

An illustration on a purple background featuring two large, stylized hands. The top hand is light pink with yellow-orange fingers, and the bottom hand is a darker pink with yellow-orange fingers. Between the hands, a cluster of approximately 12 small butterflies with teal and light green wings is shown. Scattered around the butterflies are several small green leaf sprigs and two small red dots.

Leven met lymfoom

Feiten

Persoonlijke verhalen

Behandeling

Opvolging na de behandeling

Deze gids kwam tot stand door een samenwerking tussen de Belgische vereniging voor Hematologie (Belgian Hematology Society, BHS), de patiëntenorganisaties Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), CMP Vlaanderen vzw, Hodgkin en non-Hodgkin vzw, Lotuz vzw, vzw SuperNils, Wildgroei vzw, Action Lymphome Wallonie-Bruxelles asbl (ALWB) en Johnson&Johnson.

**De Belgische vereniging voor Hematologie
(Belgian Hematology Society, BHS)**

🏠 <https://bhs.be/patients>

CMP Vlaanderen vzw

🏠 www.cmpvlaanderen.be

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV)

🏠 <https://www.lymfklierkanker.be/nl/home>

Hodgkin en non-Hodgkin vzw

🏠 <https://hodgkinvzw.be/>

Lotuz vzw

🏠 <https://www.lotuz.be/>

Vzw SuperNils

🏠 <https://www.supernils.be/nl/>

Wildgroei vzw

🏠 <https://www.wildgroei-vzw.be/>

Action Lymphome Wallonie-Bruxelles asbl (ALWB)

🏠 <https://alwb.be/>

Johnson&Johnson

🏠 <https://innovativemedicine.jnj.com/belgium/>

☎ 0800 93 377

@ info_belux@its.jnj.com

Ondersteund door :



Het BHS-Lymphoproliferative disease committee en haar patiënten en verpleegkundigen comités.

BHS is een wetenschappelijke associatie met meer dan 700 leden: klinische hematologen, laboratoriumhematologen, onderzoekers, verpleegkundigen, paramedici, alsook andere wetenschappers en patiëntenorganisaties met een specifieke interesse in het domein van de hematologie.

© Copyright 2025

Voorwoord	5
Wat is een lymfoom of lymfeklierkanker?	7
Diagnose & onderzoeken	19
Ziekte van Hodgkin	25
Non-hodgkinlymfoom	35
Behandeling	49
Leven tijdens en na de behandeling	83
Empowerment	95
Mantelzorger	121
Meer weten en nuttige links	139
Persoonlijke pagina's	151

A photograph of a young couple sitting in tall green grass. The woman, with long brown hair, is wearing a black and white striped shirt and blue jeans. She is leaning her head against the man's chest. The man is wearing a dark blue long-sleeved shirt and blue jeans. They are both smiling and looking down. The image is partially covered by a purple diagonal overlay on the left side. Two small red dots are visible on the right side of the image.

Samen staan
we sterker

Als bij jou een lymfoom (ook wel lymfeklierkanker genoemd) werd vastgesteld, heb je waarschijnlijk ook gehoord dat er verschillende soorten lymfomen bestaan. Het is belangrijk dat je weet wat de specifieke kenmerken van jouw lymfoom zijn en hoe het kan worden behandeld.

Daarom bundelden Johnson & Johnson en de Belgian Hematology Society hun krachten om jou, je familie en iedereen die je na aan het hart ligt beter te helpen begrijpen wat zo'n lymfoom precies is.

Deze gids is uniek omdat hij de patiënt en zijn familie centraal stelt. Dat blijkt uit de vele getuigenissen en persoonlijke verhalen, maar ook uit de aandacht voor thema's zoals nazorg en praktische tips. Door medische en wetenschappelijke kennis samen te brengen met de persoonlijke ervaringen van de patiënten en hun familie hopen we concrete antwoorden te bieden op de vragen die deze ziekte ongetwijfeld oproept.

We zijn er dan ook trots op dat we je met deze gids beter kunnen informeren over lymfomen.

We doen er alles aan om patiënten, familie en mantelzorgers te blijven informeren, nu en in de toekomst.

A microscopic image of a virus-like particle, possibly a coronavirus, with a spherical core and numerous spike-like projections. Two small red dots are visible on the left side of the particle. The background is a dark blue gradient with other blurred particles.

Wat is een lymfoom of lymfeklierkanker?



Ik vind het fijn dat ik kan meewerken aan zo'n informatiegids. Je merkt toch als je met vrienden en familie spreekt dat mensen echt heel weinig van deze ziekte kennen. Gelukkig maar, natuurlijk, maar dat maakt het toch soms lastig om erover te kunnen spreken.

Dirk

Wat is een lymfoom of lymfeklierkanker?

Een lymfoom is een kanker die groeit vanuit witte bloedcellen die we lymfocyten noemen. Die lymfocyten beschermen ons tegen infecties.

Er is eigenlijk niet zoiets als 'het' lymfoom. Er zijn verschillende soorten lymfomen (meer dan 80). Welk lymfoom je hebt, hangt af van het type lymfocyt dat uitgroeit tot kanker. Die verschillende soorten lymfomen hebben verschillende kenmerken, vooruitzichten en behandelingen.¹⁻⁴

Om lymfomen beter te begrijpen, is eerst wat meer uitleg nodig over ons beenmerg, het bloedvatenstelsel en het lymfestelsel.

Ons beenmerg en het bloedvatenstelsel

Bloed bestaat uit drie belangrijke elementen:

- Water, dat bloed vloeibaar maakt.
- Suiker, zouten, mineralen, eiwitten, vitaminen en vetten.
- Bloedcellen.

Onze bloedcellen worden aangemaakt in het beenmerg, het sponsachtige weefsel in het binnenste deel van onze botten. De verschillende bloedcellen ontstaan hier uit stamcellen.

Bloedcellen zijn de enige levende bestanddelen van bloed. Deze cellen worden geboren, leven, en na verloop van tijd sterven ze (geprogrammeerde celdood).

Bloedcellen zijn onderverdeeld in drie soorten bloedcellen:

Rode bloedcellen (erytrocyten)

Deze cellen vervoeren de zuurstof die in de longen wordt opgenomen naar al onze organen. Die zuurstof, die je kunt vergelijken met onze brandstof, bindt zich aan hemoglobine, een eiwit dat in de rode bloedcel zit.





Vrijdag de dertiende

Mijn toenmalige partner was woedend. Welke dokter maakt er nu een afspraak op vrijdag 13 juli om 13 uur om zo'n slecht nieuws te brengen? Maar ik denk niet dat de boodschap op pakweg maandag 16 juli om 9 uur beter zou zijn binnengekomen ...

De professor zei dat ik een stadium 4 lymfoom had. Ik vroeg hem of de gradatie van 1 tot 10 of van 10 tot 1 was.

'Het gaat van 1 tot 4', antwoordde hij. Ik wist meteen hoe laat het was. De diagnose meedelen aan mijn kinderen was een van de moeilijkste en pijnlijkste momenten die ik ooit heb meegemaakt. Ik vertelde het hen elk afzonderlijk. Het positieve van dit soort situaties is dat je eindelijk de kans hebt om een diep gesprek te voeren met je dierbaren, iets wat in normale omstandigheden zelden gebeurt. We hebben eerst eens goed gehuild en lieten het verdriet toe. Daarna trokken we een goede fles open om het nieuws door te spoelen en een toast uit te brengen. We hebben zelfs gedanst!

Luc

Bloedplaatjes (trombocyten)

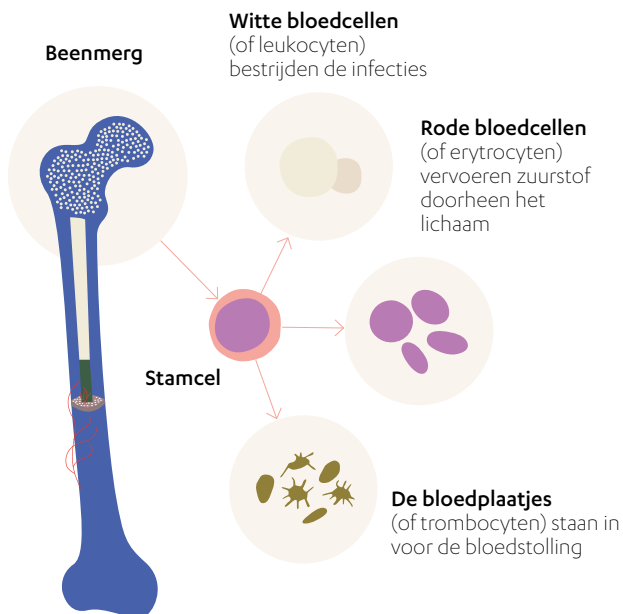
Deze cellen zorgen voor de bloedstolling. De bloedplaatjes doen dat door aan elkaar te gaan kleven, met de hulp van stollingseiwitten. Zo vormen ze een klont die de bron van de bloeding afsluit.

Witte bloedcellen (leukocyten)

Deze bloedcellen beschermen ons tegen infecties:

- Door micro-organismen (zoals bijvoorbeeld bacteriën, virussen, schimmels en parasieten) rechtstreeks te doden.
- Door antilichamen aan te maken en de informatie over micro-organismen in het geheugen op te slaan, om ze te doden wanneer ze hun pad nog eens kruisen (B-lymfocyten en T-lymfocyten).

Bloedcellen worden allemaal aangemaakt in het beenmerg¹ (de bloedfabriek). Die productie past zich aan, aan wat het lichaam nodig heeft. Een voorbeeld: als het aantal rode bloedcellen na een bloeding is gedaald (bloedarmoede), zal het beenmerg meer rode bloedcellen aanmaken.

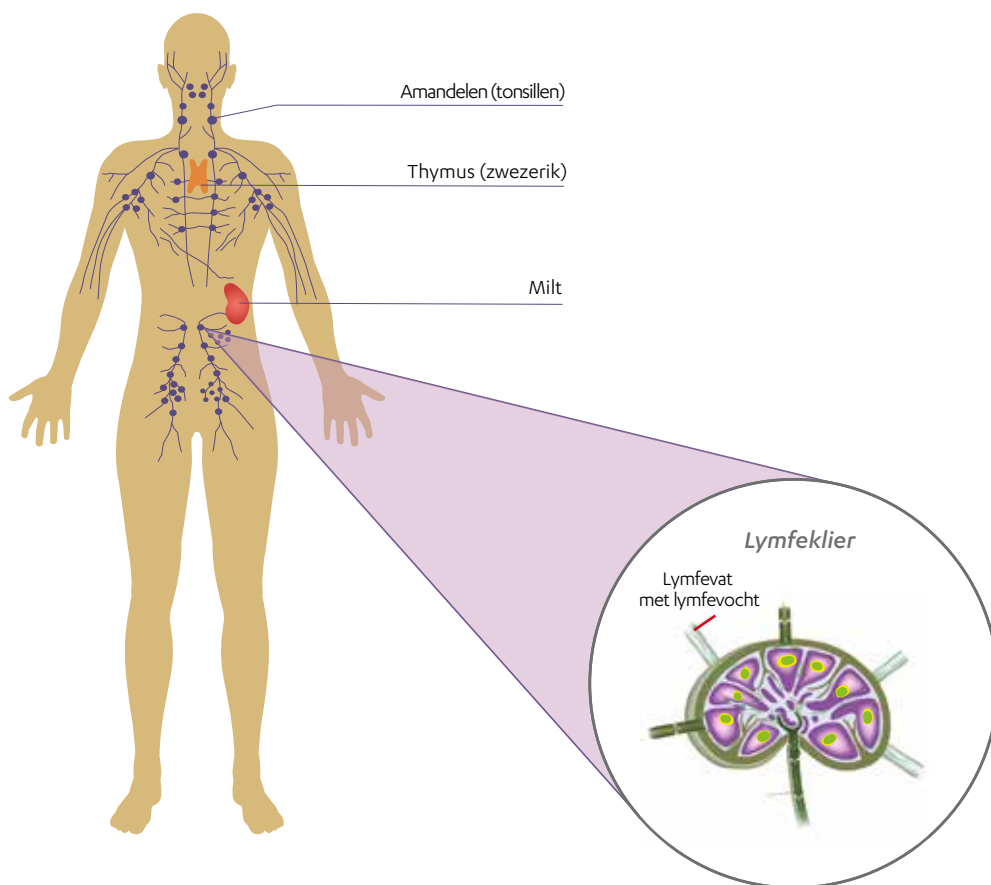


Het lymfestelsel

Lymfocyten zitten in het bloed, maar ook in het lymfestelsel. Dat bestaat uit:

- Een netwerk van lymfevaten waar lymfe (een vloeistof met daarin antilichamen, voedingsstoffen, afvalstoffen en lymfocyten) doorheen stroomt. Die lymfevaten zijn met elkaar verbonden door lymfeklieren.
- Lymfoïde organen: de milt, de thymus (zwezerik), de amandelen (tonsillen) en de darmwand.

In de lymfeklieren en lymfoïde organen komen micro-organismen (zoals bacteriën, virussen en schimmels) in contact met lymfocyten. De lymfocyten proberen deze micro-organismen te doden. Dit leidt tot een ontstekingsreactie, waardoor de lymfeklieren groter worden.





Kerstavond

De eerste symptomen verschenen in september. Ik sportte veel en ging heel vaak joggen.

Toch ging mijn conditie erop achteruit. Omdat ik twee heel jonge kinderen had, van 18 maanden en 3 jaar, dacht ik dat het vermoeidheid was. Maar het werd steeds erger. Een radiografie bracht een grote tumor tussen mijn longen aan het licht.

Mijn huisarts vertelde me dat ik kanker had. Van de rest van die dag weet ik niets meer. Ik herinner me alleen dat ik veel huilde. Uit verder onderzoek bleek dat het lymfoom al was uitgezaaid naar andere lymfeklieren. De hematoloog velde het vonnis op kerstavond: Hodgkin. Mijn grootste angst was dat ik veel te vroeg afscheid zou moeten nemen van mijn kinderen.

Later, toen mijn zoon midden in de nacht wakker werd en om zijn papa riep, voelde ik mijn moederhart breken.

Als de ziekte snel evolueert zullen mijn kinderen zich hun moeder nooit herinneren, dacht ik.

Ondertussen hadden we ze verteld dat ik kanker had. Tegen kinderen

kun je maar best gewoon eerlijk zijn. Vroeg of laat komen ze er toch achter en gaan ze de situatie in hun hoofdje veel erger maken dan ze is.

Om nog maar te zwijgen van het risico dat je hun vertrouwen verliest, terwijl het net zo belangrijk is dat ouders en kinderen eerlijk blijven communiceren.

Stefanie

Als je bijvoorbeeld een keelontsteking krijgt, worden de lymfeklieren in de hals groter. En wanneer je weer geneest, worden de lymfeklieren weer normaal. Zodra de lymfocyten erin zijn geslaagd om de micro-organismen te doden, stopt de ontstekingsreactie en nemen de lymfeklieren weer hun normale grootte aan.

Als de lymfeklieren gezwollen blijven, zonder duidelijke verklaring, zijn bijkomende onderzoeken (eventueel een biopsie of het nemen van een weefselstukje van de lymfeklier) nodig om uit te zoeken waarom dit zo is.

Kanker

Lymfeklierkanker ontstaat wanneer de lymfocyten zich ongecontroleerd beginnen te vermenigvuldigen. De abnormale gezwollen die zo ontstaan, noemen we lymfomen. De oorzaak is een 'productiefout' waardoor een abnormale cel ontstaat die zich sneller gaat delen of langer overleeft dan noodzakelijk. Zo'n lymfoom komt meestal aan het licht als een pijnloze zwelling in de hals, oksels of liezen.

De lymfocyten kunnen zich ophopen in de lymfeklieren, de milt, het beenmerg, het bloed en andere organen. In het beenmerg kan de ophoping de productie van gezonde bloedcellen hinderen.

De eerste diagnose is vaak een enorme klap. En dan komen de vele vragen ... Kan er nog iets aan worden gedaan? Wat zijn de vooruitzichten? Hoe moet het nu verder?

Maar je hoeft dit niet alleen te doen. Er staat een heel team van artsen, verpleegkundigen en zorgverleners voor je klaar. Kanker hoeft niet langer het einde van het leven te betekenen zoals dat vroeger het geval was. Heel veel patiënten worden met succes behandeld. Zij die niet genezen, leven nu veel langer dan in het verleden. Nieuwe medicijnen en behandelingen slagen er vaak in om kankers te genezen waar men vroeger niets aan kon doen. Dankzij die nieuwe behandelingen zijn de overlevingskansen in de afgelopen decennia enorm toegenomen.



Het zorgteam kan je in dit hele traject ondersteunen, samen met een psycholoog, voor jou én je naasten. Ook als je kinderen hebt, kunnen die ondersteuning krijgen.





Sonia : 'Hallo iedereen, ik wil me even kort voorstellen. Ik ben Sonia. Ik ben 41 jaar en heb twee kinderen. Ik ben nu net geen twee jaar in remissie van Hodgkinlymfoom.

Ik ben hier om te praten over mijn gevecht tegen kanker, maar ook en vooral over de fase erna, want daarover bestaan veel misverstanden.

Leven met kanker is moeilijk. Maar de ziekte overleven is dat ook. Want hoe kan ik ooit de draad weer oppikken nadat mijn wereld compleet op zijn kop werd gezet?

Voor mij is dit een extreem moeilijke periode. Depressieve gevoelens, twijfels en agressie namen de overhand. Mijn omgeving begreep er niets van. Hoe kon het toch dat het nu zo slecht met me ging, terwijl ik me tijdens mijn behandeling zo sterk had gehouden? Ik ben door zoveel mensen omringd, en toch ... Ik ben helemaal alleen met mijn angsten, mijn zorgen, mijn vragen en mijn tranen. Het begint nu pas écht door te dringen wat er allemaal is gebeurd. En nee, het was geen nare droom.

Toen ik te horen kreeg dat ik kanker had, gingen mijn hersenen in overlevingsmodus. Toch beseften ze nog vaag wat er gebeurde, alsof ik een klap in mijn gezicht had gekregen, gevolgd door een emmer ijskoud water.

En toen ging het allemaal heel snel. Ik kreeg een planning voor een heleboel onderzoeken, een afspraak voor het plaatsen van de katheterpoort, een datum voor mijn eerste chemokuur ... En ik was vertrokken. GO, GO, GO ...! Daar komt superwoman!

Er was geen tijd om te piekeren of goed te beseffen wat er allemaal gebeurde. Ik zat in een sneltrein. Dus ging ik in overlevingsmodus. Ik blokkeerde alles omdat ik mijn familie niet ook nog eens wilde belasten met mijn angsten en verdriet, bovenop de ziekte. Dat zou ik niet toelaten! Dus onderging ik de behandelingen en de bijwerkingen zonder al te veel te klagen.

En toen kwam het moment waar ik zo naar had verlangd, de afspraak waarop het woord REMISSIE viel. Ik had me er zo hard aan vastgeklampt, en daar was het dan: REMISSIE!

De oorlog tegen de ziekte is voorbij. Het lichaam en de geest kunnen eindelijk weer hun grip lossen en ontspannen. De druk is van het vat. En nu voel ik me alleen en verlaten. Ze zetten de deur naar mijn genezing open, schoppen me buiten en gooien de deur achter me dicht. Ik ben teruggekeerd naar mijn leven, het leven dat ik niet langer herken, dat ik niet meer begrijp, dat ik niet langer wil.

Het einde van de behandeling is eenzaam. Gedaan met ritjes naar het ziekenhuis, met bloedafnames, chemo, bestralingen en afspraken met de hematoloog. Alles wat me verhinderde om na te denken, is nu voorbij. Weg is wonderwoman! Ik ben weer 'mezelf'.

Maar wie is die vrouw in de spiegel? Zonder haar! Zonder wenkbrauwen! Met kringen onder haar ogen! Zo moe! Ik herken mezelf niet meer.

Wat zijn die bruine vlekken op mijn huid? Wanneer gaan ze weer weg? En wat met mijn haar? Ben ik dat echt in de spiegel? Ik blijf helemaal alleen achter met die bijwerkingen die maar niet verdwijnen. Ik moet leven in het lichaam van die onbekende vrouw in de spiegel. Er zijn geen verpleegsters of dokters meer in de buurt om me te steunen en gerust te stellen.

En dan is er die angst, die onbeheersbare angst die aan me kleeft ... Wat als ik hervat?

Want ik weet dat de meeste recidieven binnen twee jaar na het stoppen van de behandeling optreden. Misschien ligt de kanker nog op de loer, in de schaduwen diep in mijn lichaam, klaar om weer op te springen.

Ik weet dat het risico bestaat. Dus onderzoek ik mezelf, let ik op de minste verandering in mijn lichaam. Om de drie maanden word ik binnenstebuiten gekeerd. Bloedtesten, onderzoeken en uiteindelijk de resultaten. Wanneer ik 's ochtends wakker word, moet ik dankbaar zijn dat ik er nog ben. Dat klopt. Want niet iedereen heeft evenveel geluk. Daar hebben mensen je misschien al op gewezen tijdens je gevecht.

Het leven na kanker gaf me de kans om een nieuwe start te maken, om weer plannen te maken. Voor een leven dat misschien niet meer op het oude lijkt, maar dat wel van mij is. En wie weet word ik weer die vrouw in de spiegel.

Breekbaar maar sterk.

Elke dag is een strijd tegen ziekte, en ook tegen de nasleep ervan. Elke dag onderga ik weer die kwetsende blikken, wanneer ik mijn kale hoofd verberg onder een sjaaltje.

Er zijn zinnen die pijn doen: 'Heb je je hoofd gezien vandaag?' En heb jij het jouwe gezien? En jij bent dan nog gezond ...

'Maar waarom ben je moe? Maar waarom zo depressief? Je bent genezen!' Maar we zijn sterk, glimlachen en gaan door alsof er niets gebeurd is. Alsof alles prima in orde is.

Alsof we onbreekbaar zijn.

Soms hoor je: 'Ze is sterk'. Je ziet er misschien sterk uit, maar je voelt je zo kwetsbaar. Het is alsof je leeft in een parallelle wereld achter een spiegel, alsof iedereen ziet wat hij wil zien.

Iedereen denkt dat je sterk bent, omdat ze maar één kant zien. Ze zien je overdag, wanneer je een masker draagt en doet alsof. Maar ze zien je niet 's nachts, alleen in je bed, wanneer je kwetsbaar bent, en te moe om sterk te zijn. Wanneer je alleen maar wil huilen, je de tranen moet verbijten, je boos of moe bent, verzijn je een smoes om een afspraak of plannen af te zeggen, zodat niemand merkt dat je je niet goed voelt. Je lijdt in stilte.

Je vindt dat het geen zin heeft om over je verdriet te praten, want het is voor hen al moeilijk genoeg, zij die klagen over hun bijna perfecte leven, ook al willen we roepen dat ze echt geen flauw benul hebben wat een écht probleem is.

Maar je blijft rustig. Je luistert. Je knikt en begrijpt. Je probeert. Maar zodra je weer alleen bent, zodra de rest van de wereld je niet meer ziet, krimp je ineen. Omdat je schild breekt en je kwetsbaarheid weer bloot komt te liggen. Door deze ziekte ben je ervan overtuigd dat je achterop loopt in het leven. Dat je dingen hebt gemist. Dat je lelijk bent. Dat je misschien gaat sterven zonder je dromen te hebben waargemaakt. Dat je nooit het leven hebt geleefd dat voor jou was weggelegd. Maar wat heb ik gedaan om dit te verdienen?

Ook al zie je er sterk uit, ook al ben je sterk, je angsten laten je nooit met rust. Ze zijn er altijd en overal en zorgen ervoor dat je je heel klein voelt. Waardeloos. Nutteloos. Fragiel. Iedereen ziet je als een sterke vrouw, terwijl je liegt, komedie speelt. Je bent de reflectie van de spiegel, die kant die je wel wil laten zien. Maar je voelt je allesbehalve sterk. Je blijft doorgaan, omdat je nog steeds hoop koestert, omdat je door de pijn heen toch nog kunt glimlachen omdat je nog steeds leeft, ook als je de wreedheid van het leven aan den lijve hebt ondervonden. Dit leven dat je zwaar op de proef stelt, zonder dat je weet waarom. Maar ja, achter die zwakte sta je sterk, écht sterk!

En je zult zien, leven, je hebt me alleen maar sterker gemaakt. Ik zal wraak nemen. En nu ben jij degene die in elkaar schrompelt, want je hebt het verkeerde doelwit gekozen. Je zult zien hoe ik steeds weer overeind kom. Want ik ben kwetsbaar, maar ook sterk.'

Brief aan mijn ziekte.

Hallo, jij verderfelijke, smerige ziekte, Ik wilde tot ziens zeggen, of liever vaarwel. En ja, je zat ernaast. Pech, he! Jij die het lef had om ongevraagd mijn leven binnen te dringen om alles op zijn kop te zetten. Jij die me dwong om mijn familie pijn te doen en vooral mijn dochters, mijn twee prachtige dochters die ik zag instorten toen ik ze vertelde dat mama ziek is. Dat vergeef ik je nooit. Ik heb gehuild, ik ben bang geweest, ik had pijn, ik heb getwijfeld en ik voelde me zo leeg dat ik het gevoel had dat ik niemand meer was. Maar ik krabbelde overeind, vocht en won. Dus ja, ik zeg je vaarwel. Je hebt me compleet afgepeigerd, fysiek, mentaal en vooral innerlijk. Maar nu is het uit tussen ons. En blijf weg, want je zal nooit welkom zijn. P.S.: Toch bedankt om me sterker te maken. Getekend, een overlevende

Hodgkin-lymfoom (Ziekte van Hodgkin)

Zeldzaam

3/100.000

per jaar⁵



Non-hodgkin-lymfoom

Minder zeldzaam

35/100.000

per jaar⁵



De verschillende types lymfomen

Er zijn verschillende soorten lymfomen of lymfeklierkankers. Ze gedragen zich elk op een andere manier en vragen dus ook om een aangepaste behandeling. Experts in bloedkankers delen lymfomen in op basis van hun gedrag en het type lymfocyt dat uitgroeide tot kanker. Ze maken een onderscheid tussen hodgkinlymfomen en andere lymfomen, die ze dan non-hodgkinlymfomen noemen.

Afhankelijk van hun **gedrag**, worden lymfomen in twee types ingedeeld:

- Agressieve (snelgroeiende) lymfomen.
- Indolente (traaggroeiende) lymfomen.

Afhankelijk van het **type lymfocyt** (B, T of natural killer) dat uitgroeide tot kanker spreekt men van:

- B-cellymfoom
- T-cellymfoom
- NK-cellymfoom.

Agressieve lymfomen	Indolente (traaggroeiende) lymfomen
Kankertypes die zich zeer snel ontwikkelen.	Kankersoorten die zich heel langzaam en ongemerkt ontwikkelen.
Verschuiven plots.	Worden vaak pas ontdekt lang na de ontwikkeling van de kanker.
Symptomen (bijv. gezwollen lymfeklier of orgaan, gewichtsverlies, vermoeidheid, onverklaarbare koorts) treden snel op.	In de meeste gevallen zijn er geen symptomen.
Als ze onbehandeld blijven, gaat de algemene gezondheid er snel op achteruit. Ze moeten altijd behandeld worden.	Zolang er geen symptomen optreden, ze niet te groot worden en niet op andere organen drukken, is een behandeling niet altijd nodig.
Met de juiste behandeling kunnen vele mensen hiervan genezen .	Deze lymfomen kunnen, als ze eenmaal behandeld worden, lang onder controle worden gehouden, ook al is er geen volledige genezing .
Voorbeelden: • Klassiek hodgkinlymfoom. • Diffuus grootcellig B-cellymfoom. • Agressief mantelcellymfoom. • Burkittlymfoom. • T-cel lymfomen. • ...	Voorbeelden: • Nodulair lymfocytair-predominant hodgkinlymfoom (nlphl) of nodulair lymfocyten predominant B-cellymfoom. • Chronische lymfatische leukemie. • Folliculair lymfoom. • Marginale zone lymfoom. • Ziekte van Waldenström. • Indolent mantelcellymfoom. • Mycosis fungoides.

In de volgende hoofdstukken belichten we afzonderlijk hodgkinlymfomen en non-hodgkinlymfomen, en belichten we de specifieke kenmerken. Sla dus gerust het hoofdstuk over dat niet op jou van toepassing is.

Referenties

1. NCCN guidelines for Patients®, Waldenström Macroglobulinemia, 2025
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/waldenstrom-patient.pdf>
2. NCCN guidelines for Patients®, Peripheral T-cell Lymphoma, 2022
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/PTCL-patient-guideline.pdf>
3. NCCN guidelines for Patients®, Mantle Cell Lymphoma, 2023
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/Mantle-patient-guideline.pdf>
4. NCCN guidelines for Patients®, Hodgkin Lymphoma, 2025
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/hodgkin-patient.pdf>
5. https://belgian-cancer-registry.shinyapps.io/data_app/ consulted October 2024 (most recent data from 2022)

Diagnose & onderzoeken



Ik was bloed gaan doneren, en toen kreeg ik een brief van de bloedbank dat ik best eens naar de huisarts zou gaan omdat mijn bloedwaarden aan de lage kant waren. De huisarts heeft dat opgevolgd, en toen de waarden laag bleven ben ik eerst naar een maagdarmspecialist verwezen, omdat er misschien een bloeding zou kunnen zijn.

Dat was echter niet het geval en die heeft toen heel snel een afspraak bij de hematoloog geregeld. De hematoloog zei eigenlijk onmiddellijk: we weten wat het hoogstwaarschijnlijk is, we weten hoe we het moeten behandelen, en we weten dat er een heel grote kans op genezing is. Ze zei wel dat het een specifiek soort bloedziekte was, maar de term hairy cell leukemie is toen nog niet gevallen. Ik was alleen naar die afspraak gegaan en dat was eigenlijk niet zo'n goed idee. Ik stond daar ineens buiten na anderhalf uur en vroeg me af wat er mij overkomen was. Ik had niet verwacht dat ik toen meteen al een diagnose ging krijgen.

Maar ik was achteraf ergens ook wel opgelucht – ik voelde me al een tijdje niet zo goed en nu bleek daar een verklaring voor te zijn.

Luc

De eerste symptomen

De eerste tekenen van de ziekte zijn meestal **opgezette lymfeklieren**. Dit is zelden pijnlijk, zelfs wanneer de klieren zichtbaar worden. Ze zitten vaak in de hals of in de oksels, maar kunnen ook voorkomen op andere plaatsen in het lichaam, zoals de borstkas en de buik. Die opgezette klieren kunnen tot verschillende problemen leiden. Vergrote lymfeklieren in de buik veroorzaken soms buikpijn, een opgeblazen gevoel of rugpijn. In de borstkas kunnen ze ademhalingsmoeilijkheden veroorzaken. Maar een lymfoom kan zich ook ontwikkelen in organen, zoals de hersenen, de nieren, de teelballen of de borsten.¹⁻⁵

Er kunnen zich nog andere, algemene symptomen voordoen die niet specifiek zijn voor een lymfoom.

Deze zogenaamde ‘**B-symptomen**’ zijn:

- Koorts (meer dan 38 °C zonder duidelijke infectie).
- Onverklaarbaar gewichtsverlies.
- Overmatig nachtelijk zweten.

