



Multipel myeloom

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WAT IS MULTIPEL MYELOOM?	4
Wat doen gezonde plasmacellen?	
Wat doen kwaadaardige plasmacellen?	
Soorten multipel myeloom	
HOE VAAK KOMT MULTIPEL MYELOOM VOOR?	7
WAT VEROORZAAKT MULTIPEL MYELOOM?	8
WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN MULTIPEL MYELOOM?	8
DIAGNOSE: ONDERZOEKEN EN TESTEN	12
Bloed- en urineonderzoeken	
Beenmergaspiraats en beenmergbiopsie	
Beeldvorming	
HOE VERLOOPT DE ZIEKTE?	18
PROGNOSTISCHE FACTOREN	19
BEHANDELING VAN MULTIPEL MYELOOM	20
Behandelingsmogelijkheden	
• Proteasoomremmers	
• Immuunmodulerende middelen IMiD's	
• Corticosteroiden	
• Monoclonale antilichamen	
• Standaard chemotherapie	
• Autologe stamceltransplantatie	
• Nieuwe geneesmiddelen en studiemedicatie	
Ondersteunende therapie	
• Radiotherapie	
• Bisfosfonaten	
• Pijnstilling	
• Ingreep of operatie	
• Voorkomen en bestrijden van infecties	
ALTERNATIEVE BEHANDELINGEN	29
AANBEVELINGEN VOOR DE PATIËNT	30
COPING EN SUPPORT	31
BESLUIT	36
CONTACTINFO	37
NUTTIGE INFORMATIEBRONNEN	38

Recent werd bij u de diagnose van multipel myeloom gesteld. Deze brochure geeft informatie over uw ziekte en de behandeling ervan. De brochure vervangt niet de gesprekken met uw behandelende arts en andere zorgverstrekkers, maar wil enkel een nuttig instrument en een leidraad zijn voor bijkomende informatie. Dit boekje kan ook helpen om uw familie of vrienden de ziekte beter te helpen begrijpen.

De inhoud van deze brochure is van toepassing voor de gemiddelde patiënt met multipel myeloom. Uw behandelende arts zal u uitleggen wat voor u van toepassing is. Aarzel niet om bijkomende uitleg te vragen over uw ziekte, de verschillende behandelingsmogelijkheden en de slaagkansen van uw behandeling.

WAT IS MULTIPEL MYELOOM?

Multipel Myeloom (MM) is een kwaadaardige ziekte van het beenmerg, waarbij de plasmacellen (een soort witte bloedcellen) ongecontroleerd delen.

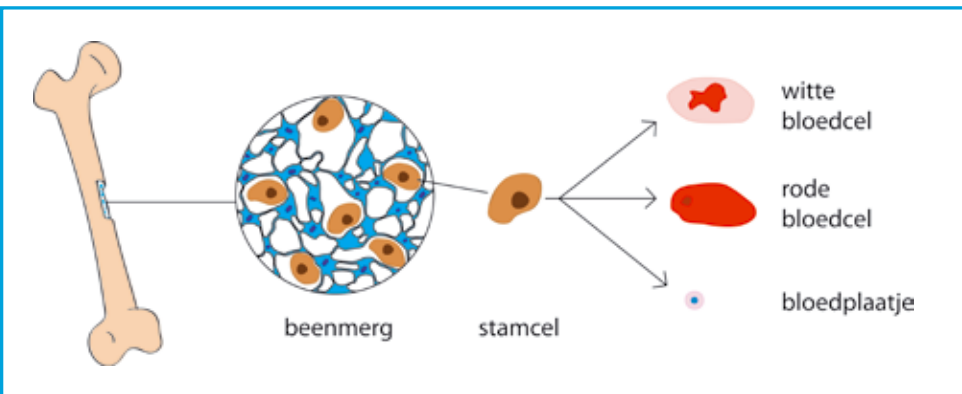
Soms wordt multipel myeloom ook ‘de ziekte van Kahler’ genoemd. Daarmee verwijst men naar de Oostenrijkse arts Otto Kahler, die in de negentiende eeuw als een van de eersten de aandoening heeft beschreven.

WAT DOEN GEZONDE PLASMACELEN?

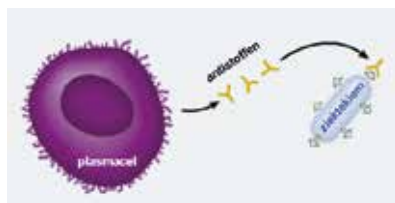
Onze bloedcellen worden geproduceerd in het **beenmerg**. Het beenmerg is een zacht, sponsachtig weefsel dat zich in de holle binnenzijde van onze beenderen bevindt.

Het beenmerg is een soort fabriek waarin stamcellen geproduceerd worden. Deze stamcellen rijpen vervolgens uit tot volwaardige bloedcellen.

Iedere groep bloedcellen krijgt een bepaalde taak toegewezen. Zo zorgen de rode bloedcellen voor het transport van zuurstof in het lichaam, de bloedplaatjes voor het stollen van het bloed bij een open wonde en de witte bloedcellen voor het bestrijden van ziektekiemen.



Om de ziektekiemen te herkennen en te bestrijden zijn er verschillende soorten witte bloedcellen. Eén soort van die witte bloedcellen zijn de **plasmacellen**. Deze plasmacellen produceren signaalstofjes (ook wel antistoffen of immunoglobulines genoemd) die op de ziektekiemen gaan zitten. Dit signaalstofje zorgt ervoor dat andere soorten witte bloedcellen de ziektekiem herkennen en kunnen doden.



WAT DOEN KWAADAARDIGE PLASMACELEN?

Bij multipel myeloom begint een groepje plasmacellen ongecontroleerd te groeien. Die kwaadaardige plasmacellen noemt men ook **myeloomcellen**.

Alle nakomelingen van deze myeloomcellen produceren hetzelfde, afwijkend immunoglobuline. Men noemt dit soms ook **Kahler-eiwit**, **M-proteïne** of **paraproteïne**.

Die paraproteïnen/M-proteïnen/Kahler-eiwitten helpen ons vooral om de ziekte op te sporen en op te volgen. Maar ze kunnen soms ook **klachten** veroorzaken. U leest hierover meer in het hoofdstuk ‘Wat zijn de symptomen van multipel myeloom?’.

