terecht bij uw behandelende arts en verpleegkundigen. Het hematologisch team staat klaar met informatie en biedt indien gewenst ook emotionele ondersteuning. Het volledige team wenst u een goed verloop van de behandeling.

02 DE ZIEKTE VAN HODGKIN

De ziekte van Hodgkin (HL) is een vorm van kanker van het lymfestelsel of van de lymfocyten (een specifiek subtype van de witte bloedcellen).

Het lymfestelsel (lymfocyten, lymfeklieren, lymfevaten en lymfe) vormt een belangrijk onderdeel van het natuurlijk afweersysteem tegen allerlei infecties.

Door de abnormale groei van de lymfocyten kunnen de lymfeklieren niet goed meer functioneren. Hierdoor vermindert een deel van de afweer tegen bacteriën en virussen. Het lichaam wordt dan vatbaarder voor infecties.

Hodgkin Lymfoom ontstaat meestal in de lymfeklieren, maar de ziekte kan ook ontstaan in het slijmvlies van het maag- en darmkanaal, de keel en luchtwegen, in de longen, de lever, de milt, de schildklier of ergens anders in het lichaam. Ook in het beenmerg kan de ziekte aanwezig zijn. In het beenmerg worden de voorlopers van alle bloedcellen gevormd (dus ook de lymfocyten). Daar kunnen dus ook lymfoomcellen aanwezig zijn.

Over de oorzaken is weinig met zekerheid gekend. Van erfelijkheid is meestal geen sprake. Maar soms zien we dat de aandoening meer frequent voorkomt in bepaalde families.

In zeldzame gevallen kan een infectie mee aan de oorzaak liggen.

03 SYMPTOMEN

Meestal is het eerste symptoom een goed voelbare zwelling van één of meer lymfeklieren in de hals, de oksel of in de liesstreek. Over het algemeen zijn deze zwellingen niet pijnlijk. Soms zijn ze gevoelig als er op wordt gedrukt.

De ziekte van Hodgkin gaat soms gepaard met één of meer van de volgende verschijnselen:

- periodes van koorts afgewisseld door normale temperatuur
- gewichtsverlies en verminderde eetlust
- sterke vermoeidheid zonder aanwijsbare reden
- hevige transpiratie (vooral 's nachts)
- jeuk over het hele lichaam
- pijn op de plaats van de aangetaste lymfeklieren bij het drinken van alcohol

Het zijn verschijnselen die blijven aanhouden en niet weggaan zoals bij een griep.

04 DIAGNOSE

De arts verricht een algemeen lichamelijk onderzoek waarbij hij controleert of de milt en de lever al dan niet vergroot zijn. Naast het lichamelijk onderzoek wordt ook uw bloed onderzocht. Deze onderzoeken kunnen aanwijzingen geven over mogelijke oorzaken van de klachten.

Op basis van het resultaat van het bloedonderzoek kan verder onderzoek nodig zijn en wordt er doorverwezen naar een hematoloog (een specialist in bloedziekten). Die zal dan verder onderzoek verrichten om de juiste diagnose te stellen.

Mogelijke onderzoeken

Klierpunctie (aspiraats)

Als u een gezwollen lymfeklier heeft, kan een punctie worden uitgevoerd. Hierbij worden, met behulp van een dunne naald, weefselcellen en/of –vocht uit een gezwollen lymfeklier opgezogen.

Nadat de punctie is uitgevoerd, worden de cellen en/of het vocht onder de microscoop bekeken en beoordeeld. Dit cytologisch onderzoek kan duidelijkheid geven of de klachten al dan niet worden veroorzaakt door een Hodgkin Lymfoom. Een klieraspiraats is niet altijd conclusief omdat er weinig materiaal kan verzameld worden. Dit onderzoek draagt meestal niet de voorkeur van de hematoloog, die steeds een (excisie-) klierbiopsie verkiest. Het duurt meestal enkele dagen vóór het resultaat van het onderzoek bekend is.

Klierbiopsie

Om uit te maken of er sprake is van een Hodgkin Lymfoom is altijd een (excisie-) klierbiopsie nodig. Dit houdt in dat een lymfeklier, al dan niet volledig, verwijderd wordt. Bij een goed bereikbare klier neemt de chirurg na een plaatselijke verdoving via een klein sneetje een stukje weefsel weg om het te onderzoeken.