Diagnose: een biopsie is essentieel

De diagnose wordt gesteld op basis van een biopsie, waarbij een opgezette lymfeklier of een stuk weefsel uit het verdachte orgaan wordt verwijderd. De cellen in die klier worden daarna onder een microscoop onderzocht door een patholoog. Daarnaast zullen testen worden gedaan om bepaalde eiwitten op te sporen, en eventuele veranderingen in het genetisch materiaal (DNA) van de cellen.

Dit microscopisch onderzoek (histologie of histopathologie genoemd) wordt gebruikt om de diagnose te stellen, maar ook om het type lymfoom te bepalen. Het is belangrijk om het type lymfoom te kennen om te beslissen over de behandeling en een idee te hebben over de prognose.

Aanvullende onderzoeken

Er worden ook andere onderzoeken gedaan om het stadium of de fase van de ziekte te bepalen. Hieronder vind je een overzicht van de verschillende mogelijke onderzoeken. Het kan zijn dat ze niet allemaal op jou van toepassing zijn. Vraag het gerust aan je arts als dit je niet helemaal duidelijk is.

- **Bloedafname.** Meestal zullen zowel algemene als specifieke bloedtesten in verband met lymfoom uitgevoerd worden.
 - Een compleet bloedbeeld, waarbij het aantal rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes wordt bepaald. Men zal de cellen ook onder een microscoop bekijken, om te zien of er abnormale witte bloedcellen zijn.
 - Nier- en leverfunctietests. Deze zijn niet specifiek voor lymfoom, maar kunnen wel belangrijk zijn om te weten welke therapieën veilig gebruikt kunnen worden.
 - LDH (lactaat dehydrogenase). Dit enzym kan verhoogd zijn als veel tumorcellen delen en stuk gaan. Bij een erg hoog gehalte kan dat reden zijn om dringend te behandelen.
 - Hepatitis B of C virus en HIV. Deze kunnen actief of inactief aanwezig zijn en heropflakkeren bij gebruik van behandelingen waarbij het immuunsysteem wordt afgeremd.
- **Beenmergonderzoek.** Soms is lymfoom ook aanwezig in het beenmerg, en daarom zal men dit doorgaans ook willen onderzoeken. Dit gebeurt door middel van een aspiraats en een biopsie. Voor het aspiraats wordt door een fijne holle naald wat van het zachte beenmerg als het ware opgezogen. Voor het biopsie gebruikt men een dikkere holle naald, waarbij men een stukje bot en beenmerg samen intact verwijdert. Meestal worden beide in één procedure afgenomen. De biopsie gebeurt meestal uit het bekken. Indien er enkel een aspiraats nodig is, kan dit soms ook in het borstbeen. Er wordt eerst een lokale verdoving gegeven waardoor de pijn meevalt. Je hoeft hiervoor niet in het ziekenhuis te worden opgenomen. Het onderzoek wordt meestal gedaan door de hematoloog of klinisch bioloog. Ook dit materiaal wordt door de patholoog en klinisch bioloog onderzocht.

Vragen die je kunt stellen over aanvullend onderzoek:

- Welke testen of onderzoeken adviseert u, en wat voor informatie kunnen die opleveren?
 - Wat kan ik van de testen verwachten in praktische zin?
- Bijvoorbeeld:*
- Waar vinden de onderzoeken plaats?
 - Hoe lang duurt het onderzoek?
 - Wanneer en van wie krijg ik de resultaten?
 - Moet ik nuchter zijn?
 - Wat moet ik meenemen?
 - Wanneer overloopt u met mij de testresultaten?



Ik had al tien jaar een opgezwollen klier in de oksel, en daar was ook al een biopt van genomen dat niks abnormaals liet zien. De huisarts had wel gezegd dat als ik daar meer last van kreeg of als het zou groeien dat we het dan opnieuw zouden moeten bekijken. Op een bepaald moment begon die klier mij inderdaad meer te storen, en het leek ook te groeien. Helaas was het in de coronatijd, en mijn huisarts was langere tijd afwezig, en het duurde even voordat ik dan een nieuwe huisartspraktijk had gevonden. Die hebben wel snel gereageerd, en hoewel mijn bloedonderzoek normaal was, hebben ze mij toch voor de zekerheid naar de hematoloog gestuurd.

Toen ik eenmaal naar de hematoloog was verwezen is het heel vlot gegaan. Er zijn dan een aantal testen gedaan, waaronder aanvullend bloedonderzoek, een PET-scan en een nieuw biopt, en op een maand tijd werd de diagnose van kanker bevestigd. De conclusie was non-hodgkinlymfoom, type mantelcellymfoom, stadium 4B. Het was ook duidelijk dat er snel actie moest worden ondernomen, dus ik kreeg een poortcatheter en toen is men onmiddellijk gestart met R-CHOP en immuuntherapie, waarvoor ik steeds enkele dagen moest worden opgenomen. Gelukkig reageerde de ziekte daar wel heel snel op en was ik snel in remissie.

Dirk

- **FDG-PET-CT-scan of PET-scan**

(positronemissietomografie). Deze scan van het hele lichaam wordt uitgevoerd na injectie van radioactieve suiker (glucose) en een jodiumhoudend contrastmiddel. Kankercellen hebben een hoge stofwisseling en gebruiken veel suiker (koolhydraten). Daardoor nemen ze meer radioactieve stof op dan de gezonde cellen en gaan zij deze radioactieve suiker absorberen. De daaropvolgende scan zal dan precies aangeven waar deze lymfoomcellen zitten. Een PET-scan is dus een nuttig onderzoek om actieve haarden van de ziekte op te sporen.

- **Echografie van het hart en elektrocardiogram.**

Deze onderzoeken moeten nagaan of het hart goed werkt, om zo de behandelingsopties te bepalen. In sommige ziekenhuizen wordt ook een MUGA-scan (multigated acquisition scan), net als de echo, uitgevoerd. Dit is een beeldvormingsonderzoek om de pompfunctie van het hart te bekijken.

- **Een lumbaalpunctie.** Bepaalde agressieve lymfomen kunnen in sommige gevallen ook aanwezig zijn in de hersenen. Afhankelijk van de risicofactoren, kan tijdens de eerste chemokuur een lumbaalpunctie worden uitgevoerd. Tijdens dit onderzoek wordt cerebrospinale vloeistof (de vloeistof waarin de hersenen en het ruggenmerg zijn ondergedompeld) afgenomen voor analyse. Uit die analyse zal blijken of er lymfoomcellen in de hersenen zitten. Men injecteert op dat moment dan ook meteen de chemotherapie in de hersenen om de aanwezigheid van het lymfoom in de hersenen te voorkomen of te behandelen.

- **Longfunctietest.** Sommige behandelingen kunnen bijwerkingen in de longen veroorzaken. Als men zo een behandeling overweegt, is het dus van belang om te weten of de longen gezond zijn.

- **MRI hersenen.** Met een MRI-scan (of eventueel een CT-scan) kan men eventuele lymfomen in de hersenen opsporen.

De verschillende stadia

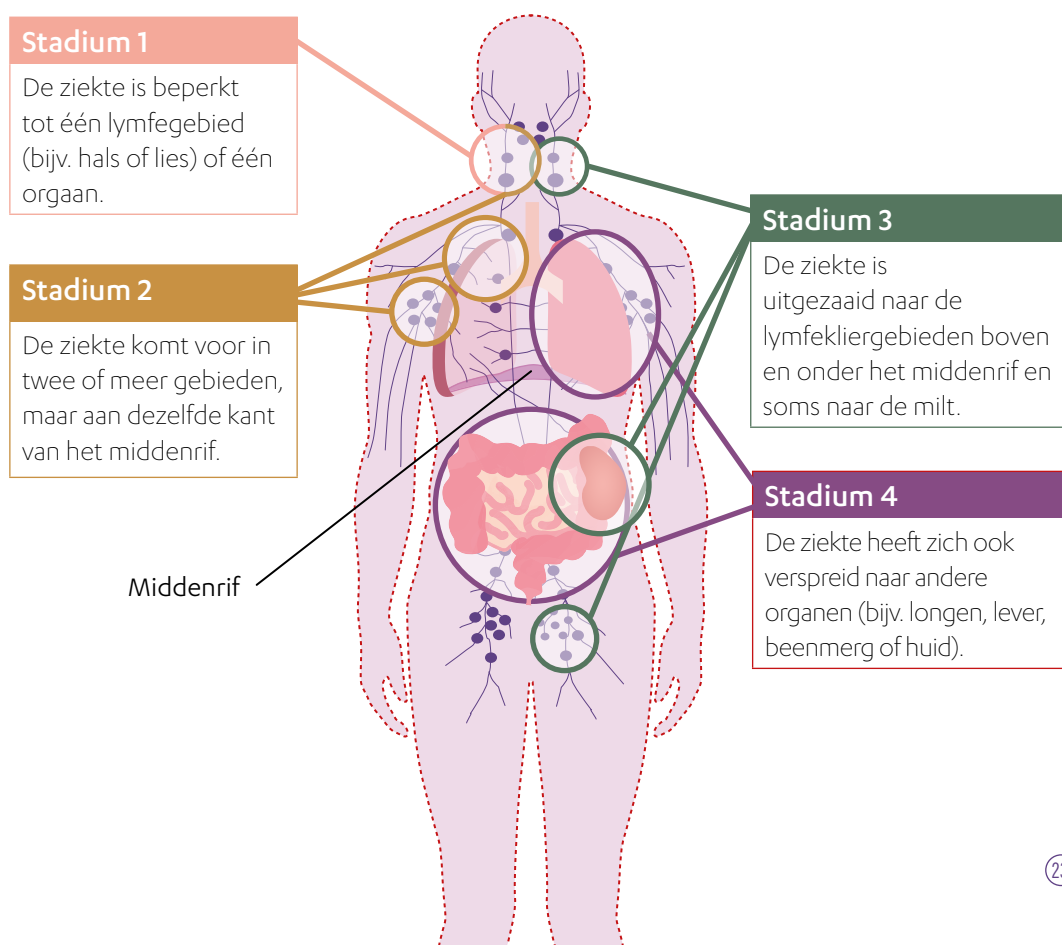
De resultaten van alle testen scheppen duidelijkheid over het stadium van de ziekte en de behandelingen die zijn aangewezen.

Afhankelijk van de locatie en de verspreiding van het lymfoom, spreken we van stadium 1, 2, 3 en 4. Men verduidelijkt dan ook of er B-symptomen zijn. Als de patiënt B-symptomen heeft, wordt de letter B aan het stadium toegevoegd. Indien er geen B-symptomen zijn, wordt de letter A toegevoegd.

De verschillende stadia zijn dus:

- Stadium 1A, 2A, 3A of 4A als er geen B-symptomen zijn.
- Stadium 1B, 2B, 3B of 4B als er wel B-symptomen zijn.

Bij lymfeklierkanker of lymfoom wordt er dus niet gesproken over uitzaaiingen, zoals dit bij andere tumoren wel het geval is.



Referenties

1. NCCN guidelines for Patients®, Waldenström Macroglobulinemia, 2025
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/waldenstrom-patient.pdf>
2. NCCN guidelines for Patients®, Peripheral T-cell Lymphoma, 2022
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/PTCL-patient-guideline.pdf>
3. NCCN guidelines for Patients®, Mantle Cell Lymphoma, 2023
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/Mantle-patient-guideline.pdf>
4. NCCN guidelines for Patients®, Hodgkin Lymphoma, 2025
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/hodgkin-patient.pdf>
5. Vinjamaram - NHL essentials – 2024 <https://emedicine.medscape.com/article/203399-overview>

A microscopic image of a tissue sample, likely a lymph node, stained with hematoxylin and eosin (H&E). The image shows a dense population of cells with large, dark, irregular nuclei, characteristic of malignant cells. The background is a lighter pinkish-purple, representing the surrounding tissue and stroma. The overall appearance is consistent with a histological section of Hodgkin's disease.

Ziekte van Hodgkin



Na een aantal maanden van pijn in mijn schouder en borstbeen kreeg ik, na alle onderzoeken, de diagnose van hodgkin. Op dat moment was ik 33 jaar en was onze zoon 1 jaar en 7 maand. De weken waarin de onderzoeken plaatsvonden tot aan de definitieve diagnose waren mentaal heel zwaar voor zowel mezelf als mijn man. Overdag stonden we er voor onze zoon maar 's nachts kwamen alle vragen naar boven en dit was dikwijls zeer emotioneel. Eenmaal we de exacte diagnose kenden en daarbij ook de goede prognoses, ben ik er volledig voor gegaan! Voor mezelf maar ook voor onze zoon en mijn gezin. Ik heb mezelf voorgenomen om zo positief mogelijk in deze situatie en in de behandeling te staan. De scan na de eerste chemokuren was zeer goed. Nu de resterende chemokuren nog ontvangen en duimen voor een vlotte revalidatie.

Ik blijf, ondanks dat ik nu kanker heb en deze periode mijn leven blijvend zal veranderen, vol optimisme naar de toekomst kijken!

Carmen

Ziekte van Hodgkin

Het hodgkinlymfoom is een relatief zeldzame bloedkanker. In 2023 werden 397 nieuwe gevallen van hodgkinlymfoom vastgesteld in heel België.¹ Hoewel je de ziekte op elke leeftijd kunt krijgen, komt ze het vaakst voor tussen de 20 en 35 jaar en boven de 60 jaar, en ook iets vaker bij jonge vrouwen.

In 1832 beschreef **dr. Thomas Hodgkin** voor het eerst patiënten met een ziekte aan de lymfeklieren. En zo ontstond de term 'hodgkinlymfoom'.

Een hodgkinlymfoom uit zich vaak in een gezwollen lymfeklier, bijvoorbeeld in hals of oksel. Soms zit ze in de borstkas, waar ze een enorme massa kan vormen en kan drukken op organen zoals het hart of de longen. Uiteindelijk zal dit leiden tot symptomen, en zal de massa vastgesteld worden door middel van scans.



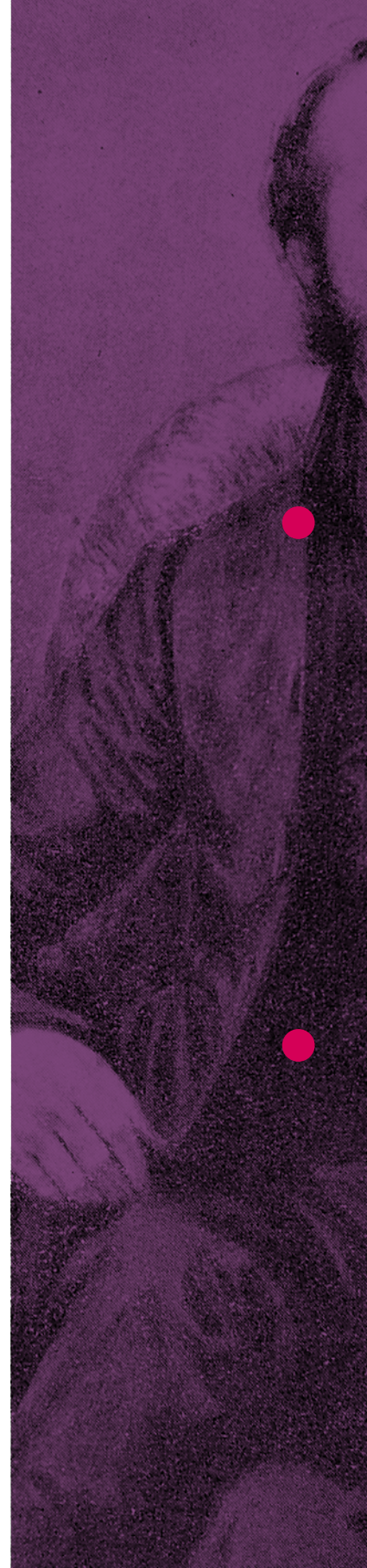
Twée types hodgkinlymfoom

In 95% van de hodgkingevallen gaat het om **klassiek hodgkinlymfoom**², een categorie waarin de patholoog door weefsteltalen nog vier subtypes kan onderscheiden gebaseerd op hoe ze eruit zien onder de microscoop:

- Nodulaire sclerose.
- Gemengde cellulariteit.
- Rijk aan lymfocyten.
- Arm aan lymfocyten.

Deze verschillende subtypes worden wel op dezelfde manier behandeld.

In minder dan 5% van de gevallen gaat het om een zeldzame variant, het **nodulair lymfocyten-predominant hodgkinlymfoom** oftewel **nodulair lymfocyten-predominant B-cellymfoom (nlphl)**. Dit type ontwikkelt zich langzaam (hoort eerder bij de indolente lymfomen) en hoeft niet altijd onmiddellijk behandeld te worden.²





Ik ben 27 jaar. In mijn hals zitten 'bollen'. Ze gaan maar niet weg. Erger nog, ze worden groter! Een afspraak bij de dokter dringt zich op. Op een dag heb ik een afspraak bij mijn huisarts. Hij heeft het over een mogelijke toxoplasmose-infectie.

Ik ga naar huis, naïef denkend dat een doosje pillen het probleem wel zal oplossen.

Helaas tonen de resultaten van het bloedonderzoek de volgende dag geen infectie aan. Voor het eerst valt het woord lymfoom. Op dat moment wist ik het gewoon, ook al was er nog geen diagnose gesteld. Ik heb een lymfoom. Mijn huisarts maakt een spoedafspraak voor me bij een hematoloog. De diagnose hodgkinlymfoom wordt officieel gesteld.

De volgende twee weken krijg ik een PET-scan, een biopsie, een radiografie van mijn borst, een echo van mijn hart en een heleboel bloedonderzoeken. Er wordt een port-a-cath ingebracht en de helft van mijn eierstokken wordt verwijderd. Meteen daarna krijg ik mijn eerste chemokuur, de eerste van 12 voorgeschreven kuren. Zes maanden lang volg ik het hematologisch dieet, dat strenger is dan dat van een zwangere vrouw. Ik was mijn haar met koud water en breng om de twee weken een groot deel van mijn woensdag door in een zetel, verbonden aan mijn chemotherapiezakken, met een zelfgemaakte ijsmuts op mijn hoofd.

Vijf maanden later rond ik mijn laatste chemo af, met haar op mijn hoofd en meer dan 6 kg zwaarder. Gedaan met opstaan om 6.30 uur op woensdag. Gedaan met die misselijkheid en elk uur overgeven. Ik moet nu alleen weer de oude worden ... En dat had ik zwaar onderschat.

Maar alles gaat goed!

Delphine



Je ontdekt je ware kracht pas in situaties waarin sterk zijn de enige keuze is die je nog hebt

Ik ben 31 jaar en heet Bahar, wat 'lente' betekent in het Turks. Maar vorig jaar in mei verdween de lente plots en verschenen er donkere wolken in mijn leven ...

Ik ben altijd erg actief geweest, maar vorig jaar merkte ik dat ik vaak moe was. Ik stak dat eerst op een ijzertekort, iets waar ik al sinds mijn kindertijd last van heb. Nadat ik een doos ijzertabletten had ingenomen zonder merkbaar effect, besloot ik mijn dokter te raadplegen. Ze voelde een knobbel aan mijn sleutelbeen. Maar nog voor er een diagnose kon worden gesteld, moest ik in het ziekenhuis worden opgenomen met bloedarmoede. Na een biopsie en veel stresserende onderzoeken viel het verdict: stadium 2B van de ziekte van Hodgkin.

Mijn wereld stortte in. Ik was al vijf jaar gelukkig getrouwd, had een fantastische job en een huis.

Het enige wat nog ontbrak, was een baby. Maar in de plaats daarvan kreeg ik kanker. Tijdens de behandeling ben ik relatief actief gebleven. Ik maakte wandelingen, sprak af met vrienden en ging zelfs op vakantie tussen twee chemokuren in. Na een cyclus van 12 chemosessies en 12 kilo extra, ben ik nu in remissie. Ik ben nu zes maanden aan het herstellen en ga binnenkort weer werken. Ik ben nog steeds moe en heb last van een 'chemobrein' (de effecten van chemo op de hersenen), maar ik blijf positief. Mijn credo luidt nu: leef alsof elke dag je laatste kan zijn!

Bahar

De eerste symptomen

Een hodgkinlymfoom gaat vaak gepaard met B-symptomen, namelijk: onverklaarbaar gewichtsverlies, nachtelijk zweten of koorts zonder aantoonbare infectie.

Een hodgkinlymfoom kan ook samengaan met andere niet-specifieke symptomen, zoals:

- Zware **vermoeidheid**. Omdat het lymfoom alle energie van het lichaam gebruikt om te groeien, maar ook door de psychologische impact van het ziek zijn en het slaaptekort.
- Onverklaarbare **jeuk**. Men denkt dat de jeuk wordt veroorzaakt door de chemische stoffen (cytokinen) die het lichaam aanmaakt om het lymfoom te bestrijden.
- **Herhaalde infecties**. Het lichaam maakt veel abnormale lymfocyten aan die niet doen wat normale lymfocyten doen (infecties bestrijden). Hierdoor heeft het lichaam meer moeite om zich tegen indringers (zoals bacteriën, virussen en schimmels) te verdedigen en loopt het gemakkelijker infecties op.
- **Pijn in de klieren** wanneer je alcohol drinkt.

Om de prognose (het waarschijnlijke verloop van de ziekte) en de beste behandeling te bepalen, zal je arts eerst het **type** en **stadium** van je ziekte beoordelen.

De meest gebruikte onderzoeken worden beschreven in het hoofdstuk 'Diagnose & onderzoeken'.

Classificatie

Afhankelijk van het stadium van de ziekte en de risicofactoren wordt het hodgkinlymfoom ingedeeld in drie categorieën²:

- Het **gelokaliseerde stadium** – Hodgkinlymfomen van stadium 1 en 2
 - Gunstig - zonder risicofactoren
 - Ongunstig – met risicofactoren
- Het **gevorderde stadium** – Hodgkinlymfomen van stadium 3 en 4

Prognose

Het hodgkinlymfoom is één van de vormen van kanker met de grootste kans op genezing na slechts één behandeling, ongeacht het stadium waarin de diagnose wordt gesteld. **Ongeveer 90% van de personen** bij wie dit lymfoom wordt vastgesteld, **kan worden genezen**.

De kans op genezing met één behandeling hangt echter af van de leeftijd en het stadium van de ziekte op het moment van diagnose. Dus hoe jonger je wordt gediagnosticeerd met een gelokaliseerde ziekte, hoe groter je kans op genezing in vergelijking met ouderen bij wie de ziekte in een gevorderd stadium wordt vastgesteld.

Enkele voorbeelden van risicofactoren:²

- *Leeftijd boven de 50 jaar op moment van diagnose.*
- *Grote tumormassa tussen de longen.*
- *Ernstige tekenen van ontsteking in het bloed.*
- *Aantasting van 3 of meer dan 3 lymfekliergebieden.*
- *B-symptomen*
- *Aantasting van andere plekken dan de lymfeklieren*

De behandelingen

Hodgkinlymfoom in een gelokaliseerd stadium

Dit lymfoom wordt behandeld met een combinatie van chemotherapie en radiotherapie. De chemotherapie bestaat altijd uit verschillende middelen die gecombineerd worden. De tijd tussen toedieningen, en ook het aantal toedieningen kan variëren. Meestal zal het gaan om een cyclus van 4 weken die 2 tot 4 keer herhaald wordt.

Na afloop van de chemotherapie volgt dan bestraling. Bestraling (of radiotherapie) is een techniek waarbij ioniserende stralen worden gebruikt om de kankercellen te doden.

Het aantal sessies bestraling die gegeven zullen worden, hangt af van het risicostadium en de respons verkregen door de chemotherapie. Van tevoren wordt er met behulp van een scan heel precies afgelijnd waarop de stralen gericht moeten worden, zodat de omliggende weefsels zo min mogelijk schade ondervinden.

Hodgkinlymfoom in een gevorderd stadium

Deze lymfomen moeten alleen met chemotherapie worden behandeld.

Ook hier kunnen verschillende combinaties worden gebruikt. De duur van de behandeling zal wel meestal langer zijn dan bij het gelokaliseerd stadium, maar het hangt er ook van af hoe de tumor reageert. Bij een goede reactie worden meestal 6 kuren gegeven.





E Mijn dochter kreeg de
hodgkindiagnose toen
ze amper 13 jaar oud was.
Het was een vreselijke
klap voor ons allemaal.

Onze wereld stortte in en
ik kon niet meer helder denken.

Gelukkig was mijn dochter heel
positief ingesteld en hield ze zich
erg sterk. Toch tot ze haar haar
verloor. Dat vond ze erger dan de
ziekte zelf! De behandeling was
heel zwaar, met chemotherapie én
radiotherapie.

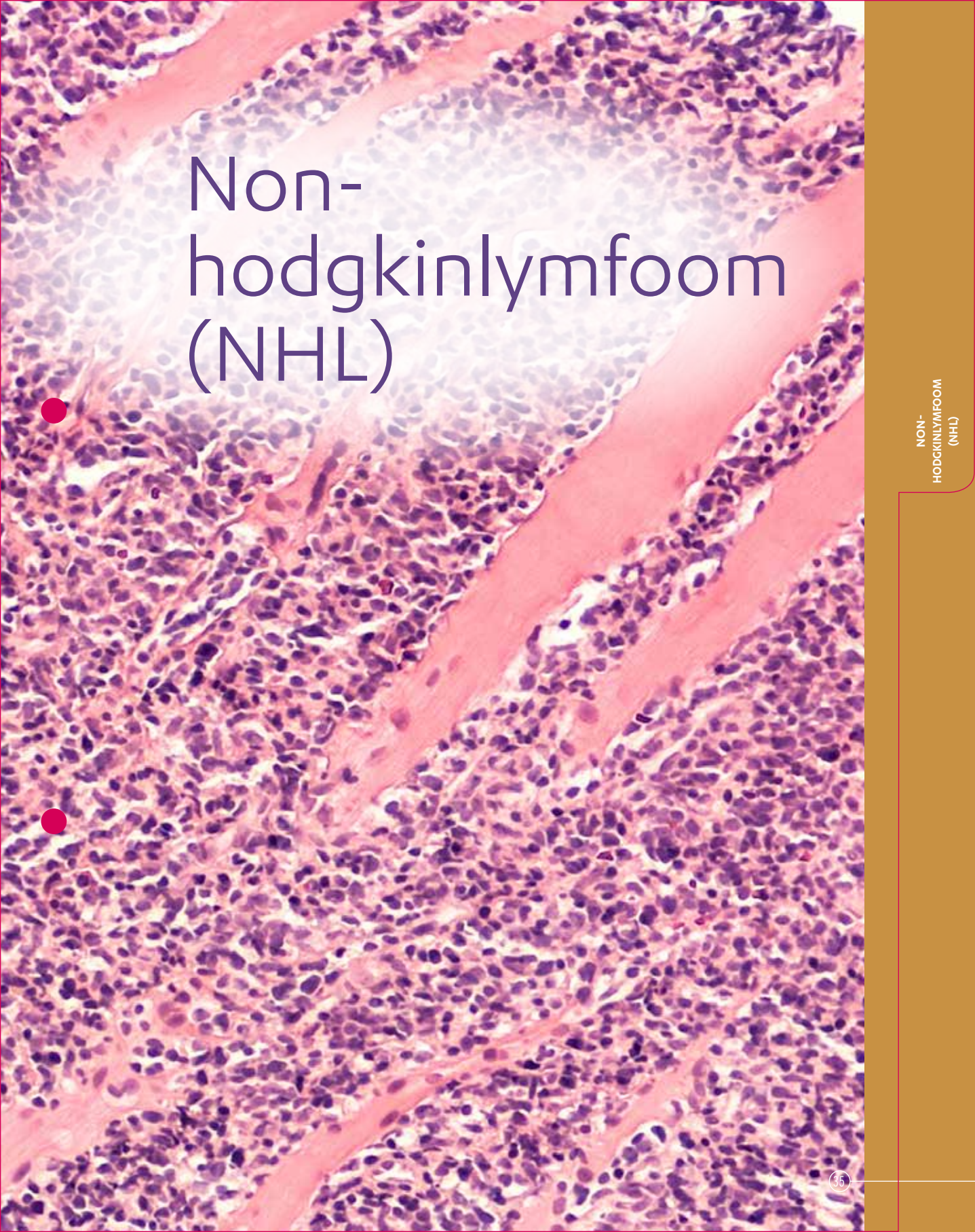
Desondanks hebben we in die
periode nog leuke momenten
beleefd.

We zijn nu een jaar verder en alles
loopt perfect. Ze kan weer volop
genieten van het leven!

Rozarta

Referenties

1. https://belgian-cancer-registry.shinyapps.io/data_app/ consulted July 2025 (most recent data from 2023)
2. NCCN Guidelines Hodgkin lymphoma 2024
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/hodgkins.pdf

A histological slide showing a dense population of lymphoid cells, characteristic of Non-Hodgkin Lymphoma (NHL). The cells are stained with hematoxylin and eosin (H&E), showing purple nuclei and pink cytoplasm/extracellular matrix. The tissue architecture is disrupted by the infiltrating lymphoma cells.

Non- hodgkinlymfoom (NHL)

Meer dan 80 subtypes

Er zijn meer dan 80 verschillende subtypes van het non-hodgkinlymfoom. Het aantal subtypes hangt ook af van de gebruikte classificatie.

Deze subtypes worden gedefinieerd op basis van hun uitzicht onder de microscoop (morfologie), hun interne en externe kenmerken (immunofenotypering), en hun genetische kenmerken. Bepaalde subtypes vereisen een specifieke behandeling, dus het is van groot belang het juiste subtype te diagnosticeren.

Vraag aan je hematoloog welk subtype je hebt. Je kan het subtype ook terugvinden in de medische verslagen van de hematoloog.

Non-hodgkin-lymfomen (NHL)

Wie wordt erdoor getroffen?

Non-hodgkinlymfoom komt veel vaker voor dan de ziekte van Hodgkin. Het slaat op elk type van lymfoom dat geen hodgkinlymfoom is.

De lymfomen gedragen zich verschillend, hebben verschillende prognoses en worden ook verschillend behandeld.¹⁻⁴

Non-hodgkinlymfoom is de op 8 na meest voorkomende vorm van kanker in België. **In 2023 werden 4066 nieuwe gevallen** van non-hodgkinlymfoom vastgesteld in heel België.⁵ Non-hodgkinlymfoom treft mannen iets meer dan vrouwen. De diagnose kan op elke leeftijd worden gesteld, maar mensen boven de 60 jaar krijgen het vaker.

Non-hodgkinlymfomen 2023

Vrouwen

1750

Mannen

2316



Het is onmogelijk om een hodgkinlymfoom te onderscheiden van een non-hodgkinlymfoom op basis van symptomen alleen.

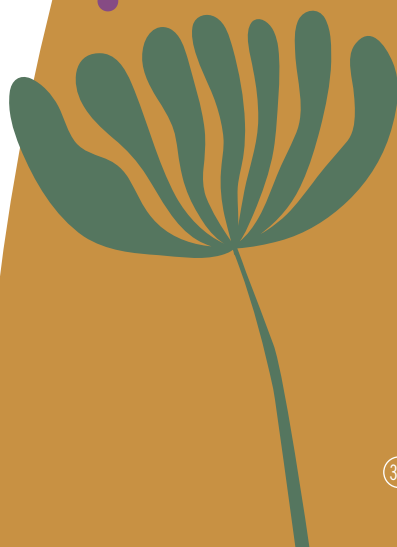
Verdere onderzoeken zijn altijd nodig om de juiste diagnose te stellen.