SOORTEN MULTIEPEL MYELOOM

- X** Bij ongeveer 15 tot 20 procent van de patiënten met myeloom produceren de kwaadaardige plasmacellen maar een stukje van het immunoglobuline. Bij deze patiënten spreekt men van ‘**lichteketenziekte**’. Het Kahler-eiwit wordt hier ook teruggevonden in de urine (het zogeheten **Bence Jones-eiwit**). Daardoor kan er bij deze patiënten sneller nierbeschadiging optreden.
- X** In heel zeldzame gevallen maken de myeloomcellen geen para-proteïne aan en spreekt men van een ‘**niet-secreterend myeloom**’.
- X** Verder bestaan er ook nog andere **zeldzamere vormen** van de ziekte:
 - **Solitair plasmocytoom**
Bij deze kleine groep van patiënten wordt er **maar op één enkele plaats in het lichaam** (in of buiten het skelet) een woekering van plasmacellen gevonden. Een solitair plasmocytoom wordt met lokale therapie (radiotherapie of bestraling) behandeld. Toch moeten deze patiënten langdurig worden opgevolgd omdat de aandoening later naar een symptomatisch myeloom kan evolueren.

- **Extramedullair myeloom**

Dit is een plasmacelwoekering **buiten het beenmerg en het bot**. Deze woekering kan ontstaan vanuit het bot of optreden op een plaats buiten het skelet. In dat geval kan elk deel van het lichaam hierdoor aangetast worden. Bij deze vorm is er soms geen of een zeer beperkte hoeveelheid Kahler-eiwit aanwezig.

- **Plasmacelleukemie**

Bij deze vorm wordt er een sterk verhoogd aantal plasmacellen **in het bloed** aangetroffen. Deze agressieve ziektevorm kan ontstaan uit een bestaand multipel myeloom, maar kan ook optreden zonder dat een voorgeschiedenis van multipel myeloom gekend is.

HOE VAAK KOMT MULTIPEL MYELOOM VOOR?

Multipel myeloom is de tweede meest voorkomende bloedkanker. Hij maakt ongeveer één procent uit van alle kankers. Jaarlijks wordt bij ongeveer 800 patiënten in België de diagnose van multipel myeloom gesteld. De ziekte tast lichtjes meer mannen dan vrouwen aan en komt vooral voor na de leeftijd van 50 jaar. De gemiddelde leeftijd bij de diagnose is ongeveer 67 jaar, maar ook jongere mensen kunnen worden getroffen door de aandoening.

WAT VEROORZAAKT MULTIPEL MYELOOM?

De precieze oorzaak van multipel myeloom is niet bekend. Onderzoek suggereert een mogelijk verband met een afname in het afweersysteem, genetische factoren, bepaalde beroepen, blootstelling aan chemische stoffen en aan straling. Er zijn echter geen sterke verbanden vastgesteld en in de meeste gevallen zien we geen duidelijke risicofactoren bij personen die multipel myeloom krijgen. Het meest waarschijnlijk is dat multipel myeloom het resultaat is van verschillende factoren die elkaar versterken. De ziekte is **niet erfelijk**.

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN MULTIPEL MYELOOM?

In het vroege stadium van myeloom zijn er vaak geen symptomen en soms is dan nog geen behandeling nodig.

Hieronder leest u de mogelijke symptomen of klachten die kunnen voorkomen ten gevolge van uw ziekte. De behandeling van uw ziekte is er alleszins op gericht om die klachten zo veel mogelijk te verminderen. Meld deze of andere klachten daarom altijd aan de verpleegkundige en behandelende arts.

- **Bloedarmoede**

Twee derde van de patiënten heeft al bij de diagnose bloedarmoede. Die wordt veroorzaakt door een daling van de rode bloedcellen. De meest voorkomende klachten bij bloedarmoede zijn:

- ✗ moeheid
- ✗ zwakte
- ✗ kortademigheid bij inspanning
- ✗ hartkloppingen
- ✗ eventueel hoofdpijn

- **Verhoogde infectieneiging**

Multipel myeloompatiënten zijn vatbaarder voor infecties, vooral herhaalde bacteriële infecties aan de lucht- en urinewegen. Die vatbaarheid kan te wijten zijn aan de onderdrukking van de normale immunoglobulinen door de ziekte en/of aan het tekort aan witte bloedcellen tijdens de behandeling. **Bij koorts boven de 38 °C moet u daarom altijd uw arts raadplegen.**

- **Botafbraak**

Bot is levend weefsel dat zich continu herstelt en vernieuwt. Er zijn cellen die instaan voor de botaanmaak en cellen die instaan voor de botafbraak. Normaal zijn deze cellen in evenwicht. Bij patiënten met multipel myeloom is dit evenwicht verstoord, waardoor de cellen van de botafbraak het bot afbreken. Hierdoor wordt uw bot broos en kunnen er holtes en breuken ontstaan.

Bij 80% van de multipel myeloompatiënten wordt bij de diagnose via radiologische onderzoeken schade aan het bot vastgesteld. Dit uit zich bij twee derde van de patiënten onder de vorm van botpijn. De pijn situeert zich meestal aan de rug, de ribben of het

bekken, en minder vaak aan de ledematen. Ofwel gaat het om een bestaande botpijn die stilaan verergert, ofwel om een nieuwe plotse pijn in de rug, een lidmaat of de ribben, die dan meestal te wijten is aan een groot letsel of spontane breuk.

Wanneer een wervel ernstig indeukt, kan die druk uitoefenen op het ruggenmerg met eventueel schade aan zenuwen. Tekenen van druk op het ruggenmerg kunnen zijn:

- X plotse krachtsvermindering of verlamming
- X veranderd of verminderd gevoel in de ledematen
- X moeite om de urine of stoelgang op te houden

Die tekenen zijn een **alarmsignaal** dat onmiddellijk moet leiden tot aangepaste behandeling.

- **Nierproblemen**

Ongeveer 20 procent van de patiënten lijdt aan nierproblemen ten gevolge van de ziekte. De aanwezigheid van Bence Jones-eiwitten doet het risico op nierproblemen toenemen. Ook een verhoogd calciumgehalte in het bloed (hypercalcemie), een verhoogd urinezuur en amyloïdose (zie verder) kunnen de nierfunctie verder verslechteren. De inname van bepaalde pijnstillers (de zogeheten niet-steroidale antiflogistica) kunnen bij myeloompatiënten bijkomende nierbeschadiging geven.