De verwijderde lymfeklier wordt, voor anatomopathologisch onderzoek, bekeken onder een microscoop. Op basis hiervan kan worden vastgesteld of de symptomen al dan niet worden veroorzaakt door de ziekte van Hodgkin. Het resultaat van het onderzoek is meestal na ongeveer een week bekend.

Als de ziekte van Hodgkin wordt bevestigd door het anatomopathologisch onderzoek, is een zogenaamde 'staging' vereist om na te gaan hoe verspreid de ziekte is.

Beenmergonderzoek

Gezien lymfoomcellen zich vaak nestelen in het beenmerg, gebeurt niet alleen een beenmergpunctie maar wordt ook een stukje bot weggenomen voor onderzoek (biopsie).

Eerst wordt de prikplaats ter hoogte van het bekken (crista) of op het sternum (borstbeen) met een inspuiting lokaal verdoofd. Daarna prikt de arts met een speciale naald tot in de beenmergholte om een kleine hoeveelheid beenmerg op te zuigen. Het opzuigen van het beenmerg kan een onaangenaam gevoel veroorzaken. Bij de botbiopsie wordt gelijktijdig een stukje bot losgemaakt, wat ook een kort onaangenaam gevoel geeft. De voorkeur bij een lymfoom gaat uit naar een cristabiopsie boven een sternumpunctie. De beenmergcellen worden o.a. met een microscoop bekeken. Op basis hiervan kan worden vastgesteld of de symptomen al dan niet worden veroorzaakt door een Hodgkin Lymfoom.

CT-scan (computertomografie) van hals, borstkas en buik

Een CT-scanner is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld kunnen worden gebracht.

Het apparaat heeft een ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's (dwarsdoorsneden) waarop telkens een ander deeltje van het orgaan of weefsel staat afgebeeld.



Die beelden kunnen aantonen of er sprake is van een zwelling van de lymfeklieren en waar de zwellingen zich bevinden. Ook kan de CT-scan informatie opleveren over de toestand van bijvoorbeeld de milt en de lever.

Om duidelijke foto's te kunnen maken, is het vaak nodig om contrastvloeistoffen te gebruiken. Tijdens het onderzoek worden de contrastvloeistoffen via een infuus in een bloedvat gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft en omdat het gevaarlijk is als u tijdens het onderzoek zou overgeven, vragen we u om enkele uren vóór het onderzoek niet te eten en te drinken. Dit is ook van belang voor de kwaliteit van het onderzoek.

PET-scan (Positron Emissie Tomografie)

De meeste kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling, waarbij veel suiker wordt verbruikt. Door aan suikermoleculen een radioactieve stof te koppelen is het mogelijk om kankercellen via een PET-scan zichtbaar te maken. Bij een Hodgkin lymfoom kan met de PET-scan worden aangetoond of er op een verdachte plaats al dan niet een verhoogde stofwisseling is. Een verhoogde stofwisseling duidt erop dat de ziekte op de verdachte plaats actief is.

Een PET-scan kan ook worden ingezet om te bepalen in welk stadium de ziekte zich bevindt.

Als voorbereiding op de PET-scan is het belangrijk dat u minimum zes uur vóór het onderzoek nuchter bent. Drinken is wel toegestaan, zolang de dranken geen suiker bevatten. Voor het onderzoek wordt gevraagd een halve liter water te drinken, medicatie mag verder ingenomen worden (met uitzondering van Glucophage of Metformine, medicatie voor diabetespatiënten).

De dag voor en de dag van het onderzoek wordt aangeraden om geen zware fysieke inspanningen te doen.

De radioactieve stof wordt via een ader in uw arm langs een infuus toegediend, net zoals bij de CT-scan. Daarna moet u een tijdje stilliggen. Deze voorbereiding vindt plaats in een aparte kamer. Na ongeveer 30 minuten hebben de weefsels voldoende radioactieve stof opgenomen om visualiseerbaar te zijn. Sneldelende kankercellen hebben meer radioactieve stof opgenomen. De scanner kan dit in beeld brengen. Het scanonderzoek duurt ongeveer 30 à 45 minuten. De camera wordt om u heen geplaatst.

Vlak voor het maken van de foto's vragen we u om te plassen omdat de hoeveelheid radioactiviteit in de blaas het onderzoek zou kunnen verstoren.

Na het onderzoek is de radioactiviteit grotendeels uit uw lichaam verdwenen. Er is geen gevaar voor u of uw omgeving. Tegenwoordig gebeurt vaak een PET/CT-scan waarbij PET en CT worden gecombineerd.