De classificatie en diagnostische onderzoeken worden beschreven in de hoofdstukken 'Wat is een lymfoom of lymfeklierkanker?' en 'Diagnose & onderzoeken'. In dit hoofdstuk vind je specifieke informatie over de verschillende soorten lymfomen.

● Agressieve non-hodgkin-lymfomen

Dit zijn lymfomen die ontstaan uit kwaadaardige lymfocyten die zich zeer snel vermenigvuldigen en onsterfelijk zijn geworden. De reden waarom een normale lymfocyt kanker wordt in een agressief non-hodgkinlymfoom is vaak een afwijking (mutatie) in de genen (het erfelijk materiaal of DNA van de lymfocyt) die verantwoordelijk zijn voor de productie van eiwitten die de celdeling en celdood regelen. De kwaadaardige lymfocyten vormen zo een lymfoom, dat in korte tijd groot kan worden.

Lymfomen kunnen zich ontwikkelen uit B-, T- of NK-lymfocyten. B-cel non-hodgkinlymfomen komen veel vaker voor dan T-cel non-hodgkinlymfomen. NK-cel non-hodgkinlymfomen zijn uiterst zeldzaam en komen vaker voor in bepaalde Aziatische landen.^{6,7}



B-cel non-hodgkinlymfoom	T-cel non-hodgkinlymfoom	NK-cel non-hodgkinlymfoom
Diffuus grootcellig B-cellymfoom	Angioimmunoblastisch T-cellymfoom	Nasaal NK/T-lymfoom
Primair mediastinaal diffuus grootcellig B-cellymfoom	ALK-positief anaplastisch grootcellig lymfoom	
Primair cerebraal diffuus grootcellig B-cellymfoom	ALK-negatief anaplastisch grootcellig lymfoom	
Mantelcellymfoom	T-cellymfoom, niet nader gespecificeerd	
Burkittlymfoom	T-cel prolymfocytenleukemie	
B-lymfoblastisch lymfoom	T-lymfoblastisch lymfoom	
...	...	

Deze lymfomen moeten altijd behandeld worden.

Agressieve non-hodgkinlymfomen (vooral B-cel non-hodgkinlymfomen) reageren doorgaans goed op de behandeling en kunnen in volledige remissie worden gebracht (geen tekenen van het lymfoom meer na onderzoeken en scans). Wanneer een volledige remissie lang genoeg duurt, kunnen we spreken van genezing. Bij sommige mensen reageert het lymfoom niet voldoende op de behandeling of verergert het. We spreken dan van refractair lymfoom. Als het lymfoom in volledige remissie is gegaan en daarna terugkomt, spreken we van een recidief of een relaps.

In dit hoofdstuk geven we een globale omschrijving van de behandelingen voor de meest voorkomende types. Je vindt meer informatie in het hoofdstuk 'Behandeling'.

Diffuus grootcellig B-cellymfoom

Diffuus grootcellig B-cellymfoom is een kanker met verschillende subtypes. De twee belangrijkste subtypen zijn Germinal Center B-cell like (GCB) DLBCL en geactiveerde B-cell like (ABC). Diffuus grootcellig B-cellymfoom maakt ongeveer 30% van alle non-hodgkinlymfomen uit², en wordt vaker gezien bij oudere patiënten. Het is een snel groeiend lymfoom dat echter goed reageert op behandeling met chemo- en immunotherapie. Bij een meerderheid van de patiënten zal dit tot genezing leiden. Helaas komt het ook voor dat de ziekte niet reageert op de behandeling, of dat het lymfoom weer terugkeert. Dan zullen andere behandelingen worden ingezet indien mogelijk, zoals bijvoorbeeld een stamceltransplantatie of CAR-T celtherapie.

Mantelcellymfoom*

Dit is een zeldzaam lymfoom met kleine tot middelgrote kwaadaardige B-cellen dat meer mannen treft dan vrouwen. Meestal zijn de lymfeklieren, het beenmerg, en zeer vaak de milt getroffen². Mantelcellymfoom moet bijna altijd behandeld worden, bijvoorbeeld met immunochemotherapie, gerichte therapieën, stamceltransplantatie of CAR-T celtherapie. Hoewel de ziekte vaak moeilijk te genezen is, zijn de overlevingskansen de voorbije jaren sterk gestegen.

* Er is een speciale gids over het mantelcellymfoom. Vraag ernaar bij je dokter of verpleegkundige, of lees het hier: <https://www.jnjwithme.be/nl-be/patientengidsen/mantelcellymfoom>





Die dag zal ik nooit vergeten. Het was 8 maart 2016. Ik voelde me al een paar maanden niet erg fit meer. Ik was ervan overtuigd dat er iets abnormaals aan de hand was. Ik ken mijn lichaam goed, maar ik had nooit gedacht dat ik op 32-jarige leeftijd kanker zou krijgen. De kanker heette 'lymfoom' (NHL), een woord dat ik nog nooit had gehoord en dat aanvankelijk minder eng en schokkend klonk dan 'kanker'. Na de eerste momenten van angst en paniek voelde ik me opeens opgelucht. Ik begrijp dat dit paradoxaal lijkt. Maar nadat ik de afgelopen weken zelf op zoek was gegaan naar de oorzaken van mijn symptomen, werd ik uiteindelijk opgevangen door een team van zeer professionele artsen die naar me luisterden. Daardoor ontstond er een mooie vertrouwensrelatie tussen mij en mijn zorgverleners. Kracht, optimisme en veerkracht zijn de woorden die mijn weg naar herstel hebben gekenmerkt. Het was een zware weg, zowel lichamelijk door de bijwerkingen van de chemotherapie, als mentaal.

Maar ik kon mijn zorgen gelukkig delen met mijn familie en beste vrienden, die een grote steun waren. Mijn herstel kwam niet vanzelf. Zoiets vraagt tijd en veel energie. Maar deze beproeving heeft me geleerd dat het belangrijk is om stap voor stap vooruit te gaan, zonder het doel uit het oog te verliezen. Wat het verschil maakt, is hoe we met de ziekte omgaan en hoe we besluiten om van dit obstakel een kans te maken, om zo goed mogelijk weer overeind te krabbelen.

Ik ben nu bijna zes jaar in remissie. Mijn leven wordt steeds meer geleid door de constante behoefte om betekenis en menselijkheid te geven aan alles wat ik doe. Mijn inzet in de oprichting van ALWB was voor mij de beste manier om mijn ervaring met de ziekte om te zetten in iets positiefs, omdat ik nu andere patiënten help in het land waar ik werd behandeld en verzorgd.

Mariangela

T-cel- en NK-cellymfomen

Bij deze lymfomen is de prognose over het algemeen minder gunstig dan bij B-cellymfomen³. De behandeling bestaat meestal uit chemotherapie, al dan niet gevolgd door stamceltransplantatie.

Burkitt-lymfoom

Een zeer agressief (snelgroeiend) type B-cel non-hodgkinlymfoom dat het meest voorkomt bij jongvolwassenen². De ziekte woekert vooral buiten de lymfeklieren in de darmen, de nieren, de eierstokken of het centrale zenuwstelsel. Patiënten moeten dan ook zo snel mogelijk intensieve therapie krijgen. Dit lymfoom komt veel voor in sub-Sahara Afrika, maar is bij ons vrij zeldzaam. Indien dit lymfoom snel wordt herkend, kan het wel zo goed als altijd succesvol worden behandeld.

Posttransplantlymfoom (PTLD)

PTLD (post-transplant lymphoproliferative disease) of posttransplantatie lymfoproliferatieve ziekte (posttransplantlymfoom) is een vorm van lymfeklierkanker die kan ontstaan na een orgaan- of allogene stamceltransplantatie. Het risico op PTLD na een allogene stamceltransplantatie ligt tussen de 1 en >20% (afhankelijk van het type transplantatie en donor), en bij orgaantransplantatie tussen de 0.5 en 20% (afhankelijk van het orgaan).²





In 2017 werd bij mij voor de tweede keer en opnieuw bij toeval non-hodgkinlymfoom (folliculair type) vastgesteld. Mijn hematoloog stelde de aanpak 'wait-and-see' voor, omdat het lymfoom op een plaats zat die voor de chirurg moeilijk bereikbaar was, namelijk tegen mijn darm. Bestraling was ook niet aan te raden omdat mijn ziekte me nog geen ongemak bezorgde, en omdat ik met bestraling pijnlijke bijwerkingen aan de darmen zou ondervinden.

Ik vond die aanpak in het begin nogal onnatuurlijk. Er zat een indringer in mijn lichaam en die wou ik er zo snel mogelijk uit. Maar de dokters wilden net het omgekeerde doen. Dat heeft me wat uit het lood geslagen omdat ik de controle moest lossen en moest vertrouwen op mijn artsen. En dat is niet gemakkelijk voor iemand die graag de touwtjes in handen houdt.

Maar beetje bij beetje, controle na controle, groeide mijn vertrouwen in deze aanpak en in het medische team. Ze hebben me gespaard van een pijnlijke behandeling of onnodige operaties. Want elke chirurgische ingreep of behandeling met medicatie heeft ook een zware impact op het lichaam. Hoe langer je daarmee kunt wachten, hoe beter. Daar ben ik nu helemaal van overtuigd.

Gerlinde

Indolente non-hodgkin-lymfomen

Dit zijn non-hodgkinlymfomen die worden gevormd door kankerlymfocyten die zich heel langzaam delen. Ze worden ook wel traaggroeiende non-hodgkinlymfomen genoemd.

De reden waarom een normale lymfocyt kanker wordt en zich ontwikkelt tot een indolent non-hodgkinlymfoom, is vaak een mutatie in de genen (een deel van het DNA van de lymfocyt). Deze mutatie beïnvloedt de productie van eiwitten die de geprogrammeerde celdood regelen, waardoor de lymfocyt onsterfelijk wordt. Hierdoor kunnen de kankerlymfocyten zich langzaam en onbeperkt blijven vermenigvuldigen, wat leidt tot een traaggroeiend, langzaam toenemende tumorsituatie die soms pas na jaren zichtbaar wordt. Vaak is de kwaadaardige lymfocyt een B-lymfocyt, en minder vaak een T-lymfocyt of NK-cel.

Het duurt enkele jaren voordat de diagnose indolent lymfoom valt. De diagnose wordt vaak bij toeval gesteld, bijvoorbeeld na het uitvoeren van een scan om een andere reden, waarbij plots abnormale lymfeklieren zijn te zien. Indolente non-hodgkinlymfomen zijn vaak slechts sluimerend aanwezig (zonder symptomen) en hoeven dus niet altijd behandeld te worden. Als ze gepaard gaan met symptomen (bijv. pijn, disfunctie van een orgaan dat door het lymfoom is aangetast of B-symptomen) is er wél een behandeling nodig.

Het is ook mogelijk dat een indolent non-hodgkinlymfoom zich ontwikkelt tot een agressief non-hodgkinlymfoom. We hebben het dan over een **getransformeerd indolent non-hodgkinlymfoom, dat dan moet worden behandeld als een agressief lymfoom.**

De overgrote meerderheid van de indolente lymfomen reageert goed op de subtype specifieke behandeling en kan in langdurige, diepe remissie worden gebracht, maar vaak keren ze terug. De meeste zijn daarom ongeneeslijk.

Indolente B-cel non-hodgkinlymfomen	Indolente T- en NK-cel non-hodgkinlymfomen
Folliculair lymfoom	Mycosis fungoides
Chronische lymfatische leukemie	T-celleukemie met grote granulaire lymfocyten
Marginale zonelymfoom	NK-celleukemie met grote granulaire lymfocyten
Ziekte van Waldenström / Lymfoplasmacytair lymfoom	
Leukemisch mantelcellymfoom	
Hairy cell leukemie	

Chronische lymfatische leukemie (CLL)

In tegenstelling tot een lymfoom, ontstaat CLL niet in de lymfeklieren maar in het beenmerg en/of de milt, met uitbreiding naar het bloed. Vandaar ook de naam 'leukemie' - een ziekte die het bloedsysteem aantast. Vaak zijn echter ook de klieren aangetast. CLL behoort - in tegenstelling tot wat haar naam doet vermoeden - tot de categorie van indolente non-hodgkinlymfomen, omdat de lymfocyten te snel groeien maar vooral te traag doodgaan. CLL is het meest voorkomende type van leukemie en doet zich vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De gemiddelde leeftijd bij de diagnose schommelt tussen 67 en 72 jaar. Je kan CLL echter ook op jongere leeftijd krijgen. In tegenstelling tot acute lymfatische leukemie ontwikkelt CLL zich langzaam.

CLL wordt anders ingedeeld dan lymfomen. Er bestaan verschillende classificaties om aan te geven in welk stadium de ziekte zich bevindt: de zogenaamde Rai en Binet classificaties.

Een verhoging van de lymfocyten is op zich geen reden om een behandeling te starten. Een behandeling is alleen aangewezen als de klierzwelling hinderlijk is of indien er andere ziektegerelateerde klachten zijn. Pas vanaf stadium Rai III/IV of Binet C wordt CLL daadwerkelijk standaard behandeld. Het wil overigens niet zeggen dat je - wanneer je je in stadium Rai IV of Binet C bevindt - nog maar weinig kansen hebt op het slagen van de behandeling.





Ziekte van Waldenström*

Ook bekend als Waldenström's macroglobulinemie of lymfoplasmacytair lymfoom. Dit is een zeldzaam, indolent lymfoom waarbij er een woekering van rijpe B-lymfocyten in het beenmerg (maar ook in de klieren en milt) optreedt. Ze produceren een grote hoeveelheid abnormaal IgM-eiwit in het bloed (het zogenaamde IgM monoclonaal eiwit of M-proteïne).

Deze lymfomen hoeven niet altijd behandeld te worden als er geen symptomen zijn. Als ze toch tot symptomen leiden, zijn er verschillende behandelingen mogelijk, zoals doelgerichte therapieën, chemotherapie of immuuntherapie.

De keuze van de behandeling hangt af van de patiënt en de manier waarop de ziekte zich uit. Het bloed kan ook worden gereinigd door het slechte proteïne te verwijderen met een machine die lijkt op de machine die gebruikt wordt bij dialyse.

Folliculair lymfoom

Dit veel voorkomend B-cellymfoom is een indolent lymfoom (niet agressief). Een folliculair lymfoom groeit zeer traag. Zolang er geen symptomen zijn, worden deze lymfomen vaak niet behandeld².

Cutaan lymfoom

Als het lymfoom begint vanuit de lymfocyten in de huid, wordt het in medische termen een 'cutaan lymfoom' genoemd, dat wil zeggen een lymfoom van de huid. Huidlymfomen zijn zeldzaam: per jaar krijgt bij benadering 1 op de 100.000 mensen in westerse landen een huidlymfoom.

Hoewel huidlymfomen een vorm van kanker zijn, gedragen ze zich meer als een langdurige (chronische) huidaandoening en groeien ze in veel gevallen heel langzaam. Ze hebben bovendien geen invloed op de levensverwachting. Het is ook belangrijk om te weten dat een huidlymfoom niet besmettelijk is: het is geen infectie en kan niet van de ene persoon op de andere worden overgedragen.

* Er is een speciale gids over de ziekte van Waldenström. Vraag ernaar bij je dokter of verpleegkundige, of lees het hier: <https://www.jnjwithme.be/nl-be/patientengidsen/waldenström>

MALT-lymfoom: Mucosa associated lymphoid tissue lymfoom

Oftewel extranodale marginale zone B-cellymfomen. Ze ontstaan buiten de lymfeklieren (maag, longen, huid, speekselklieren, schildklier, rond het oog...). Deze weinig agressieve lymfomen geven niet altijd veel klachten en ontwikkelen zich traag. MALT-lymfomen in de maag worden vaak veroorzaakt door de *Helicobacter pylori* bacterie en kunnen in de beginfase succesvol behandeld worden met antibiotica.





Referenties

1. Vinjamaram - NHL essentials – 2024
<https://emedicine.medscape.com/article/203399-overview>
2. NCCN Guidelines B-cell lymphomas 2025
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/b-cell.pdf
3. NCCN Guidelines T-cell lymphomas 2025
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/t-cell.pdf
4. Lymphoma Coalition <https://lymphomacoalition.org/what-is-lymphoma/> consulted February 2025
5. https://belgian-cancer-registry.shinyapps.io/data_app/ consulted July 2025
(most recent data from 2023)
6. Perry, A. M., Diebold, J., Nathwani, B. N., MacLennan, K. A., Müller-Hermelink, H. K., Bast, M., Boilesen, E., Armitage, J. O., & Weisenburger, D. D. (2016). Non-Hodgkin lymphoma in the developing world: review of 4539 cases from the International Non-Hodgkin Lymphoma Classification Project. **Haematologica**, 101(10), 1244-1250. doi: ****10.3324/haematol.2016.148809****
7. Chu Y, Liu Y, Fang X, Jiang Y, Ding M, Ge X, Yuan D, Lu K, Li P, Li Y, Xu H, Fan J, Zhou X, Wang X. (2023). The epidemiological patterns of non-Hodgkin lymphoma: global estimates of disease burden, risk factors, and temporal trends. **Frontiers in Oncology**, 13, 1059914. <https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1059914>******

Behandeling

Informeer je artsen over de medicijnen die je neemt!

Neem je medicatie? Dan is het belangrijk dat je dat laat weten. Vraag je apotheker om een lijst op te stellen met alle medicatie die je neemt, stel er zelf één op of neem de originele verpakkingen mee naar je consultaties. Breng de arts of het verplegend personeel ook op de hoogte van elke verandering in je medicatieschema.

Behandelingen van lymfomen

Introductie

Zoals eerder beschreven, groeien indolente lymfomen heel traag. Vaak worden ze toevallig ontdekt (wanneer er een scan wordt uitgevoerd voor iets anders). Plots is er dan een vergrote lymfeklier te zien en leidt een biopsie tot de diagnose lymfoom.

Als het lymfoom geen symptomen veroorzaakt, niet drukt op organen of de werking van organen niet in gevaar brengt, wordt vaak voorgesteld om de ziekte nauwlettend in de gaten te houden. Zo kan de start van een behandeling, en de bijwerkingen die daarmee gepaard kunnen gaan, zo lang mogelijk veilig uitgesteld worden. Op het moment dat een behandeling nodig is, kan die de ziekte vaak gedurende (zeer) lange tijd onder controle houden.

Agressieve lymfomen moeten wél worden behandeld zodra de diagnose valt.

In dit hoofdstuk vind je informatie over de verschillende soorten behandelingen die er zijn voor lymfomen in het algemeen.

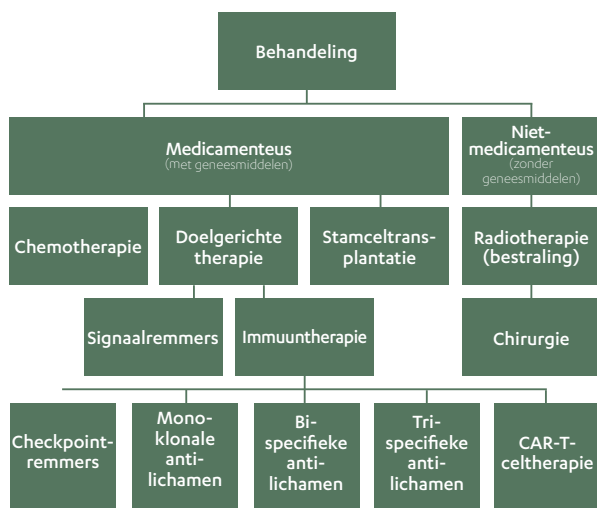
Eens de diagnose duidelijk is, zal er een zogenaamd multidisciplinair overleg plaatsvinden. Hierbij overleggen verschillende arts-specialisten en andere zorgprofessionals over jouw situatie, en bepalen wat voor jou de meest optimale aanpak is.

De keuze van de behandeling hangt af van een aantal factoren. De eerste is het type van lymfoom dat je hebt. Dan komt bijvoorbeeld de ernst van de ziekte, de impact op andere organen en eventuele lopende studies. Er wordt ook rekening gehouden met je leeftijd, je algemene gezondheid en eventuele andere medische aandoeningen.

Zoals bij alle vormen van kanker zal je hematoloog misschien voorstellen om deel te nemen aan een klinische studie.

Je krijgt daarmee de kans om deel te nemen aan een innovatieve behandeling waarvan gehoopt wordt dat die de ziekte beter onder controle zal houden of de bijwerkingen zal verminderen.

Hieronder vind je een schema met de verschillende soorten van behandelingen. Deze worden vaak in combinatie gebruikt.



Referentie: 1-4

De diverse behandelingsmogelijkheden worden in deze brochure nader toegelicht.



Het bleek dat er al zoveel abnormale cellen waren, dat ik zo snel mogelijk met de behandeling moest starten – er was geen sprake meer van een ‘wait and see’ optie. Ik was wel blij dat dat allemaal snel kon gaan. Ik moest worden opgenomen voor zeven dagen chemo, en tot de zesde dag heb ik dat allemaal redelijk goed verdragen. Maar toen kreeg ik koorts, en mijn lichaam was ineens ook uitgeput. Ik kreeg toen ook nog een allergische reactie op de antibiotica, met uitslag over mijn hele lichaam, dus dat compliceerde de zaak nog wat meer.

Ik zat daar in een kleine kamer en hunkerde echt om naar huis te gaan, maar de omkadering was wel heel goed, en ook voor mijn vrouw en kinderen voelde het veiliger als ik nog even in het ziekenhuis bleef, voor het geval er iets zou gebeuren. Toen ik dan uiteindelijk naar huis ging, was ik echt nog heel lang heel vermoeid – zelfs douchen was een enorme inspanning.

Luc



Mijn hematoloog is er echt één uit duizenden, zij is echt heel begaan met mij en al haar patiënten. Ze doet ook echt haar best om uit te zoeken wat er precies met mij aan de hand is. Ik kan met haar over alles praten, en ze heeft echt mijn leven gered.

Nicky

Wat bedoelt men met Watch-and-wait

Letterlijk betekent dit:

‘in de gaten houden en afwachten’. Dus wachten met behandelen en kijken hoe de ziekte evolueert. De reden voor die aanpak is niet het gebrek aan een geschikte behandeling, maar het feit dat de opstart van een behandeling op dat moment geen verschil maakt voor het eindresultaat.

Zolang je niet behandeld wordt, blijf je ook gespaard van eventuele bijwerkingen van die behandeling. Je kunt zo je levenskwaliteit behouden en de behandeling als ‘back-up’ houden voor als het écht nodig is.

Hoelang de behandeling kan worden uitgesteld, verschilt van patiënt tot patiënt. Sommige mensen zullen zelfs nooit een behandeling nodig hebben. Deze ‘Watch-and-wait’ aanpak wordt vooral toegepast bij CLL (chronische lymfatische leukemie) en indolente lymfomen.

Watch-and-wait

Als je een indolent lymfoom hebt, wordt een nauwgezette opvolging voorgesteld. Die monitoring (in het Engels ‘Watch-and-wait’) bestaat uit een raadpleging bij de hematoloog, een klinisch onderzoek en een bloedtest, en indien nodig een radiologisch onderzoek. Die monitoring duurt soms meerdere jaren.

Het is niet altijd gemakkelijk om te weten dat je een ziekte hebt en geen behandeling krijgt. Dit kan een impact hebben op je mentale gezondheid. Weet dat je ook ondersteuning kunt vragen van een oncopsycholoog, of bij een lotgenotengroep (zie verderop in de gids).

Chirurgie

In zeer zeldzame gevallen zit een indolent lymfoom op één plaats, zoals de huid. In dat geval zal je arts waarschijnlijk voorstellen om het letsel volledig weg te nemen, met kans op volledige remissie.

Chemotherapie

Chemotherapieën doden de kankercellen op verschillende manieren. Maar helaas vallen ze ook gezonde cellen in het lichaam aan. Heel vaak bestaat de behandeling van lymfomen uit een combinatie van verschillende chemotherapieën die elk op een andere manier te werk gaan.

Chemotherapie wordt gegeven over een welbepaalde periode (bijv. zes maanden) en de totale dosis wordt toegediend in verschillende sessies of ‘cycli’ (bijv. eens per 2, 3 of 4 weken).

Ze kan op verschillende manieren worden toegediend:

- Intraveneus (rechtstreeks in een bloedvat, meestal via een infuus of baxter).
- Orale inname (pillen in de vorm van tabletten, capsules of gelules).
- Subcutane (onderhuidse) injectie.
- Intrathecaal (ruggenprik met toediening van chemotherapie in de vloeistof die de hersenen en het ruggenmerg omgeeft).

Wat zijn de bijwerkingen van chemotherapie?

De bijwerkingen van chemotherapie zijn afhankelijk van de chemotherapieën die gecombineerd worden gegeven. Hieronder sommen we de meest voorkomende bijwerkingen op. Het is niet omdat ze hier aan bod komen, dat je deze allemaal zult hebben. De aan-of afwezigheid van bijwerkingen geeft ook geen indicatie over het al dan niet werken van de therapie.

Misselijkheid en braken

Misselijkheid en braken zijn beruchte bijwerkingen van chemotherapie. Maar met de krachtige medicijnen tegen misselijkheid die er nu zijn, heeft de meerderheid van de patiënten er geen last van. Mocht je toch nog klachten ervaren, bespreek dit dan zeker met je arts zodat die extra medicatie kan voorschrijven.

Smaakverandering

Een metaalachtige smaak in de mond is een veel voorkomende klacht bij mensen die chemotherapie krijgen. Chemotherapie kan de smaak- en reukzin veranderen. Soms kan zelfs je favoriete voeding smakeloos of ronduit vies gaan smaken. Zo gebeurt het wel eens dat je een afkeer krijgt voor bepaalde voeding, wat opnieuw kan leiden tot misselijkheid.

Op de website van Stichting tegen Kanker vind je verschillende kookrecepten die je kan uitproberen. Muntjes of water met een smaakje kunnen ook helpen. Vraag zeker raad aan een diëtiste in het ziekenhuis wanneer je smaakproblemen ervaart.



TIP: hou een dagboek bij

Niemand weet beter dan jij hoe je ziekte verloopt. Als je een dagboek bijhoudt, staat daar een schat aan informatie in voor je dokter. En zelf leer je nog een hoop bij op die manier. Met zo'n dagboek bewaar je het overzicht over het verloop van je ziekte en de behandeling, wat eventuele aanpassingen makkelijker kan maken. Dat 'logboek' moet je niet eens zelf kopen of in elkaar steken. Je vindt een kant-en-klaar exemplaar aan het eind van deze brochure.

Werkt chemotherapie net zo goed in de vorm van pillen als met een infuus?

Ja. 'Orale chemotherapie' kan net zo krachtig en effectief zijn als andere vormen van chemotherapie. Maar dan moet je je pillen natuurlijk wel nauwgezet innemen volgens de voorschriften van je arts.



TIP: eet wat je graag eet!

Voeg gerust kruiden of specerijen toe aan je gerechten en zorg er vooral voor dat je genoeg calorieën binnenkrijgt. En laat af en toe ook zoete zondes toe.



TIP: ervaar je seksuele problemen? Praat erover met je zorgverleners.

Dokters en verpleegkundigen vinden het soms moeilijk om dit onderwerp spontaan aan te snijden, maar ze zullen zeker naar je luisteren als je hierover iets kwijt wil. Praat erover met je hematoloog of het zorgteam. Ze zullen je helpen of doorverwijzen naar een gynaecoloog, uroloog of seksuoloog.

Afname van het aantal bloedcellen

Chemotherapie valt niet alleen kankercellen aan. Ze richt haar pijlen ook op de 'goede', snelgroeiende cellen, waardoor die zich niet meer kunnen delen en ontwikkelen. Ook de stamcellen van het beenmerg (de voorlopers van alle bloedcellen) kunnen worden aangevallen door chemotherapie en min of meer worden uitgeschakeld. Het gevolg is dat de productie van rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes afneemt:

- Een tekort aan **rode bloedcellen (bloedarmoede of anemie)** veroorzaakt vermoeidheid en kortademigheid. Je dokter kan een transfusie van rode bloedcellen voorstellen of groeifactoren voor de rode bloedcellen (erytropoëtiene) als het aantal rode bloedcellen zakt.
- Een tekort aan **witte bloedcellen (neutropenie)** maakt je dan weer vatbaarder voor infecties. Voor chemotherapieën die het aantal witte bloedcellen fors verlagen, kan je dokter 'groeifactoren' of 'G-CSF' voorschrijven, die onderhuids worden geïnjecteerd. De witte bloedcellen zullen dan minder lang dalen in aantal, waardoor het risico op ernstige infecties afneemt.
- Een tekort aan **bloedplaatjes (trombocytopenie)**, die een rol spelen in de bloedstolling, leidt tot snellere bloedingen en kan bloeduitstortingen veroorzaken. Je dokter kan een bloedplaatjestransfusie voorstellen als het aantal bloedplaatjes te veel daalt of als je bloedingen krijgt.

Haaruitval

Sommige chemotherapieën tasten de cellen aan die haar aanmaken, waardoor je haar uitvalt.

Haaruitval is de meest zichtbare bijwerking van bepaalde chemotherapieën. Haarverlies begint meestal drie tot vier weken na de start van de behandeling, afhankelijk van het gebruikte geneesmiddel, de combinatie met andere geneesmiddelen en je eigen gevoeligheid voor haarverlies.

Bij bloedkanker worden in principe geen ijsmutsen gebruikt omdat die methode de bloedvaten afkoelt. De chemo geraakt dan niet aan de hoofdhuid. Als er dan kankercellen in de hoofdhuid zitten, ontsnappen die aan de chemotherapie. Patiënten die hun haar verliezen, kunnen een pruik of sjaltje dragen.

Maar doe vooral waar je jezelf goed bij voelt. Het ziekenfonds of je hospitalisatieverzekering betaalt een deel van de kosten van een pruik of hoofddeksel terug. (zie ook www.allesoverkanker.be/leven-met-kanker/sociale-voorzieningen/tussenkomsten-voor-een-pruik-muts-hoed-of-sjaal).

Vermoeidheid

Chemotherapie kan je moe maken. Die vermoeidheid steekt vaak de kop op vanaf de tweede of derde cyclus en weegt nog zwaarder door aan het eind van de behandeling. Vaak voel je je na de eerste cyclus, wanneer vermoeidheid een symptoom van het lymfoom is, al wat beter. Maar naarmate de behandeling vordert, kan de vermoeidheid weer erger worden. Dat ligt aan verschillende factoren, waaronder de bloedarmoede en vermoeide spieren.

In tegenstelling tot wat je misschien denkt, helpt lichaamsbeweging tegen die vermoeidheid. Je dokter zal je dan ook aanraden om te blijven bewegen, zolang je maar naar je lichaam blijft luisteren.

Constipatie

Niet enkel de medicijnen tegen misselijkheid die je krijgt bij de chemotherapie, maar ook bepaalde chemotherapieën zelf, kunnen constipatie veroorzaken. Hierdoor kan de stoelgang moeizamer verlopen. Je dokter zal je laxermiddelen voorschrijven om in te nemen als dit nodig is.