Aarzel niet om pijn te melden en te bespreken. Uw arts zal gepaste en veilige pijnstillers met u bespreken.

- **Hypercalcemie**

Hypercalcemie is een verhoging van het calcium in het bloed. Ongeveer 20 procent van de patiënten krijgt ermee te maken. Dit symptoom kan een teken zijn van vergevorderde ziekte of

van uitgesproken botafbraak. Veelvoorkomende symptomen bij hypercalcemie zijn:

- X verminderde eetlust
- X misselijkheid
- X braken
- X verstopping
- X veel dorst
- X veel plassen

Uitgesproken hypercalcemie kan ook verwardheid veroorzaken.

- **Stroperigheid van het bloed (hyperviscositeit)**

Door grote hoeveelheden Kahler-eiwitten kan het bloed stroperig worden en minder goed circuleren in de kleine bloedvaatjes. Dat kan dan leiden tot verschillende klachten:

- X zwakte
- X vermoeidheid
- X kortademigheid
- X toenemende bloedingsneiging
- X gezichtsstoornissen
- X gevoelsstoornissen in de ledematen.

- **Amyloïdose**

Als fragmentjes van de Kahler-eiwitten zich opstapelen in de lichaamsweefsels, spreken we van amyloïdose. De meest voorkomende klachten van amyloïdose zijn:

- X vermoeidheid
- X kortademigheid

- X vermagering
- X vochttopstapeling in de benen
- X diarree
- X opzwellling van de tong
- X gevoelsstoornissen in de ledematen

Bij sommige patiënten staan deze klachten van amyloïdose op de voorgrond, zonder dat er andere symptomen zijn die te maken hebben met myeloom. Men spreekt dan eerder van 'primaire' of 'AL-amyloïdose'.

DIAGNOSE: ONDERZOEKEN EN TESTEN

Bij het stellen van de diagnose worden een aantal testen uitgevoerd. Die hebben als doel:

1. de diagnose te bevestigen
2. te beoordelen welke organen zijn aangetast (nieren, skelet ...)
3. de prognose van uw ziekte te helpen inschatten
4. de behandeling zo optimaal mogelijk te maken

Tijdens het verloop van uw ziekte worden verschillende van deze testen op vaste tijdstippen herhaald. Daardoor kan uw arts bepalen wanneer er een behandeling moet worden opgestart.

Concreet worden er een aantal **laboratoriumtests en medische procedures** uitgevoerd.

BLOED- EN URINEONDERZOEKEN

- **Bloedafname**

Op regelmatige basis wordt er een bloedafname gedaan waarbij de bloedcellen geteld worden en nagegaan wordt of er geen andere problemen zijn, bijvoorbeeld nierfunctie, calciumgehalte, ontstekingsfactor ... Verder wordt de activiteit van de kwaadaardige plasmacellen nagegaan in het bloed door het Kahler-eiwit te meten. Het onderzoek waarmee men dit meet, noemt men elektroforese.

- **Urinestaal**

Als de kwaadaardige plasmacellen ook lichteketen-eiwitten produceren, worden die ook via de nieren in de urine uitgescheiden (= **Bence-Jones proteïnurie**). Om die reden wordt minstens driemaandelijks een urinestaal gevraagd van de urine die u gedurende 24 uur bijgehouden heeft.

Dit doet u als volgt:

- ✗ De dag vóór de raadpleging plast u 's morgens bij het opstaan in het toilet, bijvoorbeeld om 7 uur (ledig de blaas volledig!)
- ✗ Vanaf dat ogenblik verzamelt u alle urine gedurende de dag en de nacht in de collectebus.
- ✗ De volgende dag urineert u de laatste keer (ledig de blaas volledig!) en voegt u dit als laatste toe aan de collecte. Zo hebt u een correcte 24 uren-urinecollectie verzameld.
- ✗ Sluit de bus goed af met het deksel en meng de urine door de bus enkele malen te kantelen.

- X Lees het totale volume urine (= het debiet) af op de collectebus en noteer het volume van de urinecollectie op het etiket van de tube.
- X Kantel de bus met de insteekopening naar beneden zodat er geen lucht wordt aangezogen. Duw de tube in de insteekopening (rubberen stop in de insteekopening plaatsen). De tube vult zich met urine. Wanneer de tube gevuld is, verwijder deze voorzichtig uit de urinebus. De overige urine giet u weg.
- X Breng deze tube mee naar de raadpleging en overhandig hem aan de verpleegkundige die de bloedafname doet.
- X Achteraf kunt u de bus uitspoelen en hergebruiken voor een volgende collectie.



Noteer 'onvolledig debiet' op het etiket van de tube als u urine gemorst hebt of als u toevallig in het toilet hebt geplast.

BEENMERGASPIRAAT EN BEENMERGBIOPSIE

Omdat de ziekte vrijwel altijd in het beenmerg ontstaat, is een onderzoek hiervan uitermate belangrijk voor het stellen van de diagnose, voor het bepalen van de prognose en ook voor het beoordelen van de werking van de therapie.

- Voor **aspiratie** is een staal vloeibaar beenmerg nodig.
- Voor een **biopsie** is een staal vast botweefsel nodig. Dit wordt soms ook wel een botboor genoemd.

Voor beide tests worden stalen genomen uit het heupbeen (crista-punctie en -biopsie). Het borstbeen (sternaalpunctie) kan enkel worden gebruikt voor aspiratie.

Het onderzoek gebeurt onder **plaatselijke verdoving** en wordt uitgevoerd door een arts met de nodige ervaring in deze procedure. In ervaren handen geeft het onderzoek maar minimaal ongemak. Toch kan er een kortstondig ongemak of pijn optreden bij de afname. Dit is normaal.

Het onderzoek duurt maximaal 15 tot 30 minuten.

Beenmergonderzoek is ook nodig om de chromosomen van de plasmacellen te kunnen onderzoeken. Hieruit kan men belangrijke informatie halen in verband met de prognose van uw ziekte en het optimaliseren van uw behandeling.

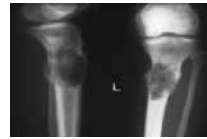
Op vaste tijdstippen wordt dit onderzoek herhaald om het verloop van de ziekte zo goed mogelijk te kunnen inschatten.