NMR (Nucleaire Magnetische Resonantie) of MRI

Dit onderzoek maakt gebruik van een sterk magnetisch veld. Er komt geen röntgenstraling aan te pas. De techniek maakt dwars- of lengtedoorsneden van het lichaam zichtbaar, waardoor organen nauwkeurig in beeld komen.

Tijdens dit onderzoek wordt u in een soort koker gelegd. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend. Bij angst of problemen kan u altijd op het belletje drukken dat u meekrijgt.

Een NMR-apparaat maakt nogal wat lawaai. Om daar minder last van te hebben, krijgt u een hoofdtelefoon. Via de intercom blijft er altijd contact bestaan tussen u en de verpleegkundige, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is.

Een aantal patiënten krijgen tijdens het onderzoek via een infuus in de arm een contrastvloeistof toegediend.

Bij HL wordt de NMR vooral gebruikt bij lokalisaties in de hersenen, de wervelzuil of het ruggenmerg.

Echografie

Een echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar. Een computer zet de weerkaatsing (echo) van de golven om en maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm.

Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Op uw huid wordt een gel aangebracht. Daarover wordt een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt en de terugkaatsing ervan opvangt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd.

Voor de patiënt is een echografie een niet-belastend, eenvoudig onderzoek.

05 BEHANDELING

De meest toegepaste behandelingen bij Hodgkin Lymfomen zijn:

- Chemotherapie
- Radiotherapie (bestraling)
- Doelgerichte therapie
- Stamceltransplantatie

Vaak krijgt u een combinatie van enkele van deze behandelingsmethoden. De arts bespreekt met u welke behandeling het meest geschikt is.

Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met specifieke geneesmiddelen, ook wel cytostatica of celremmers genoemd. Deze medicijnen moeten de abnormale cellen vernietigen of hun groei verhinderen. Dit doen ze door schade aan te richten aan het genetisch materiaal (DNA) van sneldelende cellen, waardoor de celdeling geremd wordt. Er zijn verschillende soorten cytostatica die elk een eigen invloed hebben op het genetisch materiaal.



Indien u in de vruchtbare leeftijd bent, overleg dan met uw arts welke consequenties de behandeling met chemotherapie heeft.

Chemotherapie wordt meestal gegeven in cycli van één of meerdere dagen, gevolgd door een rustperiode van enkele dagen of weken, zodat het lichaam zich kan herstellen van mogelijke bijwerkingen.

Radiotherapie

Radiotherapie of bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen op die plaats te vernietigen.

De bestralingstoestellen kunnen steeds beter afgesteld worden zodat vooral de kwaadaardige cellen worden bestraald, maar ook gezonde weefsels in de omgeving van het ziek weefsel raken tijdens de bestraling beschadigd. Gezonde cellen kunnen zich over het algemeen goed herstellen tijdens de rustperiode.

Als bij een Hodgkin Lymfoom radiotherapie wordt gegeven, gebeurt dat gericht op de plaatsen waar het lymfoom actief is. Dit betekent dat het bestralingsgebied van patiënt tot patiënt verschilt. Voor meer gedetailleerde informatie over radiotherapie verwijzen wij graag naar de specifieke brochure “radiotherapie”. Deze kan u verkrijgen via uw arts of verpleegkundige.

Doelgerichte therapie

Immunotherapie

Het immuunsysteem is een verdedigingssysteem dat bestaat uit verschillende witte bloedcellen. Het verzet zich tegen bacteriën, virussen en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

Immunotherapie is een behandeling met medicijnen die gebruik maakt van het eigen afweersysteem (immuunsysteem) om kankercellen te herkennen, aan te vallen en te vernietigen.

Vaak kan het immuunsysteem kankercellen onderscheiden van gewone, gezonde cellen. Soms kan het systeem de kankercellen zelfs vernietigen. In vele gevallen worden de kankercellen wel als ‘vreemd’ herkend, maar is de afweerreactie onvoldoende om de cellen op te ruimen. Deze kankercellen, en de kankercellen die geen enkele afweerreactie oproepen, ontsnappen aan het immuunsysteem.

Immunotherapie is een behandeling met medicijnen die een afweerreactie tegen kankercellen stimuleert.