Diarree

Diarree is zelden een gevolg van de chemotherapie die wordt ingezet om het lymfoom te bestrijden. Bij de doelgerichte behandelingen zien we deze bijwerking echter frequenter. Als je er toch last van krijgt, is het belangrijk om dit tegen je dokter te zeggen. Die kan dan nagaan of je geen darminfectie hebt.

Veranderingen in huid en nagels

Soms zie je een verkleuring van de huid. Ook de nagels kunnen een andere kleur krijgen, of ze zijn geribbeld en brozer. De huid kan droog worden en gaan schilferen of vervellen. Je gebruikt het best neutrale verzorgingsproducten zonder parfum.

Chemotherapie kan je huid ook gevoeliger maken voor de zon. Bescherm je huid dus goed met een zonnecrème met factor 50 als je buitenkomt en draag beschermende kledij.



De weken waarin ik verschillende onderzoeken liet doen om de uiteindelijke diagnose te krijgen, waren mentaal erg moeilijk voor mijn man en mij. Overdag waren we druk in de weer met ons zoontje, maar's nachts kwamen alle vragen over de toekomst naar boven. Dat was vaak erg emotioneel. Ik besloot toen om mijn zorgen van me af te schrijven op een blog. En dat heeft me enorm geholpen om alles een plaats te geven. Soms schrijf ik ook dingen die ik niet over mijn lippen krijg. Op die manier kan ik mijn gedachten en gevoelens kwijt en is ook mijn omgeving op de hoogte van die emoties, wat het ook voor hen makkelijker maakt.

De steun en hulp van mijn vrienden en familie is van onschatbare waarde. De mensen die het dichtst bij me staan, weten dat ik soms pijnlijke momenten heb. Hoewel ik nu met deze kanker moet leven en deze ongetwijfeld een onuitwisbare stempel op mijn leven zal drukken, blijf ik positief over de toekomst. Ik wil nog zoveel dingen doen en meemaken. En ik kan niet wachten om die momenten samen met familie en vrienden te beleven!

Carmen



TIP:
heb je koorts?

Neem bij koorts (een temperatuur van 38°C of hoger) altijd contact op met je hematoloog of het verplegend personeel van je ziekenhuis.



TIP: geniet van de goede momenten.

Probeer te focussen op de momenten dat je je beter voelt. Doe wat je graag doet. Ga naar buiten en spreek af met vrienden. Zo doe je moed en energie op om de zwaardere momenten het hoofd te bieden. En blijf bewegen. Lichaamsbeweging geeft je positieve energie. Patiënten met een goede conditie herstellen trouwens sneller na de chemotherapie.

Irritatie en aften in de mond

Je herkent een ontsteking in de mond (stomatitis of mucositis) aan een gevoelige tong of gevoelig gehemelte, aan aften of op de tong of de binnenzijde van de wangen.

De ontsteking kan worden behandeld met ontsmettende en pijnstillende mondspoelingen. In de meeste gevallen verdwijnt ze na een tijdje vanzelf.

Vergeetachtigheid en concentratieproblemen

Tijdens de behandeling met chemotherapie, maar ook bij gerichte therapieën, kun je het gevoel hebben dat je de hele tijd van alles vergeet. Die concentratie- en geheugenproblemen komen vaak voor tijdens kanker. Dit uit zich in vergeetachtigheid en moeite om je aandacht ergens bij te houden, na te denken of iets te onthouden. Het is moeilijk om verschillende dingen tegelijk te doen. Patiënten omschrijven dit als 'brainfog' of het gevoel dat je hoofd vol mist zit.

Dit heeft verschillende oorzaken. Een van de belangrijkste is de vermoeidheid. Die heeft een grote impact op wat je lichamelijk en mentaal aankan. Een andere mogelijke oorzaak is het effect van de behandelingen op de hersenen. Maar ook het lymfoom en de bijwerkingen van de behandeling (zoals bloedarmoede) dragen bij tot het gevoel dat je hoofd vol watten zit.

Je kunt die brainfog voorkomen of verminderen door regelmatig te bewegen en mentale oefeningen te doen, zoals kruiswoordraadsels invullen, lezen of spelletjes spelen die je hersenen aan het werk zetten.





Heb je een kinderwens?

Van bepaalde chemotherapieën kun je verminderd vruchtbaar of zelfs onvruchtbaar worden.

In dit geval is het belangrijk dat je vóór de start van een behandeling een specialist raadpleegt om te bekijken welke mogelijkheden er zijn om later nog kinderen te kunnen krijgen. Moest het initieel niet zijn gebeurd, om wat voor reden dan ook, kun je ook tijdens of na een behandeling nog altijd een fertiliteitspecialist raadplegen. In principe moet de behandelende arts je dit voorstellen. Aarzel niet om er zelf over te beginnen als het onderwerp toch niet ter sprake zou komen.

Mannen laten hun sperma vaak invriezen vóór de behandeling. Bij vrouwen onderzoeken artsen of het mogelijk is om eicellen, een stukje van een eierstok, of embryo's in te vriezen. Dit hangt ook af van de dringendheid van de behandeling.

Deze technieken bewezen intussen hun nut bij mensen met kanker maar ook bij gezonde mensen. Ingevroren spermacellen kunnen nog heel lang gebruikt worden. Als je je eicellen wilt laten invriezen, moet je een intensieve hormonenkuur volgen.

Verminderde vruchtbaarheid

Hoge dosissen chemotherapie zijn giftig voor de voortplantingscellen (eicellen en spermacellen). Als het mogelijk is en de behandeling tegen het lymfoom zo niet wordt vertraagd, kan je doorverwezen worden naar een fertiliteitskliniek om sperma in te vriezen, of eicellen of een deel van je eierstokken te laten wegnemen en te bewaren.

Radiotherapie (bestraling)

Deze hoogenergetische röntgenstralen (dezelfde als die van de radiografie) doden kankercellen. De stralen worden heel precies gericht op de lymfeklieren waar het lymfoom zit.

De meeste lymfomen zijn erg gevoelig voor radiotherapie. Ze kan als enige behandeling worden ingezet, bijvoorbeeld om zeer gelokaliseerde indolente lymfomen aan te pakken. Maar ze wordt vaak gebruikt als aanvullende behandeling, na chemotherapie.

De totale dosis radiotherapie mag niet in één keer worden toegediend. Ze moet worden opgedeeld in verschillende dosissen, wat betekent dat je twee tot drie weken lang elke werkdag moet komen voor een kleine dosis.

De bestraling zelf is niet pijnlijk.

Je wordt niet radioactief van radiotherapie. Contact met kinderen of zwangere vrouwen is dus geen probleem.

Mogelijke bijwerkingen

Omdat de stralen ook gezonde cellen beschadigen, kun je last hebben van bijwerkingen. Die bijwerkingen zijn meestal tijdelijk, verschijnen niet meteen en kunnen sterk verschillen van persoon tot persoon. Het is ook mogelijk dat je weinig of geen bijwerkingen ervaart.

De meest voorkomende bijwerkingen:

- Gevoeligheid van de **huid** van de bestraalde zone.
- Lichamelijke en mentale **vermoeidheid**.
- Als de borstholte wordt bestraald, bevindt het **hart** zich soms ook in het bestraalde gebied. Er is een klein risico dat de kransslagaders een tijdje na de behandeling vernauwen, wat kan leiden tot hartproblemen.
- Soms wordt een klein deel van de **longen** ook bestraald, wat later tot problemen kan leiden.
- Andere **tumoren** (bv. van de borst) veroorzaakt door bestraling komen zelden voor.
- Als de **schildklier** volledig of gedeeltelijk in het bestraalde gebied ligt, kan de werking ervan enkele jaren later aangetast zijn.



TIP:

Voor sommige stralen moet er een gebied op de huid worden aangeduid. De speciale inkt die hiervoor wordt gebruikt, kan afgeven op je kleding. Je kunt dus het best donkere kleding en niet je beste ondergoed dragen, het liefst nog van katoen.

Wrijf niet te hard om de inktsporen te verwijderen. Neem gewoon een douche en dep jezelf droog. Steeds meer centra tatoeëren nu kleine puntjes als voorbereiding op de radiotherapie. Tijdens de bestraling wordt soms oppervlaktescanning toegepast om de positie van de patiënt te controleren tijdens de voorbereiding en tijdens de radiotherapie.

Soms veroorzaken de stralen brandwonden. Raadpleeg je arts of verpleegkundige als je huid de volgende symptomen vertoont op de plaats waar de stralen zijn toegediend:

- Jeuk.
- Roodheid.
- Blaasjes.
- Pijn.
- Een vochtige en kleverige huid.

Doelgerichte therapie

Door een beter inzicht in het ontstaan van bepaalde kankers, is er de laatste jaren een nieuwe generatie medicijnen ontwikkeld die de kankercellen nog doelgerichter beïnvloeden. Deze behandelingen richten zich in de eerste plaats op de moleculen die verantwoordelijk zijn voor de groei en ontwikkeling van lymfomen en werken dus gericht dan chemotherapie, die in principe komaf probeert te maken met alle cellen die snel groeien.

Monoklonale antilichamen

Ons lichaam maakt via ons afweersysteem antilichamen aan om te vechten tegen de micro-organismen waarmee we in contact zijn gekomen. Als het dan later nog eens hiermee in aanraking komt, is ons lichaam klaar om ze redelijk snel te doden.

Dat zit zo: de 'indringer' wordt herkend door het antilichaam, dat zich bindt aan een specifiek eiwit aan het oppervlak van deze indringer. Het menselijk lichaam maakt duizenden verschillende antilichamen aan, omdat er ook duizenden verschillende micro-organismen zijn.

Voor de behandeling van lymfomen werden antilichamen ontwikkeld die bepaalde eiwitten op het oppervlak van de lymfocyten herkennen. Elk type van antilichaam tegen het lymfoom herkent maar één specifiek oppervlakte-eiwit van een kwaadaardige lymfocyt. We noemen dit 'monoklonale antilichamen' omdat die allemaal uit één soort (kloon) van antilichamen zijn gegroeid. Wanneer het monoklonale antilichaam zich aan het oppervlak van de kankerlymfocyt bindt, gaat de lymfocyt dood.



TIP:

Heeft je arts immunotherapie als behandeling voorgesteld? Download dan de app 'Immuno-T'. Daarin wordt duidelijk uitgelegd hoe immunotherapie in zijn werk gaat. Deze app werd ontwikkeld door UZ Gent en UGent en geeft meer informatie over de werking van checkpointremmers, CAR-T-cellen en monoklonale antilichamen van het BiTes-type ('Bi-specific T-cell engagers').

Er is ook een website: <https://immuno-t.inmotion.care/nl/>





Het eerste antilichaam dat ontwikkeld werd voor de behandeling van non-hodgkinlymfomen, richt zich op het CD20-eiwit, dat op het oppervlak van normale B-lymfocyten en van de meeste B-cel lyfomen zit.

Deze antilichamen kunnen intraveneus of via een onderhuidse injectie worden toegediend.

De meest voorkomende bijwerkingen

Allergische reactie tijdens de eerste infusie met antilichamen. Dat kan zich uiten in rode uitslag, koorts, ademhalingsmoeilijkheden, een daling van de bloeddruk enzovoort. De verpleegkundigen zullen je goed opvolgen en je dokter zal zo nodig een geneesmiddel tegen allergieën voorschrijven dat je zult innemen vóór het infuus wordt toegediend.

Een daling van het aantal normale B-lymfocyten die leidt tot een verminderde productie van antilichamen die micro-organismen moeten bestrijden, en dus een verhoogd risico op infecties.

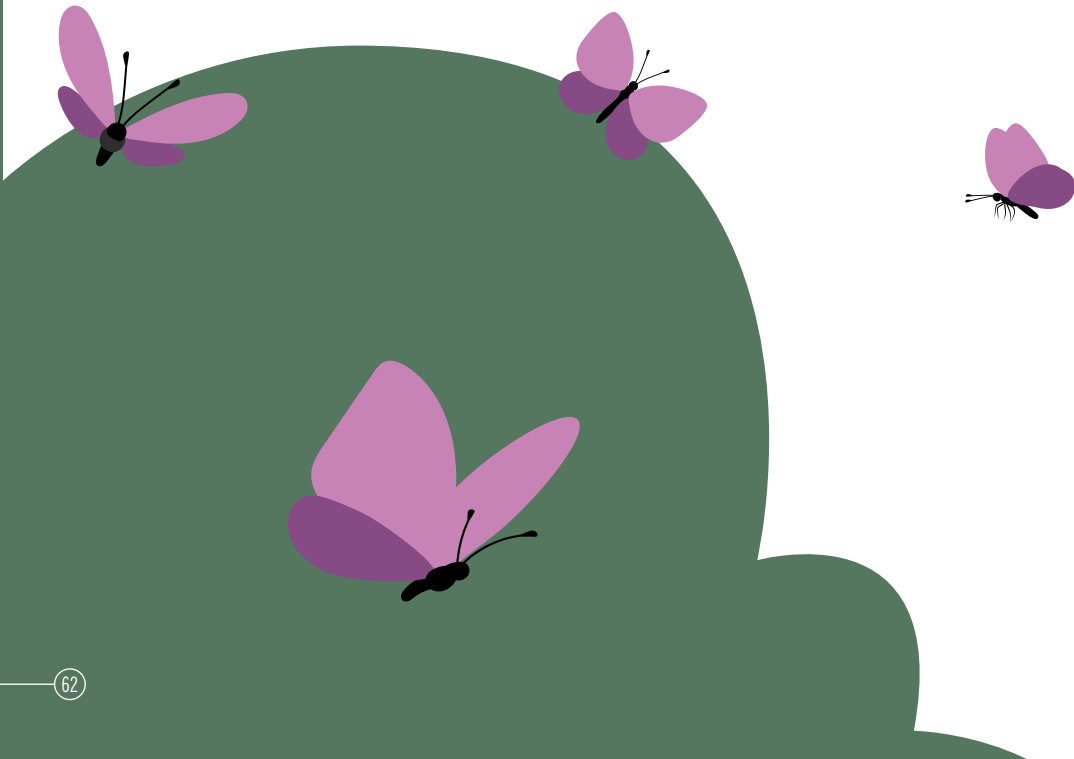
Antilichamen gekoppeld aan chemotherapie

Er zijn ook monoklonale antilichamen waaraan chemotherapie is toegevoegd.

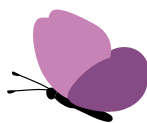
Dit antilichaam met chemotherapie bindt zich aan een eiwit op het oppervlak van de kankercel om die binnen te dringen en de kanker zo gericht te bestrijden.

De meest voorkomende bijwerkingen

- Allergische reactie tijdens de infusie van het medicijn.
- Afname van het aantal bloedcellen.
- Pijn in de zenuwen van de voeten en handen (perifere polyneuropathie of PNP). PNP uit zich in een verminderde gevoeligheid in de vingertoppen of voeten. Je kunt het ook abnormaal koud hebben of precies elektrische schokjes voelen in je vingers en tenen. Dit komt door beschadiging van de kleine zenuwen die instaan voor de gevoeligheid. Als dit gebeurt, praat er dan over met je arts. De dosis van de behandeling kan dan eventueel worden aangepast. Soms wordt de behandeling even onderbroken. Indien nodig kan je dokter ook pijnstillers voorschrijven.



Bi-specifieke en tri-specifieke antilichamen



Bi-specifieke of tri-specifieke antilichamen binden zich aan twee of drie verschillende eiwitten in twee verschillende cellen.⁵ Een deel van het antilichaam bindt zich aan een eiwit van de kankerlymfocyt en het andere deel aan een of twee eiwitten van een normale T-lymfocyt van de behandelde persoon. Die dubbele of drievoudige binding zorgt ervoor dat de normale T-lymfocyt de kankerlymfocyt aanvalt en vernietigt.

De meeste van deze antilichamen worden momenteel getest, sommigen zijn al beschikbaar voor algemeen gebruik.

De meest voorkomende bijwerkingen

- Allergische reactie bij de eerste toediening.
- CRS of 'Cytokine Release Syndrome' - dit betekent letterlijk dat er cytokinen worden afgegeven. Cytokinen zijn eiwitten die door de immuuncellen worden geproduceerd tijdens een immuunreactie en die helpen met de vernietiging van de 'vijandige' cellen. Bij CRS gaan de immuuncellen zeggezd in 'overdrive' (ze doen wat té veel hun best). Het gevolg is dat er teveel cytokinen vrijkomen. Dit kan leiden tot symptomen zoals koorts of lage bloeddruk, met in zeldzame gevallen ernstige gevolgen.



De doelgerichte therapie had nieuwe hoop gegeven na verschillende mislukte pogingen met chemotherapie en een stamceltransplantatie, waardoor ik een paar keer ben hervallen.

Deze behandeling is compleet anders dan chemotherapie, in positieve zin ... Ik heb geen last meer van misselijkheid, haarverlies, een algemene daling van de bloedwaarden en smaakverlies. Ook een lange ziekenhuisopname is uitgebleven.

Helaas bleef de vermoeidheid aanhouden. Na een tijdje staken er andere bijwerkingen de kop op, zoals neuropathie in de handen en voeten.

Die neuropathische symptomen zijn bijna volledig weg nu. Dankzij deze therapie ben ik nu bijna twee jaar in remissie.

Wesly

Monoklonale antilichamen gekoppeld aan radioactieve medicatie of radio-immunotherapie

Dit zijn monoklonale antilichamen in combinatie met een stof die straling uitzendt (radionucliden).

Dit radioactieve antilichaam bindt zich aan een eiwit op het oppervlak van de kankercel, waardoor de nabijgelegen cellen gericht bestraald en gedood kunnen worden.

Checkpointremmers

In principe moet ons immuunsysteem kankercellen kunnen herkennen om die te doden voordat ze lymfomen worden.

Maar kankercellen proberen het immuunsysteem soms om de tuin te leiden door kenmerken te ontwikkelen die hen onherkenbaar maken of die het immuunsysteem blokkeren.

Checkpointremmers maken die blokkering van het immuunsysteem ongedaan. Je lichaam is dan beter in staat om de kankercellen zelf te herkennen, ze te vernietigen of te onderdrukken. Zo kan de evolutie van de ziekte vaak jarenlang onder controle worden gehouden. Soms verdwijnen de lymfomen zelfs helemaal.

Hun bijwerkingen vloeien vooral voort uit een overmatige activering van het immuunsysteem. Elk orgaansysteem kan hierdoor aangetast worden. De meest voorkomende zijn:

- Huiduitslag en jeuk.
- Longletsels die geen verband houden met een microbiële infectie, of 'niet-infectieuze pneumonie'.
- Schildklierandoeningen of 'auto-immune thyreoïditis'.
- Diarree.

Deze bijwerkingen verdwijnen meestal, maar kunnen wel ernstig zijn. Blijf alert en hou je hematoloog of verpleegkundige op de hoogte van wat je ervaart.



De behandeling met checkpointremmers voelde als een bevrijding na zoveel chemo en een autologe stamceltransplantatie. De enige bijwerkingen die ik heb ervaren, zijn droge ogen, wat uitslag in mijn gezicht, duizeligheid en evenwichtsproblemen. Vooral dat laatste was vervelend omdat er niet veel aan kon worden gedaan. Maar voor de rest kon ik dankzij de behandeling weer normaal functioneren. Ik kon in die periode gewoon gaan werken en amuseerde me met mijn vrienden. Soms gingen we zelfs uit tot in de vroege uurtjes!

Elke





Toen de ziekte in remissie was heb ik een stamceltransplantatie ondergaan. De BEAM kuur voorafgaand aan de transplantatie was echt heel pittig. Maar nog erger was dat ik de dag na de transplantatie wéér positief testte voor covid, dus ik moest weer verplaatst worden. De geplande isolatie duurde dus nóg langer, ik mocht niemand zien. Iedereen had maskers op en ik kon de mensen die er werkten ook niet herkennen – dat was echt een verschrikkelijke periode. Ik had wel muziek mee, en boeken, maar ik had nergens zin in of energie voor. Het voelde precies of ik afstand van mijn lichaam had genomen, het hoorde precies niet meer bij mij.

Ik kon ook niks eten, zodra ik het nog maar rook, moest ik al braken.

Uiteindelijk mocht ik wat vroeger naar huis dan gepland, en dat maakte voor mij een groot verschil, vooral ook psychologisch. Ik kon thuis ook in quarantaine natuurlijk, en dat was echt veel aangenamer.

Dirk

Signaalremmers

Signaalremmers zijn een andere groep gerichte behandelingen die cellen binnendringen.

In normale cellen zijn er heel wat eiwitten verantwoordelijk voor de balans tussen groei en het afsterven van cellen. Door veranderingen in de genen (DNA) van lymfocyten, kunnen die eiwitten overactief worden en bijvoorbeeld teveel groeisignalen afgeven. De zogenaamde signaalremmers blokkeren die abnormale eiwitten.

De geneesmiddelen in deze klasse zijn remmers van verschillende eiwitten:

- Bruton's tyrosinekinase (BTK).
- B-cell lymphoma 2 (bcl-2).

Het voordeel van signaalremmers is dat ze via de mond kunnen worden ingenomen.

Bijwerkingen van signaalremmers

De bijwerkingen van signaalremmers zijn zeer uiteenlopend en variëren afhankelijk van de molecule. Maar over het algemeen veroorzaken deze medicijnen minder bijwerkingen dan chemotherapie, omdat ze specifiek gericht zijn op kwaadaardige cellen en gezond weefsel meer ontzien.

De belangrijkste bijwerkingen zijn:

- Maag- en darmproblemen (diarree).
- Huiduitslag.
- Spierkrampen.
- Gewrichtspijn.
- Hartkloppingen.
- Tekort aan witte bloedcellen.

Stamceltransplantatie

De meeste mensen denken bij het woord 'transplantatie' spontaan aan organen zoals het hart of een nier. In zo'n geval wordt het orgaan van één persoon ingebracht bij een andere persoon, die (als alles goed gaat) dan langer kan blijven leven met een betere levenskwaliteit.

Een stamceltransplantatie (SCT) zit anders in elkaar. Stamcellen of bloedstamcellen zijn de cellen van het beenmerg waaruit de verschillende soorten bloedcellen worden gevormd.

Het doel van een SCT-behandeling is om de lymfoomcellen zo volledig mogelijk aan te vallen en te doden met behulp van zeer zware chemotherapie. Maar zo'n hoge dosis chemotherapie vernietigt ook de normale stamcellen in het beenmerg. Daarom worden eerst stamcellen afgenomen (bij de patiënt zelf of, heel zelden, bij een donor), die na de hoge dosis chemotherapie weer worden geïnjecteerd.

In het geval van een lymfoom wordt bijna altijd een autologe stamceltransplantatie (ASCT) uitgevoerd. Dat betekent dat je eigen stamcellen worden gebruikt. Heel zelden is het een allogene stamceltransplantatie (allo-SCT), waarbij stamcellen van een geschikte donor worden gebruikt. Die procedure brengt veel meer risico's mee voor de patiënt en wordt maar heel uitzonderlijk gebruikt, bij jonge patiënten.

De gedetailleerde uitleg in dit hoofdstuk gaat over de autologe stamceltransplantatie.



Ik kreeg een autologe stamceltransplantatie nadat mijn kanker zes maanden na mijn eerste chemokuur was teruggekomen. Mijn diffuus grootcellig B-cellymfoom leidde bij mij tot onderhuidse

lymfomen in mijn dijen en twee grote tumoren in mijn lendenstreek, naast mijn ruggengraat. Ik zweette veel 's nachts en viel in één maand tijd zeven kilo af. De tumoren verdwenen volledig na de derde chemokuur, maar er doken nieuwe tumoren op in hetzelfde gebied, dus op de dijen.

Op de rug niets meer. Voor de autologe transplantatie werden stamcellen geoogst uit mijn bloed, via aferese. Dit betekent dat ik in elke arm een naald kreeg en aan een machine lag die mijn cellen moest scheiden. Mijn bloed werd aan de ene kant afgenomen en aan de andere kant weer geïnjecteerd.

Het was een pijnloze procedure die zo'n halve dag duurde. De aders die hiervoor werden gebruikt, waren vooraf bepaald met een echografie. Ik vond het niet zo aangenaam toen die grote naalden werden ingebracht. Gelukkig slaagde de procedure bij de eerste poging, dankzij de ervaring van de dokter en het verplegend personeel. Ik verbleef vier maanden in het ziekenhuis.

De eerste maand was dat in quarantaine. De stamceltherapie was niet pijnlijk. Maar de chemotherapie die ik vlak daarvoor had gekregen was wel uitputtend geweest.

Ik kreeg echt niets door mijn keel.

Alles had een metaalsmaak. Daarnaast kreeg ik ook aften in mijn mond, wat heel vervelend en soms zelfs pijnlijk is.

De spieren verslappen en de uitputting slaat toe. Het was zelfs zo erg dat de minste verplaatsing een probleem werd. Het duurde lang voor ik genoeg energie had om rechtstaand en zonder hulp te douchen. Na een tijdje kreeg ik gordelroos, midden in mijn gezicht ... Dat brandde en deed soms verschrikkelijk veel pijn.

Jos

We omschrijven hieronder de verschillende stadia van een stamceltransplantatie.



Inductie-
behandeling



Mobilisatie en afname
van stamcellen



Bewaring van de stamcellen



Hoge dosis chemotherapie



Stamcelinfusie



Onderhoudsbehandeling
zonodig

1. Inductiebehandeling:

deze behandeling bestaat uit een combinatie van geneesmiddelen die de kankercellen zo veel mogelijk moeten remmen. Deze behandeling duurt zo'n vier tot zes maanden.

2. Mobilisatie en afname van stamcellen:

je krijgt nu gedurende een korte periode een geneesmiddel dat de aanmaak van bloedcellen zal stimuleren. Hierdoor worden extra stamcellen aangemaakt, die vervolgens uit het bloed worden gehaald. De stamcellen in het bloed worden afgenomen via een procedure die **afereze** heet. Via een dun buisje dat in een bloedvat wordt ingebracht, gaat het bloed naar een machine die er de stamcellen uithaalt. Zodra de stamcellen zijn verzameld, wordt het resterende bloed via een ander buisje weer geïnjecteerd in je bloedbaan.

3. Bewaring van stamcellen:

je stamcellen worden ingevroren tot je klaar bent voor de transplantatie.

4. Hoge dosis chemotherapie:

je krijgt een zeer hoge dosis chemotherapie om de laatste kankercellen te doden. Hierbij worden helaas ook de meeste gezonde beenmergcellen vernietigd.

5. Stamcelinfusie:

je bewaarde stamcellen worden opnieuw bij je ingebracht. Dit verloopt min of meer zoals een bloedtransfusie. De stamcellen nestelen zich terug in het beenmerg. Daar beginnen ze weer bloedcellen te produceren, namelijk rode en witte bloedcellen, en bloedplaatjes.

6. Onderhoudsbehandeling:

tot slot wordt zonodig een onderhoudsbehandeling opgestart, die meestal uit één geneesmiddel bestaat. De term 'onderhoud' betekent dat je deze behandeling blijft volgen zolang de ziekte onder controle is en je de behandeling goed verdraagt.

De bijwerkingen die je kunt ervaren tijdens een stamceltransplantatie zijn uiteraard vergelijkbaar met de bijwerkingen van de verschillende geneesmiddelen.

De hoge dosis chemotherapie die volgt kan wel nog meer vermoeidheid, zwakte en misselijkheid veroorzaken. Het kan dus enkele maanden duren voor je bent hersteld van een transplantatie. Vooral de vermoeidheid kan lang aanslepen. Enkele weken lang zal het beenmerg niet of zeer beperkt werken. Hierdoor kamp je tijdelijk met een tekort aan alle bloedcellen, wat gevolgen kan hebben.

Een tekort aan witte bloedcellen maakt je veel vatbaarder voor infecties. Je zult dus een tijdje in afzondering moeten blijven. Met een tekort aan bloedplaatjes loop je een groter risico op bloedingen of blauwe plekken. En het tekort aan rode bloedcellen kan bloedarmoede veroorzaken, wat leidt tot vermoeidheid, duizeligheid en zwakte. Om de bijwerkingen te beperken, zul je tijdens je verblijf in het ziekenhuis ongetwijfeld transfusies van rode bloedcellen of bloedplaatjes krijgen. Vóór je transplantatie worden ook preventieve behandelingen toegediend om infecties en problemen van het maagdstelsel te voorkomen.



De stappen van de CAR-T-behandeling:



Aferese



De overbruggings-behandeling



De lymfodepleterende behandeling



Toediening van CAR-T-cellen



Opvolging

CAR-T-celtherapie

CAR-T-behandeling is een relatief nieuwe therapie die soms wordt ingezet bij lymfeklierkanker. Op dit moment komt slechts een beperkte groep mensen in aanmerking voor deze behandeling. Je moet bijvoorbeeld al één of verschillende behandelingen hebben gehad en in relatief goede fysieke conditie zijn. Je hematoloog kan je hier meer over vertellen.

Een behandeling met CAR-T-cellen wordt gemaakt op basis van jouw eigen afweercellen. Deze worden gemanipuleerd zodat ze kankercellen beter kunnen aanvallen en opruimen. Jouw afweercellen die worden gebruikt, heten T-cellen. Deze witte bloedcellen, die belangrijk zijn bij het aanvallen en opruimen van bacteriën of van vreemde cellen in het lichaam. Voor de behandeling met CAR-T-cellen wordt een bloedafname gedaan om een deel van de eigen T-cellen uit het bloed te halen. Dit proces wordt de aferese genoemd.

Daarna gaan ze naar een speciaal productiecentrum, waar ze worden 'geherprogrammeerd' tot CAR-T-cellen. Er wordt een stukje ingebouwd: chimere antigeenreceptor (CAR). Met dat stukje kunnen jouw T-cellen de kankercellen beter herkennen en aanvallen. Als de CAR-T-cellen klaar zijn, krijg je je eigen 'geherprogrammeerde' CAR-T-cellen opnieuw toegediend via een infuus.

Het maken van jouw CAR-T-cellen duurt een paar weken. In de tussentijd moeten de artsen jouw ziekte onder controle houden. Dit doen ze met een zogenaamde 'overbruggingsbehandeling'. Dit is niet bij alle patiënten nodig.

Daarna volgt de lymfodepleterende behandeling. Jouw lichaam heeft intussen alweer andere T-cellen aangemaakt. Voordat je je CAR-T-cellen terugkrijgt, moeten deze T-cellen worden vernietigd om plaats te maken voor je nieuwe CAR-T-cellen. Hiervoor wordt chemotherapie gebruikt.

Daarna krijg je jouw eigen, geherprogrammeerde CAR-T-cellen toegediend. Dat gebeurt via een infuus, in een ader. Daarna word je zorgvuldig geobserveerd door het zorgteam.

Nadat je je CAR-T-cellen hebt teruggekregen, moet je minstens 4 weken in de buurt van het ziekenhuis blijven waar je werd behandeld. Normaal gezien word je gedurende een deel van deze eerste periode opgenomen in het ziekenhuis. Zo kan de arts controleren of de behandeling werkt. Ook kan de arts je behandelen wanneer je bijwerkingen krijgt.