BEELDVORMING

- **Röntgenfoto's**

Deze foto's kunnen worden genomen van het hele skelet of van een bepaalde zone. Dit kan bij diagnose zijn, bij acute problemen, of op vaste tijdstippen tijdens de opvolging. Op die beelden kan men zien of en waar er bot-aantasting is. Let erop dat u **geen metalen** (bijvoorbeeld juwelen) op u hebt, want die zijn zichtbaar op de foto's.



- **CT-scan**

Een zogeheten 'lage dosis' CT-scan van het hele lichaam vervangt meer en meer de klassieke röntgenfoto's. Bij dit onderzoek dient geen contraststof te worden toegediend, en de totale scantijd is 15 minuten. Bovendien kan de eventuele bot-aantasting met een hogere nauwkeurigheid worden aangetoond dan bij de klassieke röntgenfoto's.

- **MRI-scan**

Een MRI-scan maakt gebruik van magnetische velden en dus niet van röntgenstralen. Er kan een MRI worden gemaakt van een deel van het lichaam (bijvoorbeeld wanneer er vermoeden is van druk op zenuwbanen), of van het totale lichaam om de aanwezigheid en activiteit van myeloomletsels in het hele lichaam op te sporen. In tegenstelling tot een CT-scan en röntgenfoto's, laat MRI minder goed toe om de sterkte van de beenderen te beoordelen.





Let erop dat u **geen metalen** (bijvoorbeeld juwelen) op u hebt, want die zijn zichtbaar op de foto's. Als u **allergisch** bent voor **contraststof of claustrofobie** hebt, meld u dit het best vooraf aan de arts.

- **PET-scan**

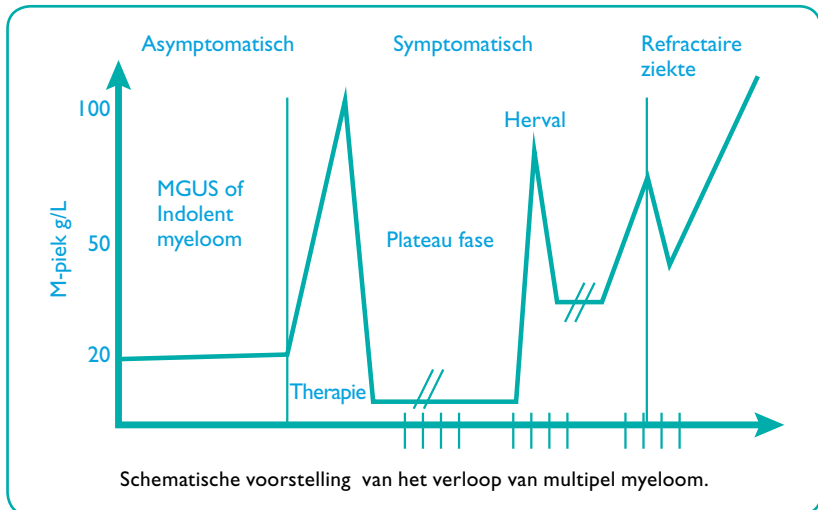
Dit onderzoek maakt het mogelijk om de activiteit van bepaalde tumoren te meten. De scan wordt voorlopig nog niet routinematig toegepast voor patiënten met multipel myeloom. U mag **6 uur voor het onderzoek niet meer eten of suikerhoudende dranken consumeren**. Wel wordt aangeraden goed gehydrateerd te zijn voor het onderzoek (1 à 2 liter water drinken de dag voor het onderzoek). Ook mag u al uw medicatie innemen, behalve als u diabetes heeft. Dan bespreekt u het best uw medicatie vooraf met uw arts.

HOE VERLOOPT DE ZIEKTE?

Via voorgaande onderzoeken kan de ziekte al gevonden worden in een fase waarbij men nog niet spreekt van kanker, maar van een toename van de plasmacellen. Dit noemt men **MGUS (monoclonal gammopathy of unknown significance)**. De kans op evolutie naar een actieve ziekte is hierbij klein (1% per jaar in follow-up), maar het is wel belangrijk dat dit actief wordt opgevolgd.

Gezien MGUS op zich zeldzaam is, is er geen reden om dit systematische bij iedereen vanaf een bepaalde leeftijd op te sporen.

Als de kwaadaardige plasmacellen toenemen, is het mogelijk dat er initieel nog geen lichamelijke klachten zijn. Hierbij spreekt men van een **sluimerend multipel myeloom**. In deze fase is er buiten een regelmatige controle geen actieve behandeling nodig. Het is pas wanneer de ziekte lichamelijke klachten geeft (zie het hoofdstuk 'symptomen') dat er nood is aan een actieve behandeling.



PROGNOSTISCHE FACTOREN

Hoewel MM één ziekte is, gedraagt ze zich niet hetzelfde bij elke individuele patiënt. Niet alleen de symptomen kunnen verschillen, maar ook kan het effect van eenzelfde behandeling anders zijn bij verschillende patiënten. Daarom tracht men te achterhalen welke kenmerken van de ziekte een goede of minder goede reactie op de behandeling voorspellen. Dit zijn de zogeheten prognostische factoren. Op basis van deze onderzoeken hoopt men in de toekomst de behandeling nog meer te kunnen individualiseren, of 'op maat te maken' van de individuele patiënt.



De meeste van deze testen kunnen worden uitgevoerd in elk laboratorium, terwijl andere alleen in gespecialiseerde laboratoria of in een onderzoeksomgeving kunnen worden uitgevoerd. In UZ Leuven kunnen al deze testen worden uitgevoerd.

BEHANDELING VAN MULTIPEL MYELOOM

Beslissen over de behandeling van een patiënt met multipel myeloom is een complex proces.

Hoewel de grote lijnen van de behandeling gelijklopend kunnen zijn, is er ook een belangrijke graad van individualisering afhankelijk van factoren zoals:

- X de graad en het type van orgaanaantasting
- X leeftijd en algemene conditie
- X prognostische factoren
- X eventuele vroegere behandeling(en)

Myeloom is een behandelbare ziekte, en de voorbije jaren is er aanzienlijke vooruitgang geboekt in de levensverwachting voor patiënten met MM. Helaas is de ziekte voor de meerderheid van de patiënten nog niet geneesbaar, maar bij de meeste patiënten kan de ziekte langdurig worden gecontroleerd dankzij de huidige behandelingsmogelijkheden. Patiënten die aanvankelijk goed op therapie reageren, zullen meestal hervallen, soms pas na vele jaren.