Monoklonale antilichamen

De in het laboratorium geproduceerde monoklonale antilichamen worden toegediend via een infuus of via een injectie. Ze doden welbepaalde kankercellen of bestrijden de kanker op andere manieren. Meestal binden ze op bepaalde 'antennes' die op het oppervlak van de abnormale cellen zitten, zoals een sleutel op een slot. Dit is voor het immuunsysteem het signaal dat die cellen vernietigd mogen worden. Andere antilichamen dringen dan weer de cel binnen en zorgen voor een gerichte celdood.

Checkpoint-remmers

Ons afweersysteem is in principe in staat om kankercellen te herkennen en uit te schakelen voor ze kunnen uitgroeien tot lymfomen. Maar kankercellen proberen soms het afweersysteem te misleiden: ze ontwikkelen eigenschappen waardoor ze onherkenbaar worden of het immuunsysteem blokkeren. Checkpoint-remmers of checkpoint-inhibitoren maken de blokkade van het afweersysteem ongedaan, waardoor je lichaam weer beter in staat is om zelf kankercellen te herkennen, te vernietigen of in toom te houden.

Stamceltransplantatie

Wanneer een gewone behandeling bij Hodgkin Lymfoom niet voldoende effect heeft of de kanker na verloop van tijd terugkomt, wordt bij bepaalde patiënten een stamceltransplantatie voorgesteld om langdurige ziektecontrole trachten te bewerkstelligen. Een stamceltransplantatie wordt enkel verricht wanneer de ziekte volledig onder controle werd gebracht.

Er bestaan 2 vormen van stamceltransplantatie:

- autologe stamceltransplantatie
- allogene stamceltransplantatie

Bij een autologe stamceltransplantatie worden de stamcellen uit het bloed van de patiënt zelf gebruikt. De eigen stamcellen worden afgenomen op het moment dat de ziekte zo ver mogelijk is teruggedrongen. De afgenomen stamcellen worden nadien intraveneus bij de patiënt toegediend.

Bij een allogene stamceltransplantatie worden de stamcellen uit het bloed van een geschikte donor gehaald.



Bovenstaande behandelingen kunnen gepaard gaan met bijwerkingen. Hoe u deze nevenwerkingen beleeft, is zeer individueel en persoonlijk! Veel hangt af van de soort en hoeveelheid behandeling die u krijgt. Iedereen reageert anders op de toediening. Sommige mensen hebben veel last van bijwerkingen, anderen hebben er minder last van. De ernst van de bijwerkingen verdwijnen na de behandeling. Belangrijk hierbij is dat de ernst van de bijwerkingen niets te maken heeft met het resultaat van de behandeling!

Het is belangrijk dat u steeds uw bijwerkingen vermeldt aan uw arts of verpleegkundige. Op die manier kunnen er mogelijkheden gezocht worden om deze bijwerkingen te voorkomen of te verminderen.

Na een aantal behandelingen zal een tussentijdse evaluatie worden ingepland en zal er opnieuw een PET-scan gemaakt worden, al dan niet gecombineerd met een botbiopsie om het effect van de behandeling te evalueren.

06 NA DE BEHANDELING

Na de behandeling van een Hodgkin Lymfoom zal u regelmatig op controle moeten gaan bij uw behandelend arts. U kan nog een periode last hebben van nevenwerkingen. U krijgt veel te verwerken, al dan niet samen met uw partner, kinderen, familieleden en vrienden.

Vaak vindt u steun door goede informatie te vragen en openlijk te communiceren. Ook na uw behandeling staat ons volledige team klaar om uw hierin verder te begeleiden. Aarzel niet om hulp te vragen.

Ervaringen uitwisselen met lotgenoten kan voor sommigen ook helpen om een moeilijke periode door te komen. Situaties vergelijken, is echter niet zinvol.

U kan steeds een beroep doen op professionele hulp en begeleiding.

U kan ook bijkomende informatie of ondersteuning krijgen bij de volgende organisaties:

- LVV (Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen) www.lymfklierkanker.be
- Hodgkin Non Hodgkin vzw: <https://hodgkinvzw.be/>
- Kom op tegen kanker (<https://www.komoptegenkanker.be>)
- Stichting tegen Kanker (www.kanker.be)
- De kankerfoon, de gratis telefonische hulplijn van de Stichting tegen Kanker, elke werkdag tussen 9 uur en 18 uur: 0800 15 802
- Flaya: lotgenotengroep van jongeren met kanker in Vlaanderen. (www.flaya.org)
- www.kankercounteren.be (een initiatief van kom op tegen kanker voor jonge mensen)