Meer info kan je terugvinden op de volgende website: <https://www.jnjwithme.be/nl-be/car-t/all-about-car-t-cell-therapy>

Enkele mogelijke bijwerkingen van CAR-T-celtherapie:

Er zijn enkele bijwerkingen die zich vaker voordoen en die specifiek zijn voor CAR-T-celtherapie. De bijwerkingen kunnen anders zijn afhankelijk van welke CAR-T-celtherapie je hebt gekregen.

- Cytokine release-syndroom (CRS) is een ontstekingsreactie en is de meest voorkomende complicatie na CAR-T-celtherapie. Het kan leiden tot koorts en orgaanfalen. CRS is een ernstige reactie van uw afweersysteem. Enkele kenmerken zijn: koude rillingen, koorts, uw hart klopt snel kunt moeilijk ademen, uw bloeddruk is laag.
- Neurologische bijwerkingen kunnen zich ook voordoen na CAR-T-celtherapie. Symptomen kunnen onder andere verwarring, hoofdpijn en abnormale bewegingen zijn.



Ik ben 70 jaar oud en kreeg onlangs CAR-T-celtherapie voor de behandeling van mijn diffuus grootcellig B-cellymfoom (DGBCL). Mijn hematoloog had me vooraf

uitgelegd hoe alles in zijn werk zou gaan en welke onderzoeken er nog zouden volgen, vooral voor mijn hart en longen. De behandeling zelf bestond uit een afname van T-lymfocyten uit mijn bloed door aferese. De aferese zelf was niet pijnlijk, maar de volgende dag waren mijn armen behoorlijk pijnlijk, gezwollen en ontstoken. Na een paar dagen was alles weer normaal. Mijn cellen gingen voor behandeling naar de Verenigde Staten en werden een maand later weer in mij geïnjecteerd via een katheter. Ik vond die procedure erg onaangenaam en tegen het einde zelfs pijnlijk. Voordat mijn cellen opnieuw werden geïnjecteerd, kreeg ik eerst twee dagen lichte chemotherapie. Dat heeft me niet erg ziek gemaakt, maar ik voelde wel een sterke afkeer van eten. Al snel viel ik vier of vijf kilo af.

Twee dagen later werden de CAR-T-cellen weer ingebracht. Dat duurde amper een minuut of tien. De procedure was pijnloos, maar ik kreeg er hevige jeuk van. Normaal gezien had ik twee weken daarna naar huis mogen gaan, maar een bacteriële infectie stak daar een stokje voor. Daardoor moest ik nog eens twee weken langer in het ziekenhuis blijven.

Ik was erg blij dat ik weer thuis was, want mijn moreel begon eronder te lijden. Bovendien was mijn vrouw net geopereerd aan borstkanker en had ze ook steun nodig.

Jos

- Immuun-effectorcel-geassocieerd neurotoxiteitssyndroom (ICANS). ICANS is een ernstige reactie van uw afweersysteem. Dit zijn enkele kenmerken: U voelt zich verward, bent minder alert, bent in de war, voelt zich angstig, heeft moeite met spreken of spreekt onduidelijk, heeft moeite met lezen en schrijven en het is lastig voor u om woorden te begrijpen.

In de meeste gevallen verschijnen die bijwerkingen de eerste weken na toediening. Ze zijn gelukkig goed te behandelen. Daarom is intensieve monitoring in het begin zo belangrijk.





TIP: bereid je verblijf in het ziekenhuis goed voor.

Een bezoek aan de tandarts wordt vaak aanbevolen voor en na een ziekenhuisopname.

Plan dus een grondige controle van je gebit om het risico op infectie te verkleinen. Zorg voor een comfortabel verblijf: neem een laptop of tablet, boeken, handwerk of wat dan ook mee om je niet te vervelen. Pak ook genoeg schone kleding in. Zorg ervoor dat je gezin of mantelzorger je kleren apart wast en ze niet vermengt met die van de rest van het gezin.

Vochtige doekjes kunnen ook van pas komen als je diarree hebt.

Vermijd het gebruik van producten die al geopend zijn. Je koopt dus beter een nieuwe tube tandpasta, een nieuwe deodorant en nieuwe verzorgingsproducten voor het gezicht.



TIP: Draag zorg voor je huid.

Probeer je huid zo goed mogelijk te hydrateren, met goede verzorgingsproducten.

Vraag je behandelende arts of dermatoloog om advies. Vooral na een cortisonbehandeling kan je huid erg droog zijn.



Allogene stamceltransplantatie

Deze behandeling wordt zelden gebruikt voor lymfomen.

Ze kan worden voorgesteld aan patiënten bij wie het lymfoom terugkeerde na een autologe stamceltransplantatie of CAR-T-celtherapie, of aan patiënten bij wie geen autologe transplantatie kon worden uitgevoerd. Het principe van deze behandeling: het beenmerg en de immuniteit van de patiënt vervangen door die van een andere persoon (de donor is idealiter een broer of zus van de patiënt, maar kan ook een niet-verwante persoon zijn). Het nieuwe immuunsysteem zal dan het lymfoom aanvalen.

Deze behandeling wordt uitgevoerd tijdens een opname van vier tot zes weken in een steriele afdeling. Als er complicaties optreden, kan de opname langer duren. De patiënt krijgt een totale lichaamsbestraling (TBI) of een chemotherapie die het beenmerg moet vernietigen. Eén tot twee dagen na de chemotherapie gaan de stamcellen van de donor via een intraveneus infuus naar de patiënt. De patiënt krijgt ook speciale medicatie om te voorkomen dat het lichaam de stamcellen van de donor afstoot. Deze stamcellen zullen zich vestigen in het beenmerg van de patiënt en nieuwe bloedcellen beginnen te produceren. De nieuwe witte bloedcellen van de patiënt zullen dan het lymfoom aanvalen.

De bijwerkingen zijn dezelfde als die van een autologe stamceltransplantatie, maar er zijn ook andere bijwerkingen die specifiek zijn voor een allogene transplantatie.

Mogelijke complicaties na een allogene stamceltransplantatie

Als de transplantatie is gelukt, worden het beenmerg en het immuunsysteem van de patiënt die van de stamceldonor.

Maar dat nieuwe immuunsysteem kan de patiënt dan als vreemd beschouwen, en valt dan organen aan. Dit staat bekend als de 'graft-versus-host-ziekte' of GVHD (D voor Disease). Die 'omgekeerde afstotingsziekte' tast vaak de huid, de darm of de lever, maar ook andere organen aan.

Om deze ziekte te voorkomen, krijgt de patiënt drie tot zes maanden (en soms zelfs langer) medicatie die de afstoting moet tegengaan.

Langdurige immunosuppressie

Anti-afstotingsmedicijnen (of immunosuppressiva), die worden gegeven om afstoting van het nieuwe beenmerg van de donor te voorkomen, maar ook om graft-versus-host-ziekte te voorkomen, verminderen de immuniteit van de patiënt aanzienlijk. Dit betekent dat het risico op (mogelijk ernstige) infecties langer blijft bestaan.



Op het moment zelf vond ik de allogene stamceltransplantatie minder pijnlijk dan de autologe transplantatie. Maar de periode na de allogene transplantatie was veel zwaarder omdat het herstel veel langer duurde. Soms voelde ik me een hele maand goed, maar de maand erna voelde ik me precies honderd jaar oud. Deze behandeling gaf me het gevoel dat ik één stap vooruit en twee stappen achteruit zette. Er waren ook veel andere complicaties, zoals afstotingsverschijnselen en nierproblemen. Het duurde een jaar voor ik weer kon gaan werken.

Elke



TIP: opgelet voor de bijwerkingen!

Na een stamceltransplantatie kun je last krijgen van verschillende bijwerkingen. Vraag dus zeker aan je behandelende arts of je regelmatige afspraken zult moeten maken met andere specialisten zoals een gynaecoloog, uroloog (urinewegen), cardioloog, oogarts, nierspecialist of longarts.

Zorg goed voor je tanden en ga regelmatig naar de tandarts voor controle.

Innovatie stopt nooit

In de afgelopen decennia zijn er veel nieuwe types van medicatie ontwikkeld voor de behandeling van lymfomen. Hoewel dit niet per sé resulteert in genezing, maakt het wel dat mensen veel langer met hun ziekte kunnen leven.

Maar de uitvinding van nieuwe technieken of nieuwe behandelingen is niet genoeg om vooruitgang te boeken. Het is ook heel belangrijk om te bepalen welke behandeling op welk moment bij welke persoon kan worden toegepast. En daarvoor is klinisch onderzoek van vitaal belang.

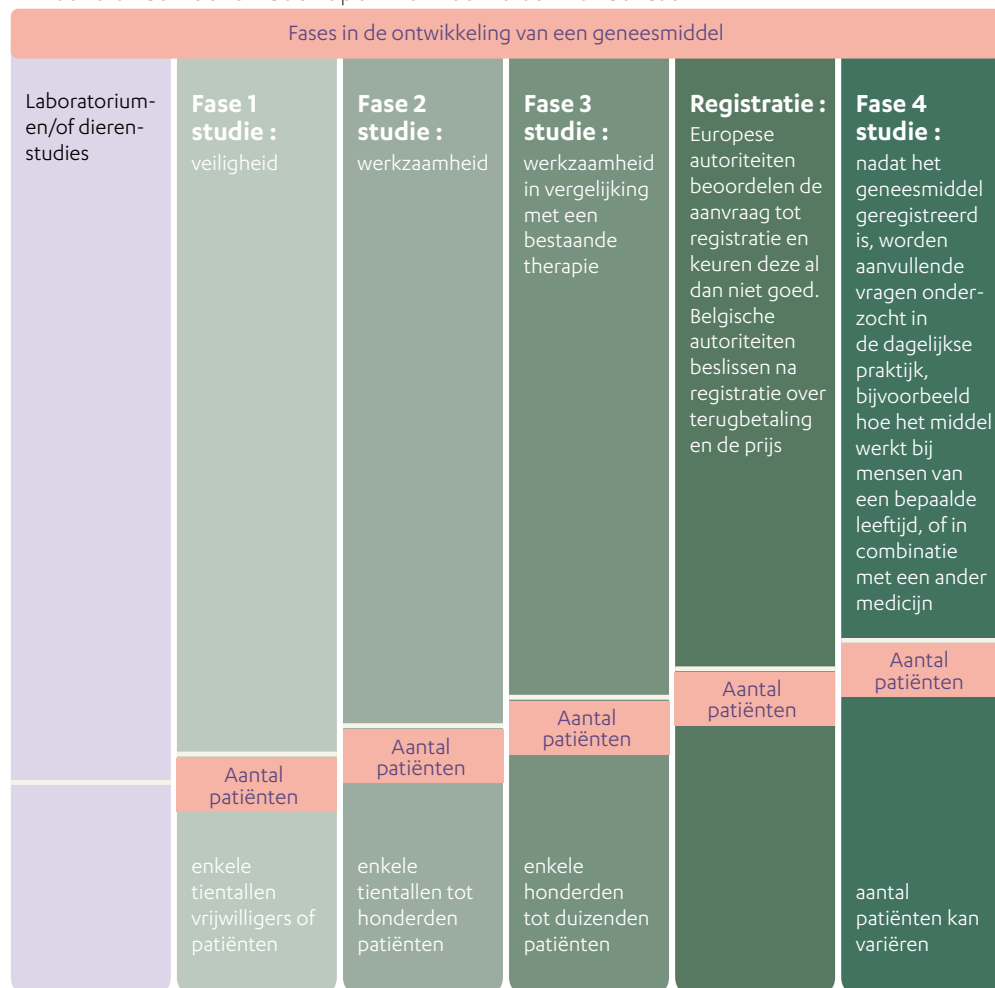
Misschien zal je arts je voorstellen om in de loop van je behandeling deel te nemen aan een studie. Dat kan een onderzoek voor een behandeling zijn, maar ook bijvoorbeeld een beeldvormingstechniek of behandeling die gericht is op de levenskwaliteit. Je kunt natuurlijk ook zelf aan je arts vragen of er studies zijn die nuttig kunnen zijn voor jou.

Deelname aan een klinisch onderzoek is nooit verplicht. Maar voor de vooruitgang van de wetenschap is het natuurlijk wel belangrijk dat er mensen zijn die willen deelnemen aan zulke onderzoeken.

Als je arts een studie voorstelt, zal die je uitgebreid informeren over de mogelijke voor- en nadelen van deelname. Je krijgt ook documenten met al deze informatie erin. Zodra je die hebt kunnen lezen en al je vragen hebt kunnen stellen, wordt je formele toestemming gevraagd. Wanneer je deelneemt aan een onderzoek zal het medische team je toestand nauwlettend in de gaten houden. Je kunt op elk moment beslissen om ermee te stoppen, zonder gevolgen voor je verdere behandeling.

Klinische studies: van labo tot gebruik in de dagelijkse praktijk

Klinische onderzoeken doorlopen vier heel verschillende fasen.



Check je bronnen!

In de media en op internet vind je ook heel wat informatie over nieuwe veelbelovende middelen, al dan niet gesteund door wetenschappelijk onderzoek. Als je dergelijke zaken leest of hoort, kun je jezelf de volgende vragen stellen om een idee te hebben over de betrouwbaarheid van de informatie:

- Wie biedt de informatie aan? Bijvoorbeeld welke organisatie zit er achter een website? Wanneer was de laatste update?
- Wordt er iets aangeprezen dat je op die website ook meteen kunt kopen?
- Zit er degelijk wetenschappelijk onderzoek achter? In het labo, bij dieren, of ook bij mensen? Hoeveel mensen?



- Wat vindt je behandelend team hiervan?
- Werkt deze behandeling ook voor jouw type lymfoom?

Als je overweegt iets te gebruiken dat niet door je arts werd voorgeschreven, bijvoorbeeld een supplement, of een specifiek dieet wenst te volgen, bespreek het dan zeker. Er zouden interacties of mogelijke bijwerkingen kunnen zijn. Bovendien kost het vaak handenvol geld zonder dat de werkzaamheid bewezen is.

Zorg goed voor jezelf

Je moet goed voor jezelf blijven zorgen in deze nieuwe situatie die volledig in het teken staat van de ziekte.

Dit is van groot belang in verschillende opzichten:

- In het omgaan met de ziekte zelf, maar ook wat de lichamelijke en psychologische gevolgen betreft.
- Je welzijn en onderliggende gezondheidstoestand. Dat gaat dan bijvoorbeeld over voeding en lichaamsbeweging.

Hou zelf de controle

Het kan misschien vreemd klinken, omdat je het gevoel hebt dat de ziekte of jouw medische team de controle heeft. Dat klopt deels, maar gelukkig gebeurt alles altijd in overleg met jou.

Maar je kunt ook zelf (weer) de controle in handen nemen. Dat kan bijvoorbeeld door je medicatie correct en op de juiste momenten in te nemen, door je aan afspraken te houden en naar je lichaam te luisteren.

Vraag je arts of verpleegkundige of er specifieke dingen zijn waarop je moet letten, of dingen die je moet noteren. Sommige ziekenhuizen zorgen voor een elektronisch patiëntendossier, compleet met symptoomdagboeken, vragenlijsten en andere documenten die het team helpen om je nog beter op te volgen en indien nodig sneller contact met je op te nemen. Die documenten helpen het ziekenhuis ook om de kwaliteit van je zorg te verbeteren.

Misschien kun je informatie noteren op de pagina's aan het einde van deze gids. Ze dienen ervoor. Zo zie je sneller of bepaalde situaties zich herhalen.

In het elektronische patiëntendossier (sommige ziekenhuizen werken bijvoorbeeld met Cozo, anderen met My Nexuz Health) staan ook andere gegevens, zoals je medisch dossier en een lijst met je medicatie. Aarzel niet om te vragen hoe jouw ziekenhuis dit aanpakt.

In België is er ook een centraal systeem dat voor iedereen toegankelijk is. Je vindt dat op www.mijngezondheid.belgie.be

Medicamenteuze behandelingen

Weet welk geneesmiddel je inneemt ...

Weet je welke medicatie je inneemt en waarom? Neem je nog andere geneesmiddelen die niets met je ziekte te maken hebben?

Zorg ervoor dat je altijd een bijgewerkte lijst hebt van alle medicijnen die je inneemt. Als er een elektronisch patiëntendossier is dat deze informatie bevat, kun je je arts of verpleegkundige vragen om het met je door te nemen en indien nodig af te drukken.

Je kunt ook de pagina aan het eind van deze gids gebruiken. We hebben het speciaal daarvoor toegevoegd. Maar je kunt natuurlijk ook zelf een lijstje opstellen (op papier of de computer). In ieder geval moet die lijst het volgende bevatten:

- Naam van het geneesmiddel.
- Dosis.
- Wanneer en hoe je het inneemt.
- Speciale instructies.
- Waarvoor het dient (indicatie).

Denk ook aan de medicatie die je via een spuitje of infuus toegediend krijgt.

Welke medicijnen worden voorgeschreven en waarvoor?

Staan er op je lijst geneesmiddelen waarvan je niet meer weet waarvoor ze zijn voorgeschreven? Neem de lijst dan mee naar je apotheker of huisarts, je verpleegkundige of een specialist en vraag om de lijst samen met jou te overlopen.

Het gebeurt wel eens dat er een medicijn voor een tijdelijk probleem werd voorgeschreven (bijv. brandend maagzuur of slapeloosheid) en dat het ongemerkt langdurig werd voortgezet.

Vind je het moeilijk om aan al die dingen te denken? Vraag je partner, familielid of vriend(in) dan eventueel om je eraan te herinneren.

Hoe voorkom ik dat ik mijn medicatie vergeet?

Gebruik een pillendoosje

Een pillendoosje is vooral handig omdat je daarmee weet of je je medicatie al hebt ingenomen. Dat is geen overbodige luxe als je elke dag meerdere pillen op verschillende momenten moet innemen. Een pillendoosje past gemakkelijk in je binnenzak of handtas en is te koop in de meeste apotheken.

Gebruik je telefoon of een dagboek

Je mobiele telefoon of smartphone zijn handige hulpmiddelen om herinneringen in te stellen.

Gebruik een kalender, een agenda of het bijgevoegde dagboek. Het is vooral belangrijk dat je een goede routine vindt die je helpt aan je medicatie te denken.

Koppel de inname van je medicatie aan een dagelijkse activiteit

Neem je medicatie in tijdens een dagelijkse activiteit, zoals tandenpoetsen. Leg je medicijnen ook op een zichtbare plek, zodat je ze wel moet zien. Hou ze wel altijd buiten het bereik van kinderen en huisdieren.

Vraag hulp aan familie of vrienden

Veel van je vrienden en familie nemen ook medicatie. Misschien kunnen deze mensen je eraan herinneren?

Als je alleen woont, kan je een alarm op je smartphone zetten of misschien iemand vragen om je elke ochtend of avond een berichtje te sturen.

Vraag je dokter om je behandeling te vereenvoudigen

Heb je al van alles geprobeerd maar vergeet je toch steeds weer je medicatie in te nemen? Bespreek dit met je dokter. Een geneesmiddel dat je twee of drie keer per dag moet innemen, kan misschien wel worden vervangen door een pil die je maar één keer per dag moet innemen.

Referenties

1. Vinjamaram - NHL essentials – 2024
<https://emedicine.medscape.com/article/203399-overview>
2. NCCN Guidelines B-cell lymphomas 2025
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/b-cell.pdf
3. NCCN Guidelines T-cell lymphomas 2025
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/t-cell.pdf
4. NCCN Guidelines Hodgkin lymphoma 2025
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/hodgkins.pdf
5. Abou Dalle, Iman et al. 'Bi- and Tri-specific antibodies in non-Hodgkin lymphoma: current data and perspectives.' Blood cancer journal vol. 14,1 23. 25 Jan. 2024, doi:10.1038/s41408-024-00989-w

Leven tijdens en na de behandeling





Mentale kracht

De moeilijkste periode kwam enkele maanden na het einde van de behandeling.

Iedereen verwachtte dat ik de draad van mijn oude leventje weer zou oppikken, maar dat lukte niet. Het is alsof er een orkaan in me was losgebarsten die al mijn fundamenten door elkaar had geschud. Ik stelde alles in vraag en werd overspoeld door hevige angsten. Gelukkig werd ik goed begeleid en kreeg ik van mijn omgeving veel warmte, steun en liefde. Ik kan nu zeggen dat ik dankbaar ben dat mij dit is overkomen. Ik geniet meer van het leven en ben mentaal veel sterker. Ik heb mezelf beter leren kennen en weet nu veel beter wat belangrijk voor me is en wat me gelukkig maakt. Daar liggen nu mijn prioriteiten. Nu wil ik anderen inspireren. Je kunt jezelf trainen om positief in het leven te staan. Met de juiste ingesteldheid sta je veel sterker als er problemen op je pad komen. Je zult zo ook meer genieten van alle mooie dingen in het leven.

Annick, moeder van twee kinderen

Leven tijdens en na de behandeling

Opvolging van je behandeling

Welk effect heeft je behandeling?

Om daar achter te komen, worden er regelmatig onderzoeken uitgevoerd. Wanneer sommige van die onderzoeken, en dan vooral die met medische beeldvorming, de aanwezigheid van de ziekte niet meer kunnen aantonen, betekent dit dat je in volledige remissie bent. Gedeeltelijke remissie betekent dat je goed hebt gereageerd op de behandeling, maar dat de ziekte nog niet helemaal is verdwenen. Patiënten die hun behandeling hebben afgerond en in volledige remissie zijn, gaan de opvolgingsfase in.

In de eerste jaren houdt dit meestal in dat je om de drie tot zes maanden op consultatie gaat bij je hematoloog of oncoloog. Als er geen waarschuwingssignalen zijn, zoals klieren die weer opzwellen of andere symptomen die op een recidief kunnen wijzen, is het niet altijd nodig om opnieuw CT-scans of PET-CT-scans te doen.

Tijdens de eerste vijf jaar van opvolging na een agressief lymfoom focussen artsen vooral op signalen die een recidief doen vermoeden. Na die periode is de kans op een recidief vrij klein. De jaarlijkse controles moeten dan vooral complicaties op lange termijn opsporen. Indolente lymfomen kunnen lang na een succesvolle behandeling nog terugkomen. Daarom blijven deze patiënten meestal na 5 jaar ook nog op controle komen. Indien nodig worden deze controles gecombineerd met specifieke onderzoeken.

Risico op secundaire kankers

Bepaalde behandelingen die worden ingezet om lymfomen te bestrijden, kunnen zelf het risico op de ontwikkeling van andere kankers op latere leeftijd verhogen. Hoewel de risico's over het algemeen klein zijn, is het belangrijk om dit met je arts te bespreken om te weten of extra screening nodig is (naast de opvolging van je lymfoom). Dit hangt af van de behandelingen die je kreeg, van je leeftijd en van eventuele andere gevallen van kanker in je familiegeschiedenis. Op zijn minst wordt aanbevolen om de algemene richtlijnen voor screening op baarmoederhalskanker, borstkanker en darmkanker te volgen. En natuurlijk zijn er bepaalde dingen die je – net als iedereen – kunt doen om het risico op (een andere) kanker in te dijken, zoals genoeg bewegen of sporten, zo weinig mogelijk rood of bewerkt vlees en meer vezels eten, alcohol vermijden, niet roken en je beschermen tegen de zon.

Impact en bijwerkingen op lange termijn

Chemotherapie en bestraling (of een combinatie van beide) verhogen het risico op:

- **Schildklierproblemen** (een vertraagde schildklierfunctie, vooral als dit gebied bestraald werd).
- **Longproblemen.**
- **Hart- en vaatziekten.**
- **Tandproblemen:** ga minstens één keer per jaar naar de tandarts.
- **Andere vormen van kanker**, en dan vooral borstkanker, huidkanker, longkanker en leukemie.
- **Hormonale en vruchtbaarheidsproblemen.**
Sommige vrouwen vertonen tekenen van een vervroegde menopauze na hun behandeling. Ze menstrueren niet meer en hebben last van opvliegers of stemmingswisselingen. Bij mannen kan het testosterongehalte dan weer een forse duik nemen. In zo'n gevallen wordt soms een hormoonkuur opgestart.



Het is intussen drie jaar geleden dat ik mijn diagnose kreeg, maar dat betekent niet dat ik ervan af ben. Ik krijg nog steeds een behandeling, waar ik ook wel heel wat bijwerkingen van ondervind, en dat is best ingrijpend. Dat kwam wel als een verrassing, na de beenmergtransplantatie, dat ik dan toch een immuuntherapie moest blijven nemen.

Dirk



- **Botproblemen** zoals afsterving door een slechte bloedtoevoer (avasculaire necrose) of botontkalking (osteoporose). Het eerste symptoom is vaak vage pijn in de lies of knie die je voelt als je loopt. Een röntgenfoto, botscan of MRI kan uitsluitsel geven.

- **Aanhoudende vermoeidheid:** sommige patiënten voelen zich zes maanden na de behandeling nog steeds abnormaal moe.

- **Gewichtstoename:** veel mensen die werden behandeld voor een lymfoom kregen ook lange tijd hoge dosissen corticosteroiden. Deze medicatie kan helaas tot extra kilo's leiden. En het kan dan moeilijk zijn om je gewicht van voor de ziekte terug te krijgen. Natuurlijk gelden ook nu alle gebruikelijke aanbevelingen om gezond af te vallen: evenwichtig eten, met veel fruit en groenten, en niet je toevlucht nemen tot een crashdieet of supplementen die wonderen beloven. De hulp van een diëtist kan nuttig zijn, dus aarzel niet om te vragen naar namen en contactgegevens.

- **Mentale en relationele problemen:** je ziekte kan ook een grote impact hebben op je relatie(s). Sommige koppels komen er sterker uit, terwijl anderen meer moeite zullen hebben met de nieuwe situatie. Ook voor singles kan het moeilijk zijn om opnieuw te daten, omdat hun zelfvertrouwen soms is aangetast.

Bovendien kan niet iedereen even gemakkelijk zijn emoties delen. In sommige gevallen is het dan ook een goed idee om een relatietherapeut in de arm te nemen. Omdat andere patiënten met deze ziekte dezelfde moeilijkheden doormaken, kan het ook helpend zijn om hen te ontmoeten. Een luisterend oor doet vaak wonderen.

Ook vriendschappen kunnen een flinke deuk krijgen, omdat jouw wereld vaak niet meer dezelfde is als die van je vrienden. Hou er rekening mee dat je vrienden en familie niet goed weten hoe ze met de situatie moeten omgaan. Stel je open voor een gesprek en leg uit wat je wel of niet van hen verwacht.

- **Seksuele problemen:** bepaalde behandelingen en de stress die gepaard gaat met de diagnose kunnen leiden tot een daling van het libido en seksuele problemen. Droge slijmvliezen kunnen een bijkomend probleem vormen. Praat erover met je dokter en/of raadpleeg een seksuoloog.

- **Angst om te hervallen:** het is normaal dat je na de behandeling bang bent dat de kanker terugkomt. Maar soms is die angst zo groot dat je geen normaal leven meer kunt leiden.

Bij elk pijntje of symptoom dat je voelt, ga je je misschien afvragen of het de kanker is die terug is. Helaas zal meer informatie over kanker in de meeste gevallen niet helpen. Er is altijd wel wat onzekerheid die zal blijven, ook al ga je regelmatig op controle bij de dokter.

Probeer een manier te vinden om met die onzekerheid om te gaan. Een therapeut kan daar eventueel bij helpen. Meditatie en andere stressverlagende methodes kunnen ook helpen. Sommige mensen vinden het nuttig om elke dag bewust wat 'piekertijd' in te plannen of hun bezorgdheden neer te schrijven, zodat die gevoelens en gedachten minder snel onverwacht naar boven komen (bijvoorbeeld midden in de nacht).



Soms is het wel lastig dat je weet dat je eigenlijk ieder moment kunt hervallen, dat blijft toch wat boven je hoofd hangen. Maar mijn hematologe heeft al verteld dat het volgende kanon zagezegd al klaar staat, de CAR-T behandelingen die nu beschikbaar zijn, en dat is wel geruststellend. Dat maakt dat ik daar toch niet constant mee bezig ben, ik weet dat er een plan van aanpak klaar staat. Liesbeth Van Impe vergeleek de angst voor herval met een vogeltje, dat af en toe eens voorbij komt vliegen, of aan het raam kloppen. Je kunt het weggagen, maar zo af en toe komt het toch terug.

Dirk



Die ziekte die is er, die gaat niet meer weg, en ik hou daar rekening mee, maar ik ben er zeker niet continu mee bezig. Ik neem de dingen zoals ze komen, en als er zich iets voordoet zal ik het dan wel aanpakken. Ik kan nu veel beter in het nu leven. Ik maak ook geen plannen heel ver vooruit, we zien wel hoe het gaat.

Nicky



Je openstellen voor anderen is je openstellen voor het leven

*Als ik er nu op terugkijk,
lijkt de dag dat ik*

*ontdekte dat ik een lymfoom had
'een gewone dag'.*

*Het moment dat de diagnose viel,
vervalt in het niets als je stilstaat
bij dit lange parcours waarin alle
mogelijke emoties dag na dag ons
leven op zijn kop zette.*

*Die 'gewone dag' heeft mijn leven
diepgaand veranderd. Je zou
denken dat de kanker me een
zwaarte heeft gegeven. Maar het
leven is net mooier geworden omdat
ik me nu zoveel meer openstel voor
de wereld en vooral voor anderen.
Want je openstellen voor anderen is
je openstellen voor het leven.*

*Er wordt gezegd dat de mensen
rondom je in zo'n situatie een
belangrijke rol spelen. Maar je
begrijpt pas écht wat dit betekent
als je het zelf hebt meegemaakt.
Ik kan nu zeggen dat ik zonder
de liefde en steun van mijn
dochtertjes, mijn vrouw, mijn
familie en vrienden nooit de kracht
zou hebben gevonden om dit
gevecht te winnen.*

*Ze droegen me, dwongen me te
vechten. Zij waren een enorme
steun voor mij.*

*Toen ik voelde hoe ze me dag na dag
al die kracht en liefde gaven, besepte
ik dat ik al die mensen die er voor
me waren ook op mijn beurt moest
koesteren en in de watten leggen.
Vanaf dat moment twijfelde ik geen
seconde meer aan de uitkomst van
dit gevecht. Ik moest en zou winnen,
voor hen, voor mij ... voor het leven!*

Benoît



Praten kan helpen

Een kankerdiagnose is slecht nieuws en brengt vaak veel stress met zich mee. Angst, woede, wanhoop en andere uitputtende emoties nemen de overhand in je dagelijkse leven. Je hersenen moeten deze informatie verwerken, terwijl je lichaam en geest een nieuw evenwicht moeten vinden.

Het is echt geen schande om in zulke omstandigheden psychologische hulp te zoeken. Stort eerst en vooral je hart uit bij de mensen rondom je, bij familie, vrienden of mantelzorgers. Praten met andere patiënten die de ziekte hebben of hadden, kan ook troost bieden en je helpen het allemaal een plaats te geven.

Als dat niet lukt, of als je je geliefden niet wilt belasten, kun je professionele psychologische hulp zoeken. Het leven met kanker (maar ook zonder) wordt makkelijker als je rust vindt in je hoofd.



Ik heb ook weleens een slechte dag, dat ik dan ineens veel moet wenen, en dan denk ik, ja, dat moest er even uit. En dan voel ik me ook mentaal wel zwakker.