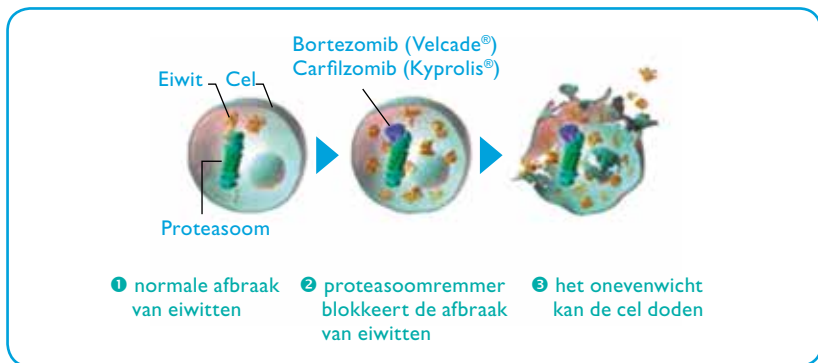
Er zijn vele behandelingsmogelijkheden, zowel na de eerste diagnose als bij hervat. Patiënten die kort na het stopzetten van een behandeling hervallen, zullen meestal met een andere therapie opnieuw worden behandeld. Het is belangrijk voor ogen te houden dat – zelfs na hervat – de ziekte vaak nog goed kan reageren op verdere behandeling. De meeste behandelingen zijn overigens gebaseerd op de resultaten van grote klinische studies, waarbij de doeltreffendheid en veiligheid van een behandelingsschema uitvoerig getest is.

De behandeling kan voor het grootste deel worden toegediend tijdens een daghospitalisatie of een consultatie. Voor sommige intensievere luiken van de behandeling is een opname in het ziekenhuis nodig.

BEHANDELINGSMOGELIJKHEDEN

- **Proteasoomremmers**

Proteasoomremmers zijn geneesmiddelen die de afbraak van eiwitten in de cel verstoren. Zo ontstaat er een overaanbod aan onbruikbare eiwitten in de cel, waardoor de cel stukgaat.



Bortezomib (Velcade®) wordt wekelijks of twee keer per week toegediend via een onderhuidse inspuiting in het daghospitaal.

Carfilzomib (Kyprolis®) is ook een proteasoomremmer en wordt via een infuus 2 dagen per week op de dagzaal toegediend. Carfilzomib (Kyprolis®) wordt voorlopig enkel gegeven aan patiënten bij wie de ziekte na voorafgaande behandeling is teruggekomen.

Zowel Carfilzomib (Kyprolis®) als Bortezomib (Velcade®) worden toegediend in combinatie met corticosteroiden.

- **Immuunmodulerende middelen IMiD's**

Deze geneesmiddelen worden al meerdere jaren succesvol gebruikt bij de behandeling van het multipel myeloom. Het werkingsmechanisme van de medicatie is nog niet volledig gekend. Wel weten we dat deze geneesmiddelen de deling van de myeloomcellen verminderen door onder meer de groeisignalen te onderdrukken. Verder zorgt dit geneesmiddel ook voor stimulatie van bepaalde cellen van het afweersysteem.

Alle IMiD's worden in pilvorm toegediend en vrijwel altijd in combinatie met corticosteroiden.

Er bestaan momenteel drie soorten IMiD's in de behandeling van multipel myeloom:

- thalidomide
- lenalidomide (Revlimid®)
- pomalidomide (Imnovid®)

Door de combinatie met een corticosteroid ontstaat er een licht verhoogd risico op een trombose (bloedklonter in de aders). Om dit te voorkomen wordt er preventief een bloedverdunner gegeven tijdens de duur van de behandeling.

- **Corticosteroiden**

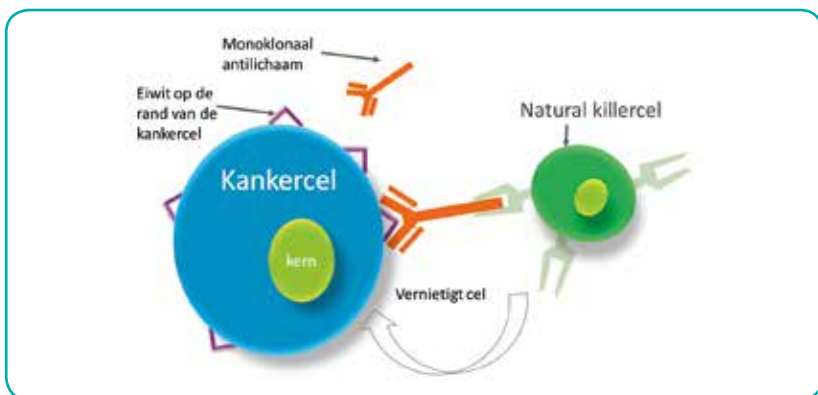
Corticosteroiden of kortweg cortisonen zijn zeer actief tegen plasmacellen. Daarom maakt cortisone (meestal onder de naam Dexamethasone) deel uit van de meeste behandelingsschema's voor multipel myeloom. Cortisone kan gegeven worden in verschillende vormen. Voor de myeloombehandeling wordt meestal kortstondig een hoge dosis Dexamethasone gegeven.

Een hoge dosis cortisone heeft een krachtig remmend effect op myeloomcellen en werkt optimaal in combinatie met chemotherapie, proteasoomremmers, IMiD's en andere nieuwere geneesmiddelen. Langdurig gebruik van corticosteroiden kan echter een aantal **nevenwerkingen** geven. De belangrijkste zijn:

- X nervositeit, gemoedsschommelingen
- X maaglast
- X verhoging van het bloedsuikergehalte
- X spierzwakte (bij langdurig gebruik)
- X verhoogd risico op infecties
- X zichtvermindering (bij langdurig gebruik)
- X dunner worden van de huid (bij langdurig gebruik)

• Monoclonale antilichamen

Monoklonale antilichamen zijn signaalstoffen die zich vasthechten aan bepaalde eiwitten op de wand van de tumorcellen. Hierdoor herkent het afweersysteem beter de tumorcellen, waardoor deze aangevalen worden door onze eigen afweercellen (bijvoorbeeld de natural killercel). Ook worden door deze monoklonale antilichamensignalen binnen in de cel verstoord, waardoor de cel doodgaat.