Gelukkig zijn dat soort dagen heel zeldzaam. Ik neem antidepressiva, en daar ben ik wel blij om. Sommige mensen geloven daar niet in, en ik vroeger ook niet echt, maar ik begrijp dat er bepaalde stoffen zijn waar ik niet genoeg van aanmaak, en het helpt mij echt wel.

Nicky



Soms was het wel wat moeizaam, je merkt echt dat sommige mensen niet goed meer weten hoe ze met je om moeten gaan of over de ziekte praten, dus we moesten daar ook wel

zelf initiatief nemen. Ik ben er altijd heel open over, en dat is ook nodig, want mensen snappen het niet. Soms denken ze omdat ik weer buiten kom dat ik genezen ben, ze beseffen niet altijd dat ik nog steeds onder behandeling ben en eigenlijk mét kanker leef.

En dat vind ik ook wel belangrijk, om eerlijk te zijn naar andere mensen, ook als het niet zo goed gaat. Dan is er ook meer begrip als je ergens niet bij kunt zijn, of ineens moet afzeggen. We maken niet echt lange termijn plannen meer, of op een andere manier. We zeggen 'Ja, in principe wel' maar er is wel altijd een voorbehoud.

Tijdens de opname is er wel een psychologe bij mij langsgeweest, maar ik had daar op dat moment geen behoefte aan. Dat kwam bij mij pas later, toen ik eigenlijk al in remissie was. En toen ben ik die beginnen zien, en zij was ook degene die mij sprak over de lotgenotenvereniging, na anderhalf jaar ongeveer. In het begin van de ziekte had ik daar helemaal geen interesse in. Het was wel fijn om te merken dat je niet alleen bent, en om wat andere mensen te kunnen ontmoeten met dezelfde ziekte.

Dirk



'Ik had er dat jaar een heel druk, afmattend voorjaar op zitten. Omdat de vermoeidheid maar aanhield en ik veel was afgevallen (10 kg) zonder daar iets voor te doen, besloot ik naar de dokter te gaan. Tot mijn grote verbazing leek ze erg bezorgd. Ze verwees me meteen door naar radiologie om foto's van mijn longen te laten maken. Daarop was veel longvloeistof te zien. Ik werd met spoed opgenomen in het ziekenhuis. Na een week observatie en allerlei onderzoeken viel de diagnose: er zat een non-hodgkinlymfoom in mijn long (meerbepaald een marginale zone lymfoom). En ik zat al in stadium 4 ... Gelukkig was het geen erg agressieve vorm. De hematoloog zei dat dit type van lymfoom vaak ongeneeslijk is, maar dat je er zonder al te grote problemen relatief lang mee kunt leven (ongeveer 10 jaar). Bovendien worden er continu nieuwe en betere behandelingen ontwikkeld, zodat deze kanker uiteindelijk op een chronische ziekte zou kunnen lijken.

Ik kreeg meteen een chemokuur, die ik vrij goed verdroeg. Het liefst was ik tijdens de behandeling blijven werken, maar mijn werkgever weigerde en wou dat ik volledig focuste op beter worden. Na mijn behandeling ben ik weer aan het werk gegaan (geleidelijk, eerst deeltijds en daarna voltijds).

Twee jaar later, in de lente, werd ik opnieuw gevelde door een enorme vermoeidheid. Ik viel regelmatig in slaap. Dat gebeurde op elk moment van de dag: op het werk, midden in een gesprek en zelfs tijdens het autorijden. Mijn dochter ging net naar het buitenland vertrekken om er te gaan studeren.

Omdat ik me daar wat zorgen over maakte, schreef ik de vermoeidheid toe aan stress. Maar mijn gezin stond erop dat ik me een paar dagen in het ziekenhuis liet opnemen om onderzoeken te laten doen. Daar bleek al snel dat mijn bloedwaarden extreem laag waren. Ik werd onmiddellijk aan de beademing gelegd. Iets later volgde het verdict: mijn lymfoom was weer actief. Opnieuw werd chemotherapie opgestart. Door de longschade was de capaciteit van mijn longen er intussen fors op achteruitgegaan. Het was zelfs zo erg dat ik voortaan thuis moest slapen met een BIPAP-apparaat (BIPAP = Bilevel Positive Airway Pressure) dat mijn ademhaling ondersteunt. Hoewel ik niet de typische bijwerkingen van chemo had, voelde ik wel dat de impact deze keer groter was. Vooral de kortademigheid en de vermoeidheid wogen zwaar door. Na de behandeling stelde mijn longarts ademhalingsrevalidatie voor. Dat advies was goud waard, want ik werd week na week sterker. Al snel had ik mijn rolstoel niet meer nodig.

Het was helaas wel duidelijk geworden dat werken er niet meer in zat. Daar had ik het wel moeilijk mee, want ik deed mijn job ongelooflijk graag. Maar ondanks alles was ik wel blij dat ik weer een normaal leven kon leiden. Ik genoot van kleine dingen zoals zelf het huishouden doen, sporten en uitstapjes maken met familie en vrienden.

Winter, twee jaar later: tijdens mijn fysieke oefeningen (ademhalingsrevalidatie) merkte ik dat ik weer last had van een beklemmend gevoel en kortademigheid. Ik ging naar het ziekenhuis voor onderzoeken om de oorzaak van deze symptomen te achterhalen. Maar tijdens één van die onderzoeken ging het mis. Ik kreeg een klaplong (dit gebeurt als er lucht komt in de ruimte tussen de longen en de borstwand). Het gevolg: ik moest maandenlang aan de beademing. In de lente mocht ik eindelijk het ziekenhuis verlaten. Ik moest wel dagelijks zuurstof krijgen. Voor een klinische studie werd er ook een nieuwe behandeling opgestart. Hiervoor moet ik gewoon elke dag een pilletje slikken, dus dat kan gewoon thuis. Ik volg deze behandeling nu bijna een jaar. Van bijwerkingen heb ik geen last.

Ik kan nu alleen maar hopen dat deze behandeling (genoeg) zal werken. Ondertussen ben ik ook voorzichtig weer gestart met de ademhalingsrevalidatie. Dat had een paar maanden stilgelegen na mijn klaplong. Overdag heb ik nog steeds constant zuurstof nodig en 's nachts slaap ik met het BIPAP-apparaat. Maar dat weerhoudt me er niet van om volop van het leven te genieten. Ik kan nog altijd op restaurant gaan en uitstapjes maken met familie of vrienden. Het is nu alleen wat lastiger omdat ik zoveel moet meedragen (het zuurstofapparaat, het beademingstoestel, ...).'

Greet

Leven met een lymfoom als jongere of jongvolwassene (adolescent or young adult, AYA)

Een diagnose van lymfoom krijgen op jonge leeftijd kan je leven plots op z'n kop zetten. Op een moment waarop je volop aan het ontdekken bent wie je bent en je toekomst vormgeeft, lijkt alles ineens stil te vallen. Of je nu aan het studeren of werken bent, een gezin of een wereldreis plant (of misschien wel al die zaken): kanker op jonge leeftijd brengt uitdagingen met zich mee die verder gaan dan enkel de medische kant.

Daarom is het belangrijk dat bij de aanpak van jouw ziekte rekening wordt gehouden met je levensfase, je waarden en je toekomst.

Je vraagt je misschien af wat de impact van lymfoom zal zijn op je korte- en langetermijnplannen. Het is heel normaal om je zorgen te maken over je studies of werk, je sociale leven, relaties of hoe het leven er na de behandeling zal uitzien. Die zorgen zijn net zo belangrijk als het kiezen van een behandeling of het opvolgen van je gezondheid.

Spreek erover met je behandelteam, het is belangrijk dat ze op de hoogte zijn van jouw prioriteiten en doelen.

Studie en werk: zoeken naar evenwicht

Of je nu bezig bent met school of werk, of daar later naar wilt terugkeren, het is zinvol om met je behandelteam te bespreken hoe de therapie je dagelijkse leven beïnvloedt. Soms zijn er aanpassingen mogelijk — zoals een pauze, flexibel studeren of deeltijds werken. Verbonden blijven met wat voor jou belangrijk is, kan je helpen om beter om te gaan met je behandeling.

Vruchtbaarheid en (toekomstige) kinderwens

Sommige behandelingen tegen lymfoom kunnen een invloed hebben op je vruchtbaarheid. Het is belangrijk dit met je arts te bespreken, indien mogelijk voordat je met een behandeling start. Dit onderwerp wordt meer in detail besproken in het hoofdstuk over behandelingen.

Ziekenfonds en verzekering

Medicatie

Behandelingen tegen kanker worden voor 100% gedekt door je ziekenfonds.

Ziekenhuisopname

De ziekenhuisfactuur kan aanzienlijk variëren, afhankelijk van je individuele keuzes en de voorwaarden van je hospitalisatieverzekering (eenpersoonskamer of niet, extra voorzieningen enz.). Vul de opnameverklaring zorgvuldig in om onaangename verrassingen te voorkomen. Je ziekenfonds kan tussenkomen in de kosten voor je verplaatsingen naar en van het ziekenhuis.

Vaccinaties

Vaccinatie is een manier om besmetting door bepaalde infectieziekten te voorkomen, zoals griep, covid, longontsteking of hersenvliesontsteking.

Je bent het best in orde met je vaccinaties voor je met de behandeling tegen het lymfoom start, want die behandeling kan de vaccins minder efficiënt maken. Helaas is het niet altijd mogelijk om vlak voor de behandeling gevaccineerd te worden. Je krijgt dan het advies om je een paar maanden na het einde van je behandeling te laten vaccineren.

Welk vaccin je dan krijgt, hangt af van de gekregen behandeling. Je arts kan je vertellen welk vaccin in jouw situatie aangewezen is.

Meer praktische informatie vind je ook op <https://www.allesoverkanker.be/leven-met-kanker/sociale-voorzieningen-voor-kankerpatienten>



TIP: extra steunmaatregelen.

Er zijn verschillende statuten en regelingen die je kunnen helpen om de kosten van de behandeling te dragen.

Je mutualiteit, sociale dienst van het ziekenhuis of van de gemeente kan je meer informatie geven over extra steunmaatregelen in de gezondheidszorg.



Empowerment



Empowerment: neem de regie van je gezondheid zelf in handen¹

Empowerment, wat is dat?²

Wat houdt dat eigenlijk in, "patient empowerment"? Jammer genoeg is er tot dusver niet echt een goede Nederlandse vertaling voor die term. Kortweg komt het erop neer dat je als patiënt "krachtiger" wordt om een actievere rol te kunnen spelen in jouw gezondheid en ziekteproces, rekening houdend met zaken die voor jou belangrijk zijn.

Een aantal aspecten zijn hierbij belangrijk:

- 1. Informatie:** om een actieve rol te kunnen spelen moet je over geschikte en betrouwbare informatie kunnen beschikken. Jouw behandelteam speelt daarbij een belangrijke rol, en daarnaast kun je ook zelf stappen zetten om je goed te informeren.
Deze gids kan daarbij helpen.
- 2. Gedeelde besluitvorming:** niet (alleen) je arts of je behandelteam neemt de beslissingen, maar je doet dat samen, in goed overleg. Je arts brengt perspectief vanuit medisch oogpunt. Jij brengt het perspectief vanuit jouw eigen waarden, wat jij belangrijk en haalbaar vindt.
- 3. Zelfmanagement:** hiermee wordt bedoeld dat je zelf je ziekte en gezondheid voor een stuk in handen kunt nemen, bijvoorbeeld door je medicijnen correct te nemen en eventuele bijwerkingen aan je arts te melden, maar ook door gezond te eten en voldoende te bewegen.

We bespreken deze drie zaken op de volgende pagina's meer in detail.



Informatie

In het dagelijks leven komt er, ook in normale omstandigheden, al heel wat informatie op je af, en is het niet altijd eenvoudig om zin van onzin te onderscheiden. Als je met een kankerdiagnose te maken krijgt, is het nóg belangrijker dat je over betrouwbare informatie kunt beschikken.

Jouw behandelteam

Iedereen die betrokken is bij jouw opvolging en behandeling, is tegelijk ook een belangrijke bron van informatie. Maar niet iedereen heeft dezelfde behoefte aan informatie, en misschien heb jij wel een aantal vragen die voor jou heel belangrijk zijn maar voor anderen niet. Aarzel niet om die vragen te stellen als ze niet spontaan besproken worden.

Doorheen deze gids vind je bij de verschillende onderwerpen voorbeelden van vragen die je aan je arts (of ander lid van jouw behandelteam) kunt stellen in de kaders met als titel "Vragen die je kunt stellen".

Op de volgende pagina's vind je een aantal algemene tips die kunnen bijdragen tot een zinvolle consultatie.

Hoe haal ik het meeste uit mijn gesprek met de arts?

Voor het gesprek:

Maak een lijst van je medicijnen, vernieuwingsverzoeken voor voorschriften en administratieve documenten.

Denk al eens na over het hoe, waar, wanneer en wat?

- **Hoe** – Het is belangrijk om een vertrouwenspersoon aanwezig te hebben bij de diagnose en de evaluaties. Zorg ervoor dat je ondersteuning hebt om je vragen op te schrijven (notitieboekje,...) of wil je vragen of je het gesprek mag opnemen?
- **Waar** – Weet je waar je moet zijn en de naam van de persoon met wie je een afspraak hebt? Ken je de weg of moet je dat nog uitzoeken?
- **Wanneer** – Heb je voldoende tijd ingepland, voor én na de afspraak? Voldoende tijd vooraf kan stress vermijden als er bijvoorbeeld file is.
- **Wat** – Waar zal het gesprek over gaan? Wordt er een testuitslag besproken, of een behandelplan voorgesteld? Wat wil je daarover weten? Kun je al een vragenlijstje maken? Zijn er documenten, informatie die je mee moet nemen, bv. een medicatielijst of symptomendagboek? Wat wil je zeker melden of navragen?
- Een afspraak kan weleens uitlopen, en misschien heb je na afloop wat tijd voor jezelf nodig, dus hou daarmee rekening in je planning.

Tijdens het gesprek:

- **Spreek** – wat wil je zeker bespreken? Introduceer de persoon die je hebt meegenomen. Wat moet de arts over jou weten?
- **Vraag**
 - de naam en rol van aanwezigen.Er is niks zo vervelend als een gesprek voeren met iemand waarvan je de naam niet kent, en het is bovendien handig om daar later naar te kunnen verwijzen.
 - vraag ook uitleg over dingen die je niet begrijpt. Misschien helpt een tekening, of is er een goede brochure?
- **Noteer** – of: vraag iemand anders om dit te doen. Bijvoorbeeld de naam van medicijnen, tests, of belangrijke data. Neem eventueel het gesprek op (wel eerst toestemming vragen!)
- **Vervolg** – wat is de volgende stap, wanneer krijg je een uitslag of behandelplan? Als je een beslissing moet nemen, hoeveel tijd heb je daarvoor? Waar of bij wie kun je terecht met tussentijdse vragen, en wat zijn de contactgegevens voor die persoon of afdeling?

Na het gesprek:

- Neem tijd – om informatie te verwerken en eventuele beslissingen te nemen.
- Bespreek wat je hebt gehoord met anderen, en zoek dingen op (of juist niet!).
- Vraag – noteer de vragen die bij je opkomen, en neem wat tijd om ze te verzamelen voor je opnieuw contact opneemt – soms duurt het even voordat zaken doordringen.



Mijn vrouw ging altijd mee naar mijn consultaties. Dat was ook belangrijk want zeker op de momenten dat ik slecht nieuws kreeg nam ik nauwelijks nog informatie op.

Het helpt altijd als er iemand mee gaat die ook kan luisteren wat er verteld is, ik moest het altijd achteraf nog aan mijn vrouw vragen.

Patrick



Voor iedere afspraak met mijn arts schreef ik mijn vragen op zodat ik ze zeker niet zou vergeten stellen. Gelukkig neemt mijn arts altijd de tijd om dingen aan

mij uit te leggen. Ook tussendoor kan ik bij haar terecht met vragen. Ik vind dat heel geruststellend.

Ik moest wel voor mijn transplantatie naar een ander ziekenhuis, en toen was initieel de opvolging dus ook met een andere arts. Ik vond dat wel jammer, want ik had al een heel goede band met mijn vaste hematoloog. Ik heb toen aan hen allebei gevraagd of het mogelijk was voor de verdere opvolging terug naar mijn eigen arts te gaan, en dat was gelukkig oké.

Patrick

Vragenlijstjes? Enkele tips

Het is zeker een goed idee om je vragen vooraf te noteren, dat helpt om het gesprek te structureren en dingen niet te vergeten. Maar natuurlijk heeft je arts ook een lijstje (toch tenminste in het hoofd) van zaken die er besproken moeten worden, en beide lijstjes zijn belangrijk!

- Voor een arts is het fijn als je direct aan het begin van het gesprek laat weten dat je een aantal vragen hebt die je zeker zou willen bespreken, zo kan die daar rekening mee houden.
- Denk van tevoren al eens na over de vragen:
 - Wie kan hier het beste op antwoorden? Mijn arts, onco- of hematoverpleegkundige, iemand van het secretariaat? Stel de juiste vragen aan de juiste persoon – als je weet wie dat is natuurlijk!
 - Wil je het antwoord echt weten? Dit gaat vooral over vragen rond prognose, bijvoorbeeld “hoe lang heb ik nog?”. Niet alleen is er zelden een sluitend antwoord op zo’n vraag, maar soms hebben mensen ook spijt dat ze hem gesteld hebben.
 - Wat weet je zelf al, of kan je via betrouwbare bronnen opzoeken (en eventueel nog verifiëren – klopt het dat..., begrijp ik goed dat...?).
 - Is je vraag specifiek genoeg? Als je je bijvoorbeeld zorgen maakt over het risico op haarverlies bij een bepaalde behandeling, vraag dan “Wat is het risico op haarverlies?” en niet “Welke bijwerkingen kan ik verwachten?”.

Het internet, of dokter Google

Uiteraard stel je je belangrijke vragen aan je arts of ander lid van je behandelteam, en kun je bij hen ook gerust eens checken of bepaalde zaken die je online vindt, wel kloppen. Maar ook jijzelf kan al op een aantal zaken letten als je op het internet informatie zoekt, bijvoorbeeld: Wie of welke organisatie is verantwoordelijk voor de website die je leest, en wanneer werd die voor het laatst bijgewerkt?

Wil men je iets verkopen op de website (of zijn er veel links naar andere sites waar je iets kunt kopen)? Bijvoorbeeld supplementen, een dieet, toegang tot “exclusieve informatie”? Zo ja, is het waarschijnlijk best om de informatie ergens anders te controleren.

Wordt de aangeboden informatie ondersteund door wetenschappelijke publicaties? In het algemeen wordt betrouwbare informatie online aangeboden door bijvoorbeeld overheidsinstellingen, patiënten- of lotgenotenorganisaties, en de meeste gezondheidsgerelateerde bedrijven.

Enkele links naar nuttige websites vind je achteraan in deze gids.



Er waren veel mensen in mijn omgeving die van alles begonnen Googlen, en mijn dokter heeft mij daar ook voor gewaarschuwd. Ze gaf me een site die betrouwbaar

is en die ik kon bekijken als ik dingen wilde opzoeken, en legde ook uit dat ik altijd de datum moet checken van informatie die ik vond. Zeker medische informatie kan snel achterhaald zijn.

Hoe sneller je de diagnose krijgt, hoe minder kans dat mensen van alles opzoeken en je contacteren over wat ze allemaal hebben gelezen. Als je eenmaal de diagnose hebt en het pad vooruit kent, geeft dat veel houvast.

Patrick



In de periode van zijn tweede herstel merkte ik ook dat papa veel bezig was (en nog steeds is) met lotgenoten en met de patiëntenvereniging.

Ik denk dat het hem helpt in zijn verwerkingsproces om zich niet af te schermen van de ziekte, maar er net meer over te weten te komen.

Annelies



Ik heb zelf aan mijn arts gevraagd of er een vereniging was waar ik bij terecht kon.

Ik wil graag op de hoogte blijven van de evolutie van nieuwe therapieën, je weet

nooit of ik het nog eens nodig ga hebben. En ik heb al heel wat geleerd dankzij de informatiebijeenkomsten en nieuwsbrieven van de patiëntenvereniging. En die speelt ook een belangrijke rol in de belangenbehartiging voor patiënten.

Patrick



Patiëntenverenigingen

Patiënten- of lotgenotenorganisaties kunnen verschillende doelstellingen hebben, en vaak hebben ze er meerdere. Het informeren van patiënten en hun naasten is vaak een belangrijke.

Ze kunnen dit doen door informatie op de website, maar ook door het organiseren van bijeenkomsten met experts, of door lotgenotencontacten, in groepjes of één op één.

Bovendien hebben de vrijwilligers vaak zelf lymfeklierkanker (gehad) en hebben ze een enorme expertise opgebouwd. Ze weten daardoor wat voor jou als patiënt of naaste belangrijk is.

Een ander voordeel van lotgenotencontact kan zijn dat het fijn is om met anderen te spreken die (ongeveer) hetzelfde hebben doorgemaakt als jij. Hoe begripvol en zorgzaam je partner en de mensen in je omgeving ook zijn, dat is niet hetzelfde als met iemand spreken die het aan den lijve heeft ondervonden (of nog ondervindt).

In België zijn er de patiëntenorganisaties: Lymfeklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Hodgkin en non-Hodgkin vzw, Lotuz vzw, vzw SuperNils, Wildgroei vzw, Action Lymphome Wallonie-Bruxelles asbl (ALWB).

Je vindt hierover meer informatie achteraan in deze gids.

Familie en vrienden (en buren, collega's, kennissen...)

Mensen in je omgeving maken zich ongetwijfeld zorgen over je, en willen misschien ook helpen door informatie met jou te delen. Ook op het internet wordt er heel wat informatie gedeeld op bijvoorbeeld patiëntenfora en in facebookgroepen.

Iedereen heeft daarmee goede bedoelingen, en het kan ook absoluut zinvol zijn om bepaalde informatie van anderen te verkrijgen, maar het is belangrijk om in gedachten te houden dat iedereen anders is.

Het is niet omdat iemand goed reageerde op een bepaalde therapie, dat dat ook voor jou zo zal werken. En als iemand een bijwerking ondervond van een medicijn, betekent dat niet dat jij dat ook zult ondervinden. Dus ook hier geldt – als je zaken tegenkomt waar je meer over wilt weten, schrijf ze op en bespreek ze met je arts of verpleegkundige.



Mijn job verplichtte me om niet constant te piekeren. Naarmate de behandeling van mijn man vorderde, kwam er ook meer rust in mijn hoofd. Het parcours

verliep niet zonder strubbelingen maar die waren door de arts vooraf duidelijk als mogelijkheden benoemd. Zo werd elke bijwerking "pech" maar nooit een onverwachte tegenslag.

Dat was voor ons een belangrijke houvast en we zijn de dokter enorm dankbaar voor alle duidelijke informatie over de behandeling en de valkuilen.

Ria

Gedeelde besluitvorming

In het Engels wordt dit “shared decision making” genoemd. Het is een manier van werken in de gezondheidszorg waarvan men de jongste jaren steeds meer het belang is gaan inzien. Enerzijds is het belangrijk dat jij, de persoon waarom het gaat ten slotte, goed geïnformeerd bent, inspraak hebt, en het eens bent met de behandeling die je zal krijgen. Anderzijds is het belangrijk dat de voorgestelde behandeling overeenstemt met wat jij belangrijk vindt.

Natuurlijk heb je het niet altijd voor het kiezen, en zijn er geen oneindige behandelopties, maar vaak is het wel mogelijk om rekening te houden met jouw voorkeuren en doelstellingen. Het kan daarbij helpen om je behandeldoelen te definiëren. En dat kan over van alles gaan. Allereerst over wat jij belangrijk vindt in je leven – wil je kunnen blijven werken, voor je (klein) kinderen zorgen, een actief sociaal leven leiden? Zijn er bepaalde grote gebeurtenissen waar je (zo gezond mogelijk) bij wilt zijn – een huwelijk, geboorte, een jubileum? Wil je zo lang mogelijk leven, ook als dat misschien gepaard gaat met veel ongemakken, of vermijd je die liever, ook als dat misschien betekent dat je ziekte sneller terugkomt?

En dan zaken gerelateerd aan de behandeling. Misschien zijn er bepaalde bijwerkingen die je koste wat kost wil vermijden, en andere waarvan je denkt dat je ze wel zal kunnen verdragen. Misschien vind je het vervelend of is het praktisch moeilijk om vaak naar het ziekenhuis te moeten. Heb je een hekel aan spuiten, of maak je daar geen punt van? Bespreek al die zaken met je behandelteam – om je de best mogelijke behandeling te kunnen voorstellen moeten ze weten wat voor jou belangrijk is. En nogmaals, er zijn natuurlijk niet oneindig veel opties, maar het kan nooit kwaad om ernaar te vragen. En dan kan het best zijn dat een optie van tweede keuze, die misschien niet spontaan wordt voorgesteld, voor jou toch het beste is.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is een term die lastig exact te definiëren is, maar het komt erop neer dat je jezelf “aanstuurt”, voor jezelf zorgt in de nieuwe situatie die deze ziekte met zich meebrengt.

En dat is belangrijk in verschillende domeinen:

- De ziekte zelf, en alle praktische, fysieke en psychologische consequenties daarvan.
- Je onderliggende welzijn en gezondheid, bijvoorbeeld ook gerelateerd aan voeding en beweging.

Je ziekte zelf beheren

Misschien dat dit een beetje vreemd op je overkomt, omdat jij eerder het gevoel hebt dat de ziekte jou controleert, of dat het je behandelteam is die de ziekte moet managen. En natuurlijk is dat voor een deel zo, in samenspraak met jou weliswaar.

Maar er zijn ook manieren waarop jij zelf de controle wat (terug) kunt nemen. Bijvoorbeeld door je medicatie op de juiste manier en de juiste momenten in te nemen, je afspraken op te volgen, en goed op je lichaam te letten. Als je last hebt van bijwerkingen, noteer die dan en meld het aan je dokter. Maar probeer ook al eens te kijken of je zelf kunt aanduiden wanneer bepaalde symptomen erger of juist beter worden. Zijn er dingen die jij kan doen die het misschien beter maken?

Vraag aan je arts of verpleegkundige of er specifieke zaken zijn waarvan ze graag willen dat je er op let, of ze noteert. In sommige ziekenhuizen is er een elektronisch patiëntendossier voorzien waarin ook symptoomdagboeken, vragenlijsten en dergelijke zijn opgenomen, wat jouw team toelaat om je nog nauwgezetter op te volgen, en waar nodig sneller contact op te nemen bijvoorbeeld. Ook helpt dat het ziekenhuis om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Eventueel kun je dingen opschrijven op de bladen die hiervoor achterin de gids zijn voorzien, om bepaalde patronen te herkennen.

In het elektronisch patiëntendossier is ook andere informatie beschikbaar, zoals jouw medische verslagen en een overzicht van je medicatie. Vraag gerust hoe dat in jouw ziekenhuis werkt.

In België is er ook een overkoepelend systeem beschikbaar voor iedereen, je kunt dat vinden via <https://www.mijngezondheid.belgie.be/>

Medicatie

Weet wat je slikt...

Weet je welke medicijnen je neemt en waarvoor? Zijn er nog andere medicijnen die niet met je lymfoom te maken hebben?

Zorg dat je altijd een actueel lijstje van al je medicijnen hebt. Als er een elektronisch patiëntendossier is waarin dat opgenomen is, kun je aan je arts of verpleegkundige vragen om dat met jou te overlopen en eventueel af te drukken.

Een andere optie is om het blad achterin deze gids te gebruiken dat speciaal hiervoor bedoeld is. Of je kunt zelf op papier (of in een digitaal document) een lijstje maken waar in ieder geval het volgende op staat:

- Naam van het medicijn
- Dosis
- Wanneer en hoe innemen
- Speciale instructies
- Waarvoor dient het

Vergeet niet om ook de medicijnen te noteren die je via een injectie of infuus krijgt.

Wat dient waarvoor?

Als er dingen bij zijn waarvan je niet meer precies weet waarvoor het voorgeschreven was, neem je lijstje dan eens mee naar je apotheker of huisarts, verpleegkundige, of specialist, om het te overlopen.

Een enkele keer gebeurt het weleens dat een medicijn wordt voorgeschreven voor een tijdelijk probleem (bijvoorbeeld maagzuurbranden, slapeloosheid), en dat er eigenlijk niet bij wordt stilgestaan dat iets misschien niet meer nodig is.

Tips en tricks

Het kan nuttig zijn om een pillendoos aan te schaffen: je hoeft dan maar één keer per week alles klaar te zetten. De rest van de week zorg je er gewoon voor dat je jouw medicatie inneemt wanneer dat nodig is. Let er wel op dat alle pillen ervoor geschikt zijn om tijdelijk buiten hun normale verpakking te worden bewaard. Als je ondersteuning krijgt door de thuiszorg kunnen zij ook je pillendoos in orde brengen voor jou.

En ook voor het innemen van de medicijnen kun je geheugensteuntjes inbouwen. Bijvoorbeeld door je pillendoos goed in het zicht te zetten op een plek waar je meerdere malen per dag langskomt: naast je tandenborstel, het koffieapparaat of op de ontbijttafel. Ook kun je één of meerdere alarmen instellen op je telefoon, of een speciale app gebruiken.

Als al die dingen lastig zijn voor jou, kun je misschien je partner vragen om jou eraan te herinneren?



Andere ondersteuning

Naast eventuele medicijnen zijn er natuurlijk veel andere manieren waarop jij je ziekte kunt managen – bijvoorbeeld door je kinesithérapie oefeningen regelmatig te doen, of door aan te geven als je pijn of ongemakken hebt zodat die aangepakt kunnen worden.

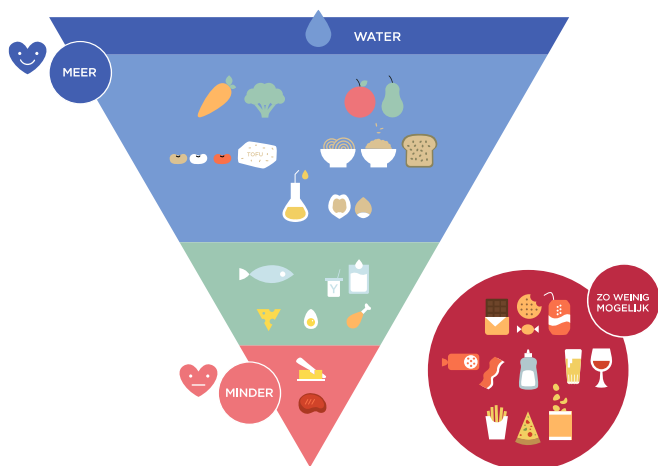
Ook als je je mentaal of emotioneel niet op en top voelt is het belangrijk dat aan te geven. En niet alleen dat, maar probeer ook te bedenken wat jou kan helpen. In het hoofdstuk “Leven tijdens en na de behandeling”, gaat het over verschillende vormen van ondersteuning – enerzijds door professionelen in de zorg zoals psychologen en seksuologen, anderzijds door contacten met lotgenoten bijvoorbeeld. Wie weet heb jij wel meer baat bij een goed gesprek met een vriend, of je partner, een lange wandeling, of afleiding door een leuke film of boek. Iedereen is natuurlijk anders, dus probeer echt eens stil te staan bij wat voor jou zou kunnen werken.