Momenteel bestaan er twee soorten monoclonale antilichamen in de behandeling van multipel myeloom, namelijk daratumumab en elotuzumab. Beide antistoffen worden via een infuus gegeven. Momenteel zijn er nog heel wat studies in uitvoering om het gebruik van deze doeltreffende producten nog verder te optimaliseren. Vooral de combinatie met IMiD's is heel erg veelbelovend.

- **Standaard chemotherapie**

Hoewel er bij MM momenteel al veel behandelingschema's zijn zonder chemotherapie, blijft chemotherapie toch nog een belangrijke pijler van de behandeling bij de meeste patiënten. Bij chemotherapie worden celdodende geneesmiddelen toegediend. Ze worden gebruikt in verschillende combinaties en dosissen. Chemotherapie wordt soms in pilvorm toegediend of via een infuus.

Afhankelijk van uw leeftijd en het stadium van uw ziekte (eerste diagnose of herval) zal worden beslist of chemotherapie moet worden toegediend. Vaak wordt de chemo in combinatie met corticosteroiden of andere celremmende geneesmiddelen toegediend.

Voor de meest gebruikte schema's zal u ook een infobrochure ontvangen waarin de belangrijkste informatie rond toediening, dosis en nevenwerkingen van het specifieke schema is opgenomen. Uiteraard zullen uw arts en verpleegkundige u altijd bijkomende informatie over uw behandeling geven.

- **Hogedosis-chemotherapie met autologe stamceltransplantatie**

Bij sommige patiënten wordt beslist om chemotherapie in hoge dosis te geven. Die hogedosis-chemotherapie doodt ook een belangrijk deel van de gezonde bloedvormende cellen in het beenmerg. Daarom kan deze behandeling alleen succesvol worden uitgevoerd met ondersteuning van bloedvormende stamcellen die op voorhand bij uzelf worden afgenomen.

Die afname kan pas gebeuren wanneer er al een behoorlijke ziektecontrole is na een aanvals- of inductiebehandeling. Deze behandeling meestal uit een behandeling van een drietal maanden op basis van Velcade®. Daarna moeten de stamcellen nog worden 'gemobiliseerd' of tijdelijk worden gestimuleerd (met chemotherapie en/of groeifactoren) om ze vervolgens op een relatief eenvoudige manier (via aferese) uit het bloed te kunnen afnemen.



Deze behandeling wordt meestal toegediend tot de leeftijd van 65 of 70 jaar. Als u ervoor in aanmerking komt, krijgt u een afzonderlijke brochure met alle informatie over autologe stamceltransplantatie.

In zeldzame gevallen moeten er na een autologe stamceltransplantatie stamcellen van een vreemde donor gebruikt worden. Dat wordt dan een allogene stamceltransplantatie genoemd. Als dit van toepassing is, brengt uw behandelende arts u hiervan op de hoogte.

- **Nieuwe geneesmiddelen en klinische studies**

De voorbije jaren is er een revolutie opgetreden in de behandeling van multipel myeloom door de introductie van een aantal nieuwe medicijnen zoals de proteasoomremmers, IMiD's en de monoklonale antistoffen. Momenteel wordt het gebruik van de bestaande behandelingen nog steeds verder geoptimaliseerd met behulp van klinische studies.

Klinische studies hebben als doel u de mogelijkheid te bieden om op een gecontroleerde manier toegang te hebben tot nieuwe geneesmiddelen of combinaties van geneesmiddelen vooraleer die algemeen kunnen voorgeschreven worden. Deze geneesmiddelen zijn vooraf al uitgebreid getest op veiligheid en vaak ook al op doeltreffendheid bij multipel myeloom. Indien u voor zo'n studie in aanmerking komt, brengt uw behandelende arts u hiervan op de hoogte.

ONDERSTEUNENDE THERAPIE

Naast de eigenlijke antimyeloomtherapie is een ondersteunende behandeling essentieel om de klachten door uw ziekte zo goed mogelijk te bestrijden, te controleren en nieuwe verwickelingen zo veel mogelijk te voorkomen. Ook wordt er maximaal gestreefd naar minimale nevenwerkingen ten gevolge van de behandeling van het multipel myeloom.

- **Radiotherapie**

Bestraling of radiotherapie werkt enkel plaatselijk en vervangt bij multipel myeloom niet de medicamenteuze behandeling.

Radiotherapie wordt vooral gebruikt om een zeer pijnlijk botletsel, een bedreigend letsel (bijvoorbeeld aan het ruggenmerg), of een woekering van plasmacellen buiten het bot (het zogeheten extramedullair plasmocytoom) snel en doeltreffend te behandelen.

- **Bisfosfonaten**

Bisfosfonaten of 'botversterkers' remmen het proces van botafbraak dat door de myeloomcellen wordt uitgelokt. De botversterkers worden om de drie tot vier weken via een infuus toegediend. De behandeling met botversterkers kan gedurende lange tijd (meestal 1 tot 2 jaar) gegeven worden, afhankelijk van de individuele patiënt en de graad van skeletaantasting.

Deze medicatie wordt meestal uitstekend verdragen, maar toch zal bij elke toediening de werking van uw nieren worden gecontroleerd en is extra aandacht voor uw gebit erg belangrijk. Een zeldzame maar ernstige complicatie van het gebruik van botversterkers is **beschadiging van het kaakbeen**. U kunt deze complicatie helpen voorkomen door een grondig tandnazicht vóór de start van de behandeling met botversterkers en een goede tand- en mondhygiëne tijdens de behandeling.

Vóór elke tandingreep moet u zowel uw tandarts als uw behandelende specialist verwittigen, zodat de botversterkers tijdelijk kunnen onderbroken worden. Met deze maatregelen is het risico op beschadiging van het kaakbeen kleiner dan vijf procent.

- **Pijnstilling**

Pijn, en meer bepaald botpijn, is een heel erg frequente klacht bij multipel myeloom. Pijn is een symptoom dat kan en vooral moet behandeld worden. Daarom is het uitermate belangrijk dat u die klachten steeds aan de zorgverstrekkers vertelt.

De botpijn is vaak ernstig en kan de levenskwaliteit in belangrijke mate verminderen. Om de pijnklachten onder controle te houden is aangepaste pijnstilling noodzakelijk.

Pijnstilling kan onder de vorm van paracetamol, maar vaker is krachtigere pijnstilling nodig, zoals tramadol en/of een morfinederivaat.

Pijnstilling in de vorm van **NSAID's of niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen** (bijvoorbeeld Ibuprofen®), is zoveel mogelijk te **vermijden**. De reden is dat NSAID's een nadelige invloed kunnen hebben op uw nierfunctie.

Als u een **morfinederivaat** moet nemen, is het belangrijk aandacht te hebben voor uw stoelgangspatroom. Morfine geeft namelijk vaak **constipatie**. Als u minder vaak stoelgang moet maken dan voor de inname van morfine, kan het gebruik van orale laxativa (bijvoorbeeld Movicol® en Forlax®) helpen.

- **Een ingreep of operatie**

Bij het optreden van een botbreuk die voor aanhoudende pijn of instabiliteit zorgt, kan een operatie soms nodig zijn. Bij wervelindeukingen kan dat vaak via een kleine ingreep, waarbij de aangetaste wervel



met botcement wordt versterkt. In uitzonderlijke situaties is een grotere ingreep aangewezen.



- **Voorkomen en bestrijden van infecties**

Patiënten met multipel myeloom hebben een verhoogde kans op infecties. Dat infectierisico is het hoogst wanneer de ziekte opflakkert of bij het begin van een behandeling. Voorkomen van infecties kan door een goede handhygiëne en door contact te vermijden met zieke personen. **Hebt u koorts boven de 38 °C, dan moet u altijd een arts raadplegen.**

Door de ziekte is uw weerstand verminderd. Als uw weerstand ernstig verminderd is en/of u frequent infecties doormaakt, kan de behandelende arts u antistoffen voorschrijven die maandelijks worden toegediend. Dit is om uw weerbaarheid tegen infecties te verhogen.

ALTERNATIEVE BEHANDELINGEN

Er zijn mensen die – samen met de reguliere behandeling – kiezen voor een alternatieve behandeling (bijvoorbeeld accupunctuur) om een klacht (zoals zenuwpijn) te verminderen.

Als universitair centrum zijn wij ervan overtuigd dat een alternatieve behandeling een aanvulling kan betekenen op de reguliere behandeling. Sommige alternatieve behandelingen kunnen echter een interactie

geven met de reguliere behandeling of zelfs schade berokkenen. Daarom vinden we het belangrijk om alternatieve behandelingen met uw behandelende arts te bespreken.

Als u een alternatieve behandeling wilt proberen, bespreekt u dat het best met uw behandelende arts. Breng de informatie die u heeft over de behandeling die u wenst te proberen mee naar het ziekenhuis. Stop nooit op eigen initiatief de reguliere behandeling. Dit kan gezondheidsrisico's met zich meebrengen.

AANBEVELINGEN VOOR DE PATIËNT

Om uw behandeling zo optimaal mogelijk te laten verlopen geven wij u graag een aantal aandachtspunten mee.



- ✓ Het is aangeraden om al uw **vragen** voor zorgverleners op voorhand **op te schrijven**. Uit ervaring weten we dat op het moment van het contact veel vragen over het hoofd worden gezien, een vragenlijstje kan dit voorkomen.



- ✓ Het correct **innemen van uw geneesmiddelen** is belangrijk omdat het een invloed heeft op de werking ervan. Als u **moeite** heeft met een correcte inname is het aangeraden om dit met uw zorgverlener te **bespreken**.

Zo kan er gekeken worden hoe u de inname beter kunt inpassen in uw dagelijkse leven of welke hulpmiddelen en herinneringshulpjes u zouden kunnen helpen. Voor veel geneesmiddelen bestaat er bijvoorbeeld een medicatiekaart, waarop duidelijk de dosis per dag staat aangegeven, samen met de innameadviezen.



✓ Als uw **medicatie-inname gewijzigd** is, **meldt** u dit het best aan uw behandelende arts om vergissingen te vermijden.



✓ Om uw ziekte zo goed mogelijk op te volgen, is het belangrijk dat u driemaandelijks een **24 uursurinstaal** inlevert bij uw bezoek aan het dagcentrum. Als u een Kahler-eiwit in de urine uitscheidt, vragen we dit staal maandelijks bij het begin van een nieuwe behandelcyclus mee te brengen naar de dagzaal. Dit laatste is belangrijk om het verloop van uw ziekte en uw behandeling op te volgen. Vraag na bij uw arts of dit voor u van toepassing is.

COPING EN SUPPORT

Het ogenblik dat u te horen krijgt dat u multipel myeloom heeft is een zware klap voor zowel u als uw dierbare(n). Geef uzelf en uw dierbaren de tijd om dit te verwerken.

Vele mensen ervaren op dat ogenblik angst door alle onzekerheden die met de diagnose gepaard gaan. Uit ervaring weten we dat het ventileren van deze angsten en het beantwoorden van uw vragen kan leiden tot een angstvermindering.

Om u zoveel mogelijk te ondersteunen in die angstige periode geven we hieronder enkele tips om met die gevoelens om te gaan. Verder lichten we toe welke ondersteunende diensten we tijdens uw ziekteproces aanreiken.

ALGEMENE TIPS: OMGAAN MET ANGST, PIEKEREN EN DEPRESSIEVE GEVOELENS

• Angst

Het is normaal dat u gedurende uw ziekteproces overvallen wordt door angst. Meestal treedt angst op wanneer iets onduidelijk of onvoorspelbaar is. Dat zijn twee elementen die bij de behandeling van multipel myeloom kunnen aanwezig zijn. Angst kan zich uiten op de volgende manieren:

- ✗ angstgedachten (bijvoorbeeld: *Gaat de behandeling aanslaan?*)
- ✗ angstgevoel (bijvoorbeeld: *onrustig gevoel*)
- ✗ angstgedrag (bijvoorbeeld: *verminderde eetlust*)

Meestal ontstaat het angstgevoel ten gevolge van de angstgedachten. Om hiermee om te gaan kunt u de volgende tips toepassen.

Enkele tips:

- Wees bewust van niet-helpende (irrationele) gedachten. Probeer die te veranderen in helpende (rationele) gedachten. Een voorbeeld van een irrationele gedachte is: *'Nu ik een pruik draag, kijkt iedereen naar mij.'* Dit zou u kunnen veranderen in een rationele gedachte: *'Iedereen kijkt naar mij omdat ik me vandaag zo mooi heb opgemaakt.'*

- Zoek steun bij anderen (bijvoorbeeld lotgenoten, familie, vrienden ...).
- Schrijf vragen waarover u zich zorgen maakt op en stel die bij uw volgend bezoek aan het ziekenhuis of aan uw huisarts. Let op met informatie die u op het internet leest. Die kan fouten bevatten, waardoor u meer angst kan ervaren. Laat u correct informeren door uw behandelende arts en verpleegkundige.
- Zorg voor leuke afleiding, bijvoorbeeld hobby's.
- Doe relaxatieoefeningen. In UZ Leuven hebben we een psychomotorische therapeut die u gepaste oefeningen kan aanleren.