Zorg zelf goed voor je algemene gezondheid

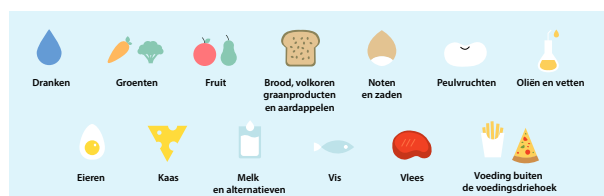
Als je geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte, zoals lymfoom, is het niet altijd makkelijk om veel na te denken over je verdere, algehele gezondheid.

En toch is dat ontzettend belangrijk! Als je lichamelijk en geestelijk in de best mogelijke vorm bent, kan jou dat alleen maar helpen bij het aanpakken van je ziekte. En niet alleen dat: gezond leven blijft belangrijk om ook het risico op andere aandoeningen zo laag mogelijk te houden.

Misschien leefde je altijd al gezond, of misschien is nu het moment om eens voor jezelf te bekijken wat je kunt en wilt veranderen.



Voedingscategorieën



Gezond eten

Het kan zeer zinvol zijn om advies te vragen aan een (onco)diëtist, in ieder geval om je op weg te helpen. Bijvoorbeeld als je door een behandeling geen eetlust hebt of erg misselijk bent, als je veel vermagerd bent, of als je juist enkele overtollige kilo's kwijt zou moeten.

Ook als jouw eetgewoonten tot dusver minder gezond waren, kan het helpen om begeleiding te krijgen van een professioneel diëtist. Of als je het gewoon liever niet allemaal alleen doet natuurlijk! Er is heel wat informatie te vinden over gezonde voeding, en voor iemand met kanker is die in principe niet anders dan voor iemand zonder kanker. Hiernaast zie je aanbevelingen rond voeding en andere gewoonten, om het risico op kanker te verminderen, opgesteld door twee grote kankeronderzoeksorganisaties. Maar deze aanbevelingen zijn eigenlijk voor iedereen van toepassing.

Ook weergegeven zijn de algemene voedingsrichtlijnen in de zogenaamde voedingsdriehoek. ⁴

Aanbevelingen ter preventie van kanker van het World Cancer Research Fund

(die ook gelden voor mensen die kanker hebben): ³

- Streef naar een gezond gewicht.
- Blijf in beweging.
- Eet volkorenproducten, groenten en fruit.
- Vermijd voeding waarin veel suiker, vetten en zetmeel zitten (bereide voeding valt vaak in die categorie, zoals gebak, desserts, gefrituurde etenswaren).
- Beperk het eten van rood vlees (rund, varken, lam) en bewerkt(e) vlees(waren), zoals ham, spek, salami en bepaalde worsten.
- Drink voornamelijk ongesuikerde dranken – water, koffie, thee.
- Drink geen of weinig alcohol.
- Gebruik geen voedingssupplementen, tenzij deze werden voorgeschreven door een arts of diëtist wegens een specifiek tekort.



Over supplementen, “superfoods” en sprookjes

De media en het internet staan er vol van: als je de juiste combinatie van superfoods en supplementen inneemt, kun je allerlei ziektes voorkomen of behandelen. Helaas, als het te mooi klinkt om waar te zijn, is dat meestal ook zo. Het allerbelangrijkste is om gezond en gevarieerd te eten, en een diëtist kan daarbij helpen. Ga nooit op eigen houtje experimenteren met bijzondere diëten of supplementen.

Als je overweegt iets te nemen naast jouw voorgeschreven behandeling, of om een speciaal dieet te volgen, bespreek het zeker eerst met je arts of verpleegkundige! Ook middelen of supplementen zonder voorschrift kunnen bijwerkingen hebben, of interacties met andere geneesmiddelen.

Goed om te weten:

- Bijna alle mensen, met of zonder kanker, kunnen voldoende voedingsstoffen halen uit een gevarieerd dieet, en door voldoende buiten te komen (voor vitamine D). Vergeet niet jezelf te beschermen met een zonnecrème met een hoge beschermingsfactor! Check met je arts om te weten of jouw medicijnen misschien een overgevoeligheid aan de zon kunnen veroorzaken.
- Superfoods worden zo genoemd omdat die rijk zijn aan verschillende voedingsstoffen, en zijn prima om te eten, maar gewoon als deel van een gevarieerde voeding – op zichzelf bieden ze niets extra.
- “Natuurlijk” is niet synoniem met “onschadelijk”. Ook natuurlijke producten kunnen bijwerkingen hebben, of invloed op medicatie.
- Voedingsdeskundige, of voedingstherapeut zijn geen beschermde titels. Met andere woorden, iemand die zich zo noemt, heeft niet noodzakelijk een relevante kwaliteitsvolle opleiding gevolgd. Diëtist is wél een beschermde titel.
- Als je twijfelt of je voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt, bijvoorbeeld omdat je (al dan niet tijdelijk) niet veel kunt eten, kun je aan je arts vragen of het nuttig is om de gehaltes van relevante vitamines en mineralen te checken.
- Je kan eventueel een multivitaminepreparaat nemen. En op oudere leeftijd (of als je botuitzaaiingen hebt) kan het aangewezen zijn om calcium en vitamine D te nemen om broze botten te voorkomen. Ook hier: bespreek het met je arts!



Toen ik herstellende was, heb ik me gerealiseerd hoe ik ook van de kleine dingen kon genieten. En het feit dat ik een dak boven mijn hoofd heb, mijn familie,

een fijne job waar ik naar terug kon gaan, heb ik zo geapprecieerd. Ik heb vanaf toen ook wel meer gekozen voor mezelf, bijvoorbeeld door minder te gaan werken en meer tijd met mijn kleinkinderen door te brengen.

Wat mij ook heel veel steun heeft gegeven is dat ik een huisdier had. Mijn hond heeft het hele jaar naast mij gelegen, en het feit dat ik daarvoor kon zorgen, heeft ook zoveel geholpen. Het maakt zo'n verschil dat je niet alleen thuis bent, en je krijgt er zoveel warmte en liefde van.

Ingrid

Blijf in beweging

Je kunt lichamelijke activiteit op allerlei manieren in je leven inpassen, en dat lukt het allerbeste als je iets doet wat je gráág doet.

Dat kan een sport zijn, zoals wielrennen of tennis, maar ook een activiteit zoals wandelen of tuinieren kan jou in beweging houden. Probeer per dag gemiddeld zo'n dertig minuten beweging in te bouwen. Voor sommigen lukt dat het beste met een bepaalde structuur, bijvoorbeeld door iedere ochtend te beginnen met een wandeling, en voor anderen is het juist makkelijker door activiteiten af te wisselen. Misschien had je altijd al een hond willen hebben en is nu het juiste moment?

Vergeet ook niet om af en toe krachtoefeningen in te bouwen – er zijn veel voordelen aan het opbouwen van sterkere spieren, zoals sterkere botten, betere balans, minder kans op diabetes, hart- en vaatziekten en depressie.⁵

Blijf in beweging!

Enkele tips:

- Doe het samen! Met je partner, een vriend, een groep.
- Check of er in jouw ziekenhuis oefenprogramma's worden aangeboden – die worden vaak gedaan onder leiding van een gespecialiseerd trainer of kinesist, en zijn afgestemd op jouw situatie.
- Wandelen en fietsen zijn makkelijke manieren om in beweging te blijven, dus laat die auto wat vaker staan.
- Houd je van tuinieren? Tennissen? Probeer er regelmatig tijd voor vrij te maken!
- Ontdek iets nieuws! Heb je altijd al willen leren golfen? Ben je benieuwd naar die petanqueclub? Ga ervoor!
- Herval in oude gewoontes (maar alleen de goede natuurlijk). Was je vroeger de snelste zwemmer in je klas, of een gepassioneerde tangodanser? Daag jezelf uit en ontdek of je het nog hebt.
- Monitor je vooruitgang. Voor sommigen werkt het motiverend om met een app of fitnesshorloge hun prestaties bij te houden, misschien is dat ook iets voor jou?
- Het hoeft niet altijd snel te gaan – ook activiteiten zoals yoga, tai chi of pilates zijn zeer goed als kracht- en balustraining.



Waar ik veel aan gehad heb was het programma Herstel en Balans (een oncorevalidatieprogramma) voor mensen die chemo hadden gehad. Je ging

dan gedurende drie maanden drie keer per week naar het ziekenhuis – één dag voor cardio oefeningen, één keer aquagym, en één keer voor psychoeducatie. Dat waren lezingen over verschillende onderwerpen waar kankerpatiënten mee te maken krijgen, zoals lichaamsverzorging of seks bij kanker, verzekeringskwesties, enzovoort.

Ik heb het geluk gehad dat ik heel goed hersteld ben, ik heb gewoon weer mijn werk als verpleegkundige kunnen oppakken. Ik heb ook een hond waarmee ik heel veel trainingen doe, en na de kanker ben ik ook begonnen met yoga. Ik heb dat toen ontdekt en dat sprak mij heel erg aan. Verder doe ik nog aan baseball en golf.

Ingrid



Voor mij was het heel belangrijk om te blijven bewegen, te sporten. Ik ben nooit een fietser geweest, maar mijn schoonbroer nam het op zich om mijn coach

te worden en iedere week gingen we samen fietsen. Uiteindelijk hebben we samen de Mont Ventoux beklommen. De hele weg is hij aan mijn zijde gebleven, en toen we boven kwamen was daar mijn hele familie om ons toe te juichen. Dat was een heel mooi en emotioneel moment.

Patrick

Een gezonde geest in een gezond lichaam

Leven met kanker kan ook grote impact hebben op je mentaal en psychologisch welzijn, en soms kun je daar ook wel wat professionele ondersteuning bij gebruiken. En natuurlijk kun je voor jezelf ook heel wat doen om met alle veranderingen om te gaan.

We spraken al over voeding en beweging – twee cruciale elementen die ook positief bijdragen aan hoe je je voelt. Daarnaast zijn er heel wat manieren om jouw emotionele en mentale balans te houden, bijvoorbeeld:

- **Schrijven:** zet op papier wat je dwarszit, maar vooral ook wat je meezit. Waar ben je dankbaar voor? Wees specifiek en bedenk iedere dag minstens 3 nieuwe dingen. Onderzoek heeft aangetoond dat mensen die een “dankbaarheidsdagboek” bijhouden zich gelukkiger voelen.⁶
- **Meditatie of mindfulness:** dat klinkt misschien wat zweverig, maar dat is het helemaal niet! Ook hiervan weten we dat mensen die zelfs maar enkele minuten per dag mediteren, zich rustiger en gelukkiger voelen.⁷
- **Is het glas halfvol?** Probeer iets positief te vinden in iedere situatie, hoe moeilijk dat soms ook is. Ook als je met “lastige” mensen te maken hebt – geef iemand het voordeel van de twijfel. Misschien heeft hij slecht geslapen, misschien maakt zij zich zorgen over haar werk.
- **Omring je met positieve mensen.** Als je, ondanks het halfvolle glas en het voordeel van de twijfel, merkt dat bepaalde personen jou altijd meer energie kosten dan je wilt, beperk dan de interactie. Hetzelfde geldt voor activiteiten waarvan je altijd moe of gefrustreerd wordt – stop ermee, beperk ze of besteed ze uit als je kunt.
- **Ga naar buiten!** Dat is natuurlijk goed voor de aanmaak van vitamine D, én voor je lichaamsbeweging (als je tenminste iets actiefs doet), maar zonlicht doet ook wonderen voor onze gemoedstoestand. Zorg voor voldoende bescherming met zonnecrème, en check met je arts of jouw medicijnen geen overgevoeligheid aan de zon veroorzaken.



Naast de psychologische ondersteuning is het voor mij belangrijk en zinvol geweest om terug te gaan werken, en ik werk nu ook nog altijd drie dagen in de week. Mijn werkgever is heel begripvol, en wil heel hard meedenken over mijn situatie en wat voor aanpassingen er gedaan kunnen worden om voor mij het werken mogelijk te blijven maken. Ik heb altijd heel veel steun ondervonden, en men heeft bijvoorbeeld geregeld dat ik niet meer hoeft mee te draaien in de toerbeurt voor de avonden en weekenden.

Bert

Ik vond het belangrijk om me goed te informeren, en samen met mijn vrouw hebben we dat echt wel gedaan. Dat is niet altijd makkelijk, maar dat hielp wel om de juiste vragen te kunnen formuleren om aan onze arts te stellen. Daardoor weten we ook dat er heel wat behandelopties zijn, en dat wil ik ook graag aan mensen meegeven. Ik heb één keer een tweede opinie gevraagd in een ander ziekenhuis, en het was heel geruststellend dat de hematoloog daar aangaf dat ze hetzelfde traject zouden voorstellen als mijn eigen artsen. Af en toe stuurden mensen mij dingen door over bepaalde zogenaamde wondermiddelen, bijvoorbeeld dat je beter zou worden door iedere dag citroensap te drinken. Dat is wel iets waar je voor op moet passen, dat je je daar niet door laat misleiden. Ook al is het soms moeilijk, ik ben nooit het geloof in de medische wetenschap verloren.

Bert

Referenties

1. <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/treatment-types.html>
2. <https://www.eu-patient.eu/policy/Policy/patient-empowerment/>
3. Cancer Prevention Recommendations, World Cancer Research Fund.
<https://www.wcrf.org/preventing-cancer/cancer-prevention/our-cancer-prevention-recommendations/> – geraadpleegd op 18 juli 2022
4. Vlaams Instituut Gezond Leven voedingsdriehoek <https://www.gezondleven.be/themas/voeding/voedingsdriehoek> – geraadpleegd op 12 augustus 2025
5. Seguin, R., & Nelson, M. E. (2003). The benefits of strength training for older adults. *American journal of preventive medicine*, 25(3), 141-149.
6. Cunha, L. F., Pellanda, L. C., & Reppold, C. T. (2019). Positive psychology and gratitude interventions: A randomized clinical trial. *Frontiers in psychology*, 10, 584.
7. Alexander, R., Aragon, O. R., Bookwala, J., Cherbuin, N., Gatt, J. M., Kahrilas, I. J., ... & Styliadis, C. (2020). The neuroscience of positive emotions and affect: Implications for cultivating happiness and wellbeing. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*.

Mantelzorger



Mantelzorger

Mantelzorg¹

Als je het gaat opzoeken, zul je heel wat definities van mantelzorg of mantelzorger tegenkomen. Maar hoewel het op veel verschillende manieren geformuleerd kan worden, en meer of minder uitgebreid beschreven, zijn er een aantal elementen die steeds terugkomen.

- Een mantelzorger neemt taken over van iemand die ze zelf niet (meer) kan doen, of biedt ondersteuning aan iemand die daar nood aan heeft. Het kan gaan om veel verschillende zaken:
 - Huishoudelijke taken
 - Administratie
 - Verzorging
 - Emotionele ondersteuning
- Een mantelzorger heeft al een persoonlijke relatie met de persoon voordat die ziek werd.
- Mantelzorg is extra zorg, de mantelzorger is niet opgeleid om de betreffende zorg te verlenen, en wordt daar ook niet voor betaald.
- Mantelzorg maakt geen deel uit van professionele hulpverlening, noch van georganiseerd vrijwilligerswerk.
- Eén persoon kan meerdere mantelzorgers hebben.
- Mantelzorg is meestal niet gepland of voorzien; iemand heeft hulp nodig, en je springt in op het moment dat dat zich voordoet.

Herken je je in deze beschrijving? Dan ben je mantelzorger en verdien je alvast een dikke pluim!

Maar ook als je je er niet (helemaal) in herkent, is dit een interessant hoofdstuk voor iedereen die betrokken is bij een persoon met lymfoom, van dichtbij of iets minder dichtbij.

Op de volgende pagina vind je nog wat voorbeelden van wat mantelzorg is, en wat niet.

Mantelzorg of niet?



Wel mantelzorg

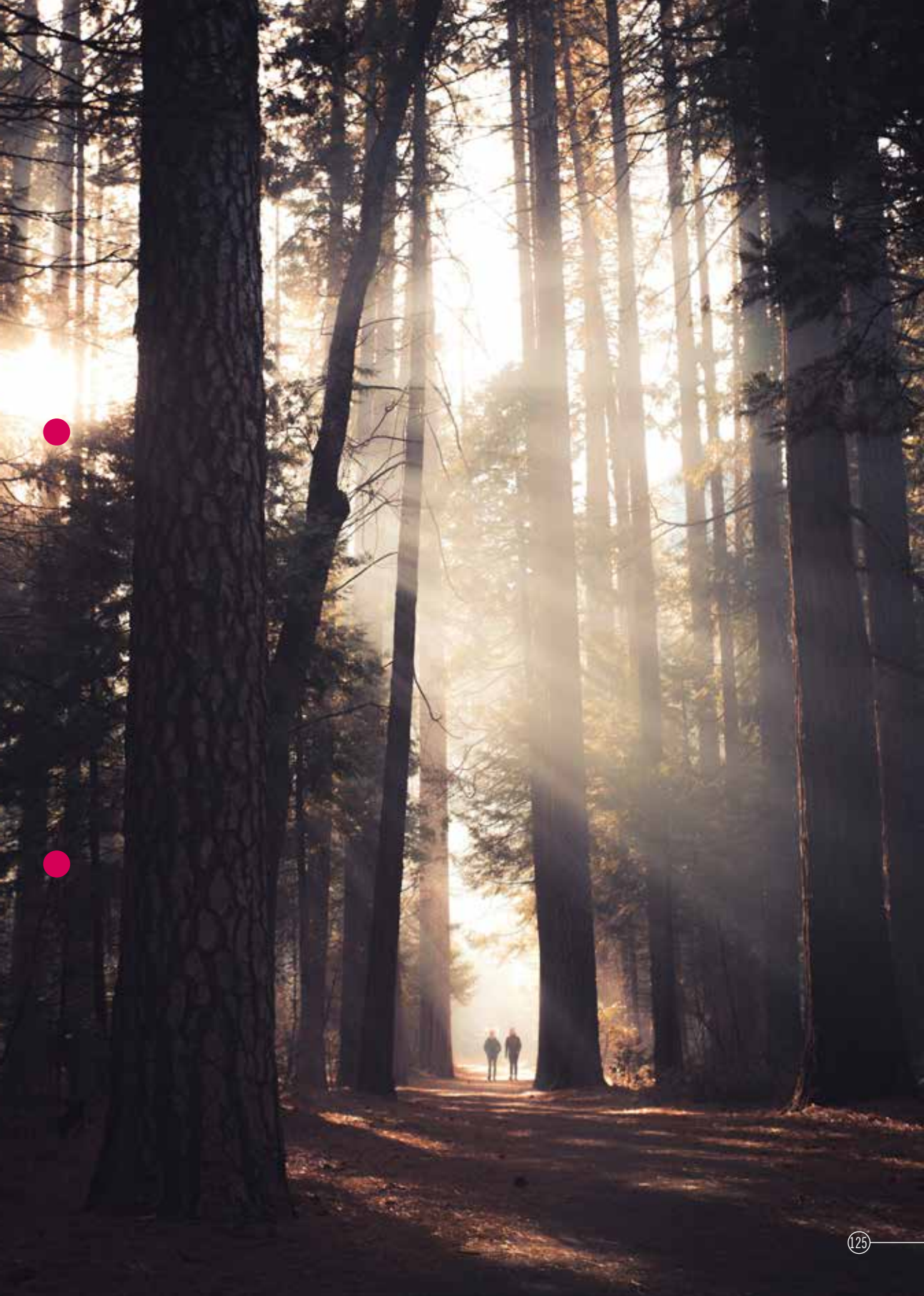
- Je buurman die je naar een afspraak brengt.
- Je zoon die een paar extra maaltijden kookt voor in de vriezer.
- Je partner die je pijnlijke voeten masseert.
- Je vriendin die altijd een luisterend oor biedt als je het moeilijk hebt.
- Je dochter die je medicatieschema maakt en op het prikbord hangt.
- Je zus die met je gaat wandelen zodat je wat beweging krijgt.



Geen mantelzorg

- Transport door vrijwilligers, opgezet door de gemeente.
- Maaltijden aan huis geleverd door een dienstenbedrijf.
- Een massage aangeboden door een inloophuis voor kankerpatiënten.
- De psycholoog in het ziekenhuis.
- De thuisverpleegkundige die je pillendoos klaarzet.
- De kinesist bij wie je oefeningen leert om aan te sterken.





Waarom mantelzorg?

Mantelzorg is heel vaak nodig voor mensen die lymfoom hebben, omdat niet alles opgevangen kan worden door artsen, verpleegkundigen, thuiszorg, of andere hulpverlening. Als iemand 's nachts hulp nodig heeft om naar het toilet te gaan, zal dat waarschijnlijk neerkomen op de partner, of een andere huisgenoot, als die er is. Als iemand niet altijd zelf naar de winkel kan gaan of koken, zal dat niet altijd door professionele hulpverleners opgevangen kunnen worden.

En als je in de gelukkige situatie bent dat je fysiek, praktisch en mentaal in staat bent om iemand te ondersteunen, is dat natuurlijk fantastisch, en zul je daar waarschijnlijk geen twee keer over moeten nadenken. Als partner van iemand met lymfoom, doe je ongetwijfeld je uiterste best om deze persoon bij te staan, zowel emotioneel als praktisch. Of misschien ben je als kind, ander familielid, of vriend(in) nauw betrokken en bied je zoveel mogelijk ondersteuning.

En dat is ook hoe mensen in elkaar zitten; als iemand die we

liefhebben het moeilijk heeft, willen we die heel graag helpen. De zorgbehoevende persoon zal zich daar misschien weleens schuldig of ongemakkelijk over voelen, maar herinner die er gerust aan dat dit niet nodig is.

Dat neemt niet weg dat het voor jou als mantelzorger ook best wel eens moeilijk kan zijn, zeker als je elke dag overal nauw bij betrokken bent. Misschien weet je niet altijd wat er verwacht wordt, of hoe je dingen het best kunt aanpakken. Misschien heb je bezorgdheden waar je je zieke partner/vriend(in)/familielid niet mee wil belasten, die heeft ten slotte al genoeg zorgen. En ook jij kunt weleens moe, bang, of overdonderd zijn ...



Er was een lange periode van isolatie in het ziekenhuis, die ook een weerslag had op zijn gemoed. Als familielid voel je je op dergelijke momenten erg machteloos.

Je voelt een tweestrijd tussen een stemmetje dat hem wil toeroepen "je mag niet opgeven, je moet doorzetten" en tegelijkertijd een stemmetje dat tegen jezelf zegt "jij hebt wel makkelijk praten, jij bent nog nooit zo lang zo ziek geweest".

Kanker heb je niet alleen, wordt wel eens gezegd, en wat mij betreft klopt dat wel. Ook mama's leven werd mee "op pauze" gezet en hoewel we regelmatig probeerden afwisselen met de kinderen, heeft zij veruit de meeste dagen urenlang mee in de ziekenhuiskamer gezeten.

"Gewoon, er zijn, dat is het belangrijkste"... daar geloof ik echt in, maar evenzeer is het soms verdomd moeilijk om niets "meer" te kunnen doen dan dat.

Annelies

Zet eerst je eigen zuurstofmasker op



Als je weleens een vliegreis hebt gemaakt, weet je dat er voor het opstijgen veiligheidsinstructies worden gegeven aan de passagiers.

Eén van de dingen die wordt gezegd, is dat je in een noodsituatie eerst je eigen zuurstofmasker moet opzetten voordat je anderen helpt om dat van hen op te zetten. Logisch natuurlijk: als jij bewusteloos raakt, kun je helemaal niemand meer helpen.

Ook als mantelzorger is het belangrijk om goed voor jezelf te blijven zorgen! Zeker als je partner bent van iemand met lymfoom, of als vriend(in) of familielid de meeste zorg op je neemt, vraagt dat heel wat van je.

Je hebt ineens een volledig nieuwe rol waar je niet voor geleerd hebt, die je niet gepland had, en die waarschijnlijk totaal onverwacht op jou neer is gekomen. Het kan emotioneel én fysiek zwaar zijn, en het vraagt heel wat tijd. Ongetwijfeld heb je nog andere verantwoordelijkheden, zoals werk, huishouden en een gezin, en die zijn niet ineens verdwenen of verminderd.

En hoe vanzelfsprekend je het ook mag vinden dat jij alles doet wat je kunt om te helpen, de realiteit is dat er maar een beperkt aantal uren in een dag is, en dat er grenzen zijn aan je veerkracht.

Er zijn allerlei redenen waarom mantelzorgers vaak de neiging hebben zichzelf weg te cijferen:

“Ik mag niet klagen, tenslotte ben ik het niet die ziek is”

“Ik voel me schuldig als ik iets leuks voor mezelf doe”

“Mijn vrouw wil niet dat anderen voor haar zorgen”

“Ik ben de enige die het hele medische verhaal kent”

“Ik weet niet hoeveel tijd we nog samen hebben”

“Ik wil anderen niet belasten met mijn zorgen”

“Ik heb geen tijd om zelf ondersteuning te zoeken”

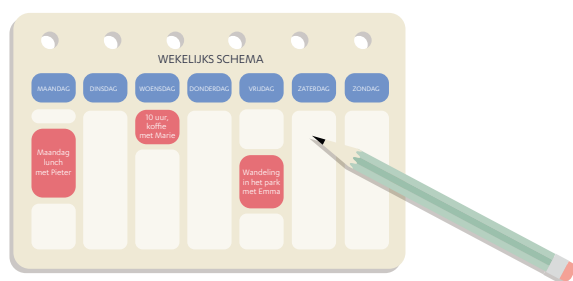
“Ik ben de enige die mijn mama goed aanvoelt”

“Ik wil niet dat mijn man zich ook nog zorgen moet maken over mij”

Maar wat gebeurt er als jij als mantelzorger het niet meer aankunt? Dan is er geen keuze meer, en wordt het misschien allemaal nog ingewikkelder.

In het hoofdstuk "Empowerment" worden heel wat tips en uitleg gegeven over wat je kunt doen om je algemene fysieke en mentale gezondheid te bevorderen. De meeste daarvan hebben niet alleen betrekking op de persoon met lymfoom, maar ook op jou als mantelzorger.

Lees het eens op een rustig moment, en bekijk wat voor jou haalbaar en realistisch is. En plan de dingen ook echt in. Dus, ga je graag wandelen of fietsen? Zet het in je kalender! Zou je graag eens met je beste vriend een babbel doen? Maak een afspraak! Zelfs als je onverwacht iets moet verzetten, word je er in ieder geval aan herinnerd dat ook jouw welzijn hoge prioriteit heeft.



Toen 8 jaar later de diagnose opnieuw gesteld werd, was het de herinnering aan die onvoorspelbaarheid die me het meest van mijn stuk bracht. Je kan immers nergens zeker over zijn. De wetenschap staat intussen verder, maar het lichaam is ook ouder. De behandeling woog deze keer ook een pak zwaarder: meer bijwerkingen, een donortransplantatie, ... ik herinner me papa als een stuk zieker en zwakker. En iedereen errond als een stuk ongeruster.

Annelies

Mijn energie werd vooral opgeslokt door de daadwerkelijke zorg voor mijn echtgenoot. In tegenstelling tot vorige keer was zijn moraal soms ronduit slecht. Het parcours was wel heel erg hobbelig en gezien de behandeling moest hij veranderen van behandelend arts. De communicatie verliep niet echt vlot. Bovendien was hij met corona besmet, bezoek werd ingeperkt en personeel was heel terughoudend. Zo werden de dagelijkse bezoeken en af en toen ook de hygiënische zorgen mijn routinetaken. Hoe ik de combinatie met buitenhuis werken toen heb klaargespeeld, blijft mij nog een raadsel.

Ria

Je hoeft het niet alleen te doen

Mensen vinden het vaak moeilijk om hulp te vragen. Je wilt anderen niet belasten, je voelt je misschien schuldig, je weet niet of anderen wel willen of kunnen helpen – redenen genoeg om het allemaal zelf te doen.

Maar als je erover nadenkt, is het eigenlijk absurd. Er is geen enkele betaalde job waarbij wordt verwacht dat je 7 dagen op 7, 24 uur op 24, paraat staat. En toch is dat wat mantelzorgers vaak van zichzelf verwachten, hoe zwaar het ook is.

In andere hoofdstukken heb je kunnen lezen dat lymfoom vaak lange tijd onder controle kan worden gehouden door de verschillende behandelingen, en gelukkig maar! Maar dat betekent dus ook dat je hopelijk jarenlang mantelzorger zult zijn. Natuurlijk is dat niet altijd even intensief, en hopelijk zijn er vaak lange periodes waarin je partner of ouder zich heel goed zal voelen en weinig of geen zorg nodig heeft.

Maar toch, het is een traject van lange adem, ook voor jou, en dat kun je alleen maar volhouden als je zelf ook ondersteund wordt. En niet alleen dat, misschien zijn er wel mensen in je omgeving die beter zijn in bepaalde taken dan jijzelf. In het ideale geval is er een netwerk van mantelzorgers, die allemaal een bepaalde rol oppakken, klein of groot, voor korte tijd of langdurend. Vaak willen mensen wel helpen, maar weten ze ook niet goed hoe dat aan te kaarten. Dus: durf te vragen!



Ik weet dat mijn vrouw het er ook wel lastig mee had. We waren net allebei op pensioen, en onze plannen werden toch wel abrupt onderbroken. Zij liet aan

mij niet echt merken hoe zwaar ze het had, maar ze kon er gelukkig wel over spreken met haar familie en vrienden. Ze kwam iedere dag met de fiets op bezoek in het ziekenhuis, en ze heeft mij er echt doorgesleurd.

Patrick

Enkele voorbeelden van zaken die wellicht door iemand anders opgepakt kunnen worden, al dan niet tijdelijk:

- Wassen, strijken, poetsen, boodschappen doen en koken.
- Meegaan naar afspraken, zeker als het om “routine” afspraken gaat.
- Tijd doorbrengen met de zorgbehoevende persoon, voor een babbel, een spelletje, een wandeling, of gewoon voor het gezelschap.
- Informatie opzoeken over de ziekte en behandelingen.
- Administratieve zaken opvolgen of uitzoeken.
- Naar de apotheek gaan.
- De medicijnen ordenen, al dan niet met hulp van een wekelijkse pillendoos.

Tot slot mag je ook gewoon weleens om “aflossing” vragen – iemand die het even van jou overneemt zodat jij iets voor jezelf kunt doen. Misschien wil je het huis even uit, of een keertje uitslapen, of.... aan jou om het in te vullen.



Ik heb heel veel steun gehad aan mijn man. Die kwam altijd op bezoek in het ziekenhuis, en soms waren we dan allebei aan het soezen, maar gewoon het feit dat hij er was, was zo geruststellend. Mijn kinderen steunden mij op een andere manier, met humor, bijvoorbeeld door grapjes te maken over mijn pruik, maar ze vroegen mij ook regelmatig te eten als mijn man laat moest werken.

Ingrid

Alle kleine beetjes helpen

Ken jij iemand in je omgeving met lymfoom, en je zou wel willen helpen maar weet niet hoe? Ook als je wat verder afstaat van de persoon of niet in de buurt woont, kun je ondersteuning bieden. En dat hoeft niet altijd om grote dingen te gaan, hierboven vind je al heel wat suggesties van waar iemand mee geholpen zou kunnen zijn.