- **Piekeren**

Onduidelijkheid en onvoorspelbaarheid leiden meestal tot angst, wat vervolgens piekeren met zich meebrengt. Piekeren vergt veel energie, en brengt weinig op.

Tips om met piekeren om te gaan:

- Concentreer je op het heden, je kunt de toekomst niet voorspellen.
- Doe een bodyscan. In UZ Leuven hebben we een psychomotorisch therapeut die u gepaste oefeningen kan aanleren.
- Denk aan momenten of gebeurtenissen die u een gevoel van geluk gaven. Wees bewust van uw lichaam en gevoel bij deze herinnering.
- Las één keer per dag een piekermoment in, bijvoorbeeld 15 minuten.
- Volg een cursus mindfulness.

- **Depressieve gevoelens**

Het is normaal dat u of uw dierbaren negatieve gevoelens (bijvoorbeeld paniek, moedeloos en verdriet) ervaren bij de diagnose van multipel myeloom. Laat deze gevoelens toe, ze zijn een deel van het verwerkingsproces. Toch is het belangrijk dat die gevoelens niet verergeren of blijven aanhouden. Als deze negatieve gevoelens een lange tijd aanwezig zijn, toenemen en een impact hebben op het dagelijkse leven, kan professionele hulp noodzakelijk zijn.

Een depressie is behandelbaar door de combinatie van psychotherapie en eventueel medicatie.

Enkele tips als u of uw dierbaren depressieve gevoelens ervaren:

- Zoek professionele hulp.
- Zorg voor een dagstructuur.
- Verzorg uzelf, eet gezond en beweeg een half uur per dag.
- Behoud sociale contacten (bijvoorbeeld vrienden, familie, lotgenotencontact ...).

TRAJECTBEGELEIDING

✓ Doel

De diagnose van kanker heeft een grote impact op uw leven en die van uw dierbare(n). Het is normaal dat dit moment gepaard gaat met verschillende emoties, vragen en zorgen. Via trajectbegeleiding willen we u en uw dierbaren daarin ondersteunen. Verder zal de trajectbegeleidster u op cruciale momenten informatie geven over uw behandeling. Die informatie heeft als doel uw zelfredzaamheid te

bevorderen en uw gevoel van onmacht en angst te verminderen. Ten slotte kunt u zeker met praktische vragen terecht bij de trajectbegeleidster. Die zoekt samen met u naar een oplossing of verwijst u door naar de gepaste zorgverlener.

✓ **Verwachtingen**

De trajectbegeleidster is een centrale contactpersoon binnen uw ziekte- en behandelingsproces. Die contactpersoon staat u en uw dierbaren bij in het omgaan met de ziekte en behandeling en in het oplossen van praktische problemen die gepaard gaan met uw ziekte en behandeling. Verder is de trajectbegeleidster ook de wegwijzer naar de verschillende hulpverleners.

Bijstand van de trajectbegeleider is gratis. Elk gesprek sluit aan bij geplande contacten of afspraken in het ziekenhuis.

✓ **Contactmomenten**

Het aantal geplande contactmomenten is afhankelijk van uw behandelingsproces. Enkele mogelijke contactmomenten zijn: bij de diagnose, bij de start van een nieuwe behandeling en bij eventueel herval van de ziekte.

✓ **Contactgegevens trajectbegeleidster**

Anneleen Vanhellemont

tel: +32 16 34 18 36

(dinsdagvoormiddag, donderdagvoormiddag en vrijdag)

e-mail: anneleen.vanhellemont@uzleuven.be

BESLUIT

Binnen UZ Leuven staat een heel team klaar om met de nodige inzet en professionaliteit samen met u de strijd tegen uw aandoening aan te gaan. De voorbije jaren werd hard gewerkt om de hoogst mogelijke standaard te halen in de bestrijding van multipel myeloom. Ons centrum wordt zowel nationaal als internationaal erkend als een referentiecentrum voor de bestrijding van multipel myeloom.

Het zorgprogramma multipel myeloom staat in UZ Leuven onder de verantwoordelijkheid van prof. dr. Michel Delforge. Behalve artsen, de trajectbegeleidster en verpleegkundigen staan ook andere zorgverstrekkers zoals maatschappelijk werkers en psychologen voor u klaar.

CONTACTINFO

UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven

X Consultatie E 612: tel. 016 34 66 60

X Oncologisch dagcentrum E 616: tel. 016 34 76 50
Voor niet-dringende medische vragen graag bellen op:
→ maandag, woensdag of vrijdag tussen 16 en 17 uur
→ dinsdag en donderdag tussen 8.15 en 9 uur

X Hospitalisatie-eenheid E 630: tel. 016 34 63 00

X Hospitalisatie-eenheid E 467: tel. 016 34 46 70

X Trajectbegeleidster: Anneleen Vanhellemont
→ tel. +32 16 34 18 36 (dinsdagvoormiddag, donderdag-
voormiddag en vrijdag)
→ e-mail: anneleen.vanhellemont@uzleuven.be

NUTTIGE INFORMATIEBRONNEN

Contactgroep Multipel Myeloom Patiënten Vlaanderen (CMP-Vlaanderen)

<http://www.cmp-vlaanderen.be>

Myeloma UK

<https://www.myeloma.org.uk>

International Myeloma Foundation

<http://myeloma.org>

Franstalige lotgenotengroep

<http://www.myelome.be>

Centrum voor plasmacelaandoeningen UZ Leuven

Vlaamse liga tegen kanker

www.komoptegenkanker.be

Stichting tegen kanker

www.kanker.be

Vlaamse kankerlijn

www.allesoverkanker.be/kankerlijn

© april 2017 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst hematologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700497.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

Als patiënt
kunt u uw afspraken,
facturen en persoonlijke
gegevens ook online
raadplegen via **mynexuz**.
Surf naar www.mynexuz.be
voor meer informatie.