Het is voor mensen niet altijd makkelijk om hulp te vragen, en dat geldt ook voor het aanbieden van hulp. "Laat maar weten als ik iets kan doen" is weliswaar goed bedoeld, maar omdat het vaag en algemeen is werkt dat meestal niet zo goed. Mensen zijn sneller geneigd hulp te aanvaarden als het heel concreet is.

Ik vond het heel moeilijk om hulp te vragen, maar je moet dat gewoon doen. Het is niet makkelijk om te zeggen dat je het niet alleen kunt, maar dat is ook heel normaal.

Mensen zeiden wel vaak "laat maar weten als ik iets kan doen", maar zo werkt dat niet, je gaat dan niet bellen. Het was voor mij veel fijner als mensen zelf het initiatief namen, bijvoorbeeld door mij regelmatig te bellen of een tas thee te komen drinken.

Ingrid



Sommige dingen kun je gewoon doen, of aankondigen, bijvoorbeeld:

Soep of spaghetti langsbrengen, en dan ook... even een babbel doen.

“Ik ga morgen naar de supermarkt, leg maar een boodschappenlijstje klaar (of stuur het door) dan kom ik langs.”

“Zondag strijk ik al mijn was, ik zal die van jullie ook even komen ophalen, wanneer past dat?”

Voor andere zaken kun je een concreet voorstel doen:

“Ik zou graag eens op bezoek gaan bij mijn ouders, wanneer past dat? Dan kan jij er misschien even uit als je wilt, morgen wordt het mooi weer.”

“Ik weet dat jullie het druk hebben. Ik kan op weekdagen met de hond gaan wandelen, dan krijg ik wat meer beweging.”

“Els moet iedere maandag naar de kliniek, toch? Ik kan haar eens in de twee weken brengen, dan kun jij rustig thuis blijven.”

Als je hulp de eerste keer niet nodig was, kan je het gerust een tijd later weer opnieuw aanbieden.

En houd contact! Natuurlijk weet je niet altijd waar iemand anders behoefte aan heeft, maar het doet al heel veel als je laat zien dat je er bent, dat je aan iemand denkt, dat je meeleeft. Een kaartje, telefoontje of berichtje is een kleine moeite, maar kan heel veel betekenen.

Professionele hulp^{1,2}

Soms zal vanuit het ziekenhuis, of door je huisarts, wel vermeld worden dat je beroep kunt doen op professionele ondersteuning. Maar soms wordt daar te weinig aan gedacht, omdat de focus ligt op de persoon met lymfoom en de medische zorgen.

Aarzel zeker niet om eens te informeren wat er mogelijk is voor jullie situatie.

Dat kan bijvoorbeeld bij je ziekenfonds, de huisarts, de maatschappelijke dienst van het ziekenhuis en/of het OCMW.

Je zou professionele hulp kunnen onderverdelen in enerzijds hulp die bepaalde taken uit jouw handen neemt, en zo het “werk” als mantelzorger verlicht, en anderzijds ondersteuning die jou als persoon helpt om veerkrachtig te zijn.

Bij het eerste gaat het dan om zaken zoals hulp in het huishouden, maaltijdbezorging, thuiszorg (al dan niet verpleegkundig), transportdiensten en dergelijke. Sommige ziekenfondsen bieden de mogelijkheid om occasioneel iemand voor aflossing in te schakelen, dat wordt ook wel (thuis)oppas of respijtzorg genoemd. Dat geeft jou de gelegenheid om even iets anders te doen.

Bij het tweede, ondersteuning aan jou als persoon en als mantelzorger, kun je denken aan bijvoorbeeld een psycholoog of coach. Daarnaast bestaan er ook lotgenotencontacten, opleidingen en infosessies voor mantelzorgers, die tegenwoordig vaak ook online gevolgd kunnen worden. En misschien zijn er in jullie ziekenhuis ook wel bepaalde activiteiten ter ondersteuning van mantelzorgers.

Vergeet ook niet dat er bepaalde praktische hulpmiddelen bestaan die het leven van de persoon met lymfoom (en daarmee dat van jou als mantelzorger) veiliger en gemakkelijker kunnen maken. Denk bijvoorbeeld aan een ziekenhuisbed, een wandelstok of rollator, handgrepen in toilet of badkamer, een traplift.



Tegemoetkomingen voor mantelzorgers¹⁻³

Gelukkig komt er meer en meer erkenning en waardering voor de rol van mantelzorgers. En terecht! Ten slotte zou de zorg veel complexer en duurder zijn als er geen mantelzorgers bestonden. Dat betekent ook dat er meer maatregelen zijn die mantelzorg ondersteunen, onder bepaalde voorwaarden.

Het zou kunnen dat je het recht hebt om tijdelijk niet of minder te werken om jouw rol als mantelzorger te kunnen vervullen. Vaak gaat dit ook gepaard met een financiële steun om het verlies van inkomen te compenseren. Je rechten zijn afhankelijk van onder andere waar je werkt (locatie), wie je werkgever is (overheid of privésector), wat er in de cao* is opgenomen, en bepaalde omstandigheden die op jou of de persoon met lymfoom van toepassing zijn. Bespreek zeker eens met je leidinggevende of personeelsdienst wat de mogelijkheden zijn. In het hoofdstuk "Meer weten" staan ook enkele nuttige links naar websites over dit onderwerp.

Ook als je geen recht hebt op een specifieke regeling kan het zinvol zijn om op je werk te bespreken wat jouw situatie is. Wellicht kunnen er in gezamenlijk overleg wel enkele maatregelen genomen worden om de situatie wat te verlichten. Je kunt dan bijvoorbeeld denken aan vaker thuiswerken, meer flexibele uren, een tijdelijke vermindering van jouw taken, of toestemming om tijdens werktijd bepaalde zaken te regelen of mee naar afspraken te gaan.

En hoe dan ook, als je collega's, leidinggevende en anderen iets meer weten over jouw situatie, kunnen zij jou misschien ook emotioneel en praktisch ondersteunen waar nodig.

Ook als je niet (meer) werkt zou het kunnen dat je in aanmerking komt voor bepaalde toeslagen of premies – check het zeker met je ziekenfonds of gemeente!

*cao = collectieve arbeidsovereenkomst

Een veranderde relatie?

Als jij zorgt voor een partner, ouder, broer of zus, vriend of vriendin met lymfoom, heeft dat onvermijdelijk impact op de relatie zoals jullie die kenden. Die impact is niet noodzakelijk positief of negatief, maar het zal anders zijn dan voorheen. Misschien brengt deze situatie jullie dichter bij elkaar door alles wat jullie meemaken, of voelen jullie juist meer afstand omdat je dingen op een verschillende manier verwerkt. En het kan ook goed zijn dat je je soms hechter en soms afstandelijker voelt.

Als iemand ziek is, gaat alle aandacht doorgaans naar die persoon, en zullen mensen vooral vragen hoe hij of zij zich voelt, zowel fysiek als emotioneel. Men vergeet vaak te vragen hoe het met jou, als mantelzorger, gaat. Maar ook jij krijgt met allerlei emoties te maken, en dat is ok. Vaak hebben mantelzorgers het idee dat ze steeds positief en sterk moeten zijn, voor de andere persoon en mensen om jullie heen.

Maar het is heel normaal dat je soms boos, gefrustreerd, bang, verdrietig, prikkelbaar of slechtgezind bent, of welke emotie dan ook ervaart. Soms is dat ook naar de persoon met lymfoom toe en ook dat is niet abnormaal (tot op zekere hoogte). Tenslotte zijn er in iedere relatie weleens ups en downs, en dat wordt soms versterkt door een ingrijpende gebeurtenis, zoals een diagnose van een ernstige ziekte.

De persoon waar je voor zorgt zal waarschijnlijk ook worstelen met nieuwe gevoelens naar jou toe, omdat er sprake is van een schuldgevoel, frustratie wegens het afhankelijk zijn, of noem maar op. En het feit dat jullie leven nu voor een belangrijk deel om de ziekte en behandeling draait, en je niet meer alle dingen kunt doen waar je samen blij van werd, maakt het allemaal nog een stuk moeilijker.

Het is belangrijk te erkennen dat dit normaal is, en er vooral ook met elkaar over te praten. Vaak maakt het al een verschil als je dingen kunt uitspreken, en de ander kunt laten weten wat er in jouw hoofd omgaat. Verwacht niet het onmogelijke van jezelf – je bent ook gewoon een mens. En als je er samen niet uit raakt, of je negatieve emoties blijven de boventoon voeren, aarzel dan niet om hulp te vragen. In het hoofdstuk “Leven tijdens en na de behandeling” vind je een heel aantal opties die niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor jou als mantelzorger relevant kunnen zijn.

Als het mogelijk is, blij zeker samen leuke dingen doen, zelfs als die wat minder avontuurlijk of ver van huis zijn dan jullie misschien gewend zijn. Neem ook voldoende tijd voor jezelf en om dingen te ondernemen die je energie opleveren, en moedig de persoon voor wie je mantelzorger bent aan om hetzelfde te doen.

Referenties

1. <https://www.mantelzorgers.be/nl>
2. <https://steunpuntmantelzorg.be/>
3. <https://www.rva.be/nl/burgers/loopbaanonderbreking-tijdscrediet-enthematische-verloven>

Meer weten en nuttige links

Veelgestelde vragen

1. Moet ik een andere dokter om een tweede mening vragen?

Aarzel niet om dat te doen als je daar nood aan hebt. Doe dat bij voorkeur in overleg met je huidige hematoloog. Die weet dat een tweede mening in bepaalde omstandigheden geruststellend kan zijn en zal je er zeker niet van weerhouden om een andere specialist of arts te raadplegen. Misschien kan die je wel zelf doorverwijzen naar de juiste specialist of arts.

2. Ik wil weer gaan werken, maar hoe pak ik dat aan?

Er is geen eenduidig antwoord op deze vraag, omdat alles afhangt van je statuut (arbeider, bediende, werkzoekende, ambtenaar of zelfstandige).

Je vindt wel meer informatie op de website <https://kanker.be/leven-met-en-na-kanker/ik-ben-jong-en-heb-kanker/praktische-vragen/kanker-en-werken/> of, als je zelfstandig bent, op de website van het RIZIV. Als werkzoekende kun je ook terecht bij de RVA.

3. Ben ik niet te oud voor een behandeling?

Je bent nooit te oud voor een behandeling tegen kanker. Het is niet je officiële leeftijd die bepaalt welke behandeling je krijgt, maar wel je biologische leeftijd. Een 75-jarige kan in betere fysieke conditie zijn dan een 60-jarige met bijvoorbeeld slecht gecontroleerde diabetes of een zwak hart.

4. Kan ik een behandeling weigeren?

Ja, je bent nooit verplicht om een behandeling te volgen. Als je je zorgen maakt over (een deel van) je behandelplan, bespreek dit dan met je arts of verpleegkundige. Ze zouden je moeten kunnen uitleggen wat je van de behandeling kunt verwachten, zowel wat betreft het effect op je ziekte als de bijwerkingen. Misschien zijn er bepaalde aanpassingen mogelijk in jouw situatie. Maar als jij beslist dat je een behandeling niet wilt volgen, dan is dat jouw keuze. Je zorgteam en je huisarts zullen wel voor jou blijven zorgen. Opgelet: het is niet altijd mogelijk om slechts één deel van de behandeling te weigeren. Want stel dat je de chemotherapie vóór een stamceltransplantatie weigert, dan wordt de hele behandeling zinloos.

5. Heeft de chemotherapie wel goed gewerkt als er geen bijwerkingen zijn?

Meestal houdt het al dan niet optreden van bijwerkingen geen verband met het effect op de ziekte. Iedereen reageert anders op de behandelingen. En elke behandeling is anders. Sommige mensen hebben veel bijwerkingen, terwijl anderen er amper last van hebben. Medicatie die bijwerkingen moet verminderen, kan ook heel doeltreffend zijn.

6. Is kanker erfelijk?

In zeer kleine mate. Bij slechts 5% van de kankerpatiënten speelt genetische aanleg een rol. Maar voor sommige kankers (bijv. borstkanker en darmkanker) is bewezen dat genen wél een rol spelen.

7. Hoe verzorg ik mijn door chemotherapie beschadigde huid?

Breng een afsluitend verband aan als de huid open is en vocht afscheidt. Uitdrogende producten zoals talkpoeder of eosine zijn niet aanbevolen. Als de wond eenmaal genezen is, hydrateer je ze met een hydraterende zalf, crème of lotion. Kies voor producten zonder parfum.

8. Wat is een biopsie?

Bij een biopsie wordt een klein stukje weefsel weggenomen om dat te analyseren onder de microscoop. De diagnose kanker wordt meestal gesteld na een biopsie. Dit kan een fijne naaldaspiratie (opzuigen van een deeltje van de tumor), een incisiebiopsie (uitgevoerd via een insnijding in de tumor) of een excisiebiopsie (waarbij de hele tumor wordt weggenomen) zijn.

9. Kan een tumor ook goedaardig zijn?

Ja. Tumor komt van het Latijnse 'tumere', wat 'opzwellen' betekent. Dit verwijst uiteraard naar het groeiende knobbeltje. Maar zo'n knobbeltje kan goedaardig of kwaadaardig zijn. Alleen kwaadaardige tumoren zijn kankers, hoewel de meeste oncologen de term 'tumor' gebruiken als ze het over een kankergezwel hebben. Wanneer kanker zich ontwikkelt in de lymfeklieren, wordt dit geen tumor genoemd maar een lymfoom. Dit is de ophoping van kwaadaardige cellen in de weefsels of lymfeklieren.

10. Waar moet ik op letten als ik radiotherapie krijg?

Het gebruik van bepaalde gels of badproducten die sterk aan de huid kleven, kan de stralingsdosis die de huid ontvangt licht verhogen. Dat is meestal geen probleem bij lymfomen, gezien de lage totale stralingsdosis. Bij mensen met borstkanker zien we bijvoorbeeld dat de huid na chemotherapie al gevoeliger is. Als je kort voor de radiotherapie sterk klevende gels of badproducten gebruikt, verhoogt dit de stralingsdosis op de huid. Daarom wordt patiënten aangeraden om de huid enkel oppervlakkig te wassen met water, ze deppend af te drogen en ze pas na de radiotherapie te hydrateren.

11. Zal ik na mijn behandeling gemakkelijk een verzekering kunnen afsluiten?

Op 1 februari 2020 heeft de wet het 'recht om vergeten te worden' ingevoerd voor schuldsaldoverzekeringen. Dit maakt deze verzekering toegankelijker voor ex-kankerpatiënten. De standaard remissieperiode is tien jaar, wat betekent dat wanneer een ex-kankerpatiënt een schuldsaldoverzekering aanvraagt, de verzekeraar niet langer rekening mag houden met kanker in het verleden wanneer er tien jaar zijn verstreken sinds het einde van de kankerbehandeling. De verzekeraar kan zich dus niet meer op deze reden beroepen om je verzekeringsaanvraag te weigeren of om een medische bijpremie te vragen. Je moet deze kanker wel nog steeds vermelden op de medische vragenlijst als daarnaar wordt gevraagd. In sommige situaties is deze termijn zelfs korter.

12. Wat doe ik met een pruik die ik niet meer nodig heb?

Misschien weet een lotgenotengroep er nog raad mee. Je kunt ook terecht bij *Dress Your Head* (Brugge) of *Hair in a Box* (Antwerpen), organisaties die pruiken en sjaaltjes van patiënten verzamelen, reinigen en aanbieden bij mensen die het financieel moeilijk hebben. Enkel synthetische pruiken komen in aanmerking.

13. Kan ik de arts om meer informatie vragen als mijn zieke partner er het liefst zo weinig mogelijk over wil horen?

Elke patiënt heeft het recht om het niet te weten. Die kan de dokter wel toestemming geven om de informatie te delen met een derde partij. Meestal is dat de partner.

14. Kan ik mijn medisch dossier online raadplegen?

Ja. Elke arts of zorgverlener moet een dossier over je bijhouden. Dit betekent ook dat je het recht hebt om je patiëntendossier in je ziekenhuis in te kijken.

Verschillende ziekenhuizen werkten de afgelopen jaren dan ook samen om patiënten de mogelijkheid te bieden om hun elektronisch dossier online te raadplegen (we noemen dit het EPD of 'elektronisch patiëntendossier'). Ga hiervoor naar de eigen website van het ziekenhuis (als die er is) of naar www.mijngezondheid.belgie.be. Je hebt dan wel je identiteitskaart (en de bijbehorende pincode) en een ID-kaartlezer of een itsme-account nodig.

Meer weten

Patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties informeren (ex-)patiënten en hun dierbaren over de ziekte, behandelingen en nazorg. Zij zorgen tevens voor lotgenotencontact. Indien je hierover meer informatie wil, kan je terecht bij onderstaande organisaties.

Nederlandstalige patiëntenorganisaties

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw

- Doel: Het ondersteunen van (ex-)patiënten met lymfeklierkanker (lymfomen, chronische lymfatische leukemie en de ziekte van Waldenström) en hun dierbaren via:
 - Symposia en webinars
 - Ontspanningsactiviteiten
 - Website en digitale nieuwsbrief
 - Gratis brochures
 - Lotgenotencontact
 - Belangenbehartiging
- Website: <https://www.lymfklierkanker.be>
- E-mailadres: info@lymfklierkanker.be
- Besloten facebookgroep voor lotgenotencontact: Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw
- Telefoonnummer: 0477 82 16 56



CMP Vlaanderen vzw

- Doel: CMP Vlaanderen vzw staat centraal in een uitgebreid holistisch ecosysteem van kanker- en patiëntenorganisaties dat zich inzet voor de volledige strijd tegen kanker - van preventie en vroege opsporing tot behandeling, nazorg en belangenbehartiging. Dit ecosysteem combineert gespecialiseerde patiëntenverenigingen voor specifieke kankertypes met brede kankerbestrijdingsorganisaties, waarbij elk niveau van zorg wordt gedekt: van lokale lotgenotencontacten tot internationale onderzoekfinanciering en van

individuele patiëntenbegeleiding tot beleidsbeïnvloeding op Europees niveau. De kracht van dit netwerk ligt in de complementaire aanpak waarbij wetenschappelijk onderzoek, klinische zorg, psychosociale ondersteuning en maatschappelijke bewustmaking hand in hand gaan om patiënten en hun families een volledig vangnet te bieden. Overkoepelende organisaties zorgen voor coördinatie en kennisdeling tussen alle actoren, waardoor individuele patiëntenverenigingen kunnen profiteren van collectieve expertise, gedeelde resources en een versterkte stem in het gezondheidsdebat. Samen vormen deze organisaties een dynamisch ecosysteem dat de strijd tegen kanker op alle fronten voert - van het laboratorium tot de huiskamer, van de politieke arena tot de ziekenhuiskamer - met als ultiem doel meer overlevingskansen, betere levenskwaliteit en uiteindelijk een wereld waarin kanker overwonnen wordt.

- Website: <https://www.cmpvlaanderen.be/>
- E-mailadres: jan@cmpvlaanderen.be - info@cmpvlaanderen.be
- Telefoonnummer: +32 490 44 12 37



Hodgkin en non-hodgkin vzw

- Doel: Hodgkin en non-Hodgkin vzw, afgekort hodgkinvzw.be, is een vereniging die tot doel heeft de Hodgkin en non-Hodgkin patiënten te steunen in hun beleving als kankerpatiënt.

De "Patient empowerment" gebeurt op diverse vlakken, door lotgenotencontact met ervaringsdeskundigen, door informatieve bijeenkomsten en door op geregelde tijdstippen een symposia met medici te organiseren. Tevens doet de vereniging aan belangenverdediging door deelname aan diverse besprekingen binnen de farma-industrie en op beleidsvlak dit zowel op lokaal, regionaal, federaal en internationaal niveau. De bestuursleden/contactpersonen volgden opleiding bij diverse koepelorganisaties waaronder Kom op tegen Kanker.

Hodgkinvzw.be is lid en/of werkt nauw samen met talrijke nevenorganisaties zoals: het Vlaams Patiëntenplatform (bestuur), het Observatorium binnen het RIZIV, Radiorg, Lymphoma Coalition (bestuursfunctie), Koning Boudewijnstichting, Stichting tegen kanker, Kom op tegen kanker (algemene vergadering), Trefpunt Zelfhulp, en zo meer.

Van september tot mei zijn er steeds plaatselijk contactmomenten voorzien voor lotgenotencontacten.

- Website: <https://www.hodgkinvzw.be>
- E-mailadres: info.hodgkin@gmail.com
- Telefoonnummer: 0495 56 15 09



Lotuz vzw

- Doel: Lotgenoten, hun partners, familie en vrienden over het ganse land, behandeld in verschillende stamceltransplantatiecentra, in contact brengen met elkaar en te ondersteunen op sociaal en mentaal vlak. Dit kan zowel individueel als in groep, telefonisch of face-to-face. Een aantal keer per jaar organiseren we informatieve en ontspannende activiteiten op maat en volgens de noden van de patiënt. Daarnaast zetten we ons ook in voor de belangenbehartiging van onze lotgenoten.
- Website: <https://www.lotuz.be>
- E-mailadres: info@lotuz.be



SuperNils vzw

- Doel: Het mentale welzijn ondersteunen van kinderen, adolescenten en jong-volwassenen (AYA's tot 40 jaar) met (hematologische) kanker. Wetenschappelijk onderzoek naar leukemie financieel ondersteunen via twee universiteitsfondsen. Patiënten en hun naasten informeren over de ziekte, de behandelingen en diverse relevante thema's. De organisatie werkt voornamelijk samen met de referentieziekenhuizen voor AYA's en de gespecialiseerde kinderkankerziekenhuizen in België, aangevuld met partnerziekenhuizen uit elke Vlaamse provincie (AZ Klinka, AZ Delta, AZ Jessa, AZ Cadix (in onderzoek)).
- Website: <https://www.supernils.be>
- E-mailadres: info@supernils.be
- Telefoonnummer: 0475 31 85 70
- Podcast: Leukemie ... SuperNils Boostfactory



Wildgroei vzw

- Doel: Patiëntenvereniging voor patiënten met een hematologische aandoening en hun dierbaren, o.a. leukemie, multipel myeloom, hodgkin- en non-hodgkinlymfomen.
- Website: <https://www.wildgroei-vzw.be>
- E-mailadres: wildgroei.vzw@gmail.com
- Ongeveer 6 fysieke bijeenkomsten per jaar.
- Telefoonnummer: 011 66 37 03



Franstalige patiëntenorganisaties

De patiëntenverenigingen informeren (voormalige) patiënten en hun naasten over de ziekte, behandelingen en opvolging. Ze zorgen ook voor contact tussen patiënten en hun naasten. Als u meer informatie wenst hierover, kunt u contact opnemen met de onderstaande vereniging.

Action Lymphome Wallonie - Bruxelles asbl

- Missie: Ondersteuning bieden aan (voormalige) patiënten met lymfoom en hun naasten tijdens en na de ziekte. Informatie verstrekken over de ziekte en de behandeling ervan. Onderzoek ondersteunen en de vooruitgang ervan bevorderen.
- Website: <https://www.alwb.be>
- E-mailadres: info@alwb.be
- Facebookpagina: <https://www.facebook.com/ActionLymphom>
- Slogan : Unis face au lymphome!



Nuttige links

Patiëntenorganisaties:

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV)

<https://www.lymfklierkanker.be/nl/home>

CMP Vlaanderen vzw

www.cmpvlaanderen.be

Hodgkin en non-Hodgkin vzw

<https://hodgkinvzw.be/>

Lotuz vzw

<https://www.lotuz.be/>

Vzw SuperNils

<https://www.supernils.be/nl/>

Wildgroei vzw

<https://www.wildgroei-vzw.be/>

Action Lymphome Wallonie-Bruxelles asbl (ALWB)

<https://alwb.be/>

Belgian Hematology Society, BHS:

<https://www.bhs.be/nl/medical-resources-overview/pati%C3%ABntenorganisaties>

Algemene informatie over bloedziekten:

www.bhs.be

Patiëntenorganisatie in Nederland

www.hematon.nl

Algemene informatie over kanker

www.kanker.be

www.allesoverkanker.be

www.komoptegenkanker.be

www.gezondheidenwetenschap.be

www.kanker.nl

<https://www.anticancerfund.org/nl>

Mantelzorg

<https://www.mantelzorgers.be/nl/wat-mantelzorg>

www.steunpuntmantelzorg.be

www.rva.be/nl/burgers

Klinische studies:

<https://www.bhs.be/en/medical-resources-overview/clinical-trials>



Elke Stienissen

Voorzitster van het patiëntencomité van BHS

‘De diagnose kanker brengt enorm veel angst en onzekerheid mee. Mensen die beter geïnformeerd zijn over hun ziekte hebben over het algemeen het gevoel dat ze meer controle over hun leven hebben. Deze brochure helpt mensen met een lymfoom en hun familie. Daarom zijn de patiëntenorganisaties ook heel blij om aan deze cocreatie te mogen bijdragen. Ze werken ook steeds meer samen met hematologen en verpleegkundigen om de zorg en opvolging van mensen met bloedziektes te verbeteren. Het is net daarom dat het patiëntencomité van de Belgian Hematology Society werd opgericht, omdat we samen sterker staan.’



Comité van verpleegkundigen van BHS (BHS Nurses Committee)

Het comité van verpleegkundigen van BHS feliciteert het patiëntencomité van BHS met deze gids.

‘Sinds de publicatie is deze gids een essentieel onderdeel geworden van de informatie die veel ziekenhuizen verstrekken wanneer een nieuwe diagnose van lymfoom wordt gesteld. Patiënten en hun familie informeren over de hulpmiddelen die beschikbaar zijn om ze te ondersteunen, maakt deel uit van de rol van de verpleegkundige, in samenwerking met het hematologieteam.’



BHS in een notendop

Ann De Becker, MD, voorzitter BHS

‘De Belgian Hematology Society (BHS) werd opgericht in 1985. Hematologie zat toen echt in de lift. De vooruitgang die sindsdien is geboekt, is spectaculair. Onze missie is nog steeds dezelfde: de best mogelijke zorg bieden aan elke patiënt met een bloedziekte in België.

BHS heeft ongeveer 700 leden, waaronder hematologen en klinisch biologen, verpleegkundigen, andere zorgverleners en wetenschappers. Daarnaast heeft BHS nu elf gespecialiseerde comités die zich toeleggen op hematologische subdisciplines (acute leukemie, lymfoom, myelodysplasie, myeloom, myeloproliferatieve aandoeningen, afwijkingen aan rode bloedcellen) of andere professionele aspecten, zoals het programma voor beenmergdonatie, transplantaties, de rol van het verplegend personeel of de relatie met patiënten.

Toekomstige collega's in opleiding, maar ook het medische team en het vaste verplegende personeel bijscholen, blijft een speerpunt van BHS. Om nieuwe ontwikkelingen te stimuleren, investeren we in klinisch, translationeel en fundamenteel onderzoek. Om dat mogelijk te maken, werken we nauw samen met alle disciplines die ons helpen bij het diagnosticeren en behandelen van hematologische aandoeningen.

BHS is ook een belangrijke schakel in gesprekken met overheidsinstanties en werkt ook samen met het Belgian Cancer Registry om de gegevens efficiënter te delen en de zorg in de toekomst zo nog verder te verbeteren.

De comités van BHS staan in hun respectieve subdisciplines in voor het formuleren van aanbevelingen over diagnose en behandeling. Ze dragen ook bij aan de verstrekking van behandelingen die nog niet worden terugbetaald in het kader van de zogenaamde medische noodprogramma's (medical need). Het is de belangrijkste taak van de werkcomités om de kwaliteit van de zorg voortdurend te verbeteren.

Het 'patiëntencomité' (Patient Committee) bestaat dan weer uit hematologen, verpleegkundigen en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Het werd in het leven geroepen om patiënten beter te informeren over hematologische ziektes en hun behandelingen. We willen dat elke patiënt kan rekenen op hoogwaardige zorg, dat de stem van de patiënt wordt gehoord door de overheid, en dat hematologen zich bewust zijn van de specifieke behoeften van de patiënt.

De website van BHS is grotendeels toegankelijk voor het grote publiek en bevat onder meer de Belgische behandelingsrichtlijnen, gegevens over lopende klinische onderzoeken en een mediatheek met informatie voor patiënten over hematologische ziektes, in de vorm van brochures en filmpjes.

In de 35 jaar van het bestaan van BHS hebben we ervoor kunnen zorgen dat elke patiënt met een bloedziekte in België toegang had tot de allerbeste zorgprofessionals en dat de beste medicatie die op de Belgische markt beschikbaar is om de verschillende ziekten te behandelen, wordt terugbetaald. Na een succesvolle behandeling is het ook onze taak om de nazorg en langdurige opvolging ter harte te nemen.'



Persoonlijke pagina's





BELANGRIJKE CONTACTPERSONEN

ARTSEN	TELEFOONNUMMER	E-MAILADRES	ADRES
ZORGTEAM	TELEFOONNUMMER	E-MAILADRES	ADRES
MANTELZORGERS	TELEFOONNUMMER	E-MAILADRES	ADRES

MIJN AFSPRAKEN

PERSOON	PLAATS	UUR	BELANGRIJK

MIJN AFSPRAKEN

PERSOON	PLAATS	UUR	BELANGRIJK

MIJN MEDICATIE - Noteer hier welke medicatie je op welk tijdstip moet innemen en waar je op moet letten.

MEDICATIE	DOSIS	UUR	BELANGRIJK



MIJN MEDICATIE - Noteer hier welke medicatie je op welk tijdstip moet innemen en waar je op moet letten.

MEDICATIE	DOSIS	UUR	BELANGRIJK

[illegible]

[illegible]

[illegible]

[illegible]

[illegible]

We danken alle patiënten en hun familie die hun verhaal wilden delen, en iedereen die heeft bijgedragen aan deze brochure. In het bijzonder:

- Professor Marc André *Hematoloog – CHU UCL Namen*
 - Professor Virginie de Wilde *Hematoloog – Erasmusziekenhuis Brussel*
 - Professor Daan Dierickx *Hematoloog – UZ Leuven*
 - Mariangela Fiorente *en alle vrijwilligers van ALWB*
 - Sien Hoekx *Diëtist oncologie – UZ Leuven*
 - Professor Ann Janssens *Hematoloog – UZ Leuven*
 - Dr. Frank Jongeneel *Huisarts*
 - Gwenaëlle Lauwers *Coördinerend verpleegkundige oncologie – Jolimont-ziekenhuis*
 - Dr. Ngirabacu *Klinisch hematoloog – CH Jolimont*
 - Veerle Peters *Verpleegkundige – AZ Sint-Jan*
 - Marijke Quaghebeur *Verpleegkundige gespecialiseerd in hematologie – UZ Gent*
 - Dr. Sylvia Snauwaert *Hematoloog – AZ Sint-Jan Brugge*
 - Elke Stienissen *Voorzitter patiëntencomité – Belgian Hematology Society*
-
- Alle vrijwilligers van LVV.
 - BHS comité van patiënten.
 - BHS comité van verpleegkundigen.

Deze brochure richt zich tot iedereen en informeert over lymfoom.