Leven met multipel myeloom

Feiten
Getuigenissen
Behandelingen

Deze gids kwam tot stand door een samenwerking tussen CMP-Vlaanderen vzw, Mymu vzw Wallonië-Brussel en Janssen.

CMP-Vlaanderen vzw

www.cmpvlaanderen.be

info@cmpvlaanderen.be

Mymu vzw Wallonië-Brussel

www.myelome.be

Janssen

www.janssen.com/belgium

janssenbelgium

@janssenbelgium

0800 93 377

Ondersteund door :

BHS Belgian Hematology Society

en haar comité van verpleegkundigen

De Belgische Vereniging voor Hematologie is een wetenschappelijke vereniging met meer dan 500 leden: internisten, biologen, verpleegkundigen en andere wetenschappers met een specifieke belangstelling voor hematologie.

© Copyright 2022

Voorwoord	3
Wat is multipel myeloom?	6
Diagnose	22
Behandeling	42
Leven met multipel myeloom	78
Mantelzorger	96
Empowerment	118
Meer weten	145
Verklarende woordenlijst	151
Persoonlijke pagina's	161

Voorwoord

Deze gids is bedoeld voor mensen met multipel myeloom en hun naasten. Misschien kamp je al langer met deze ziekte, of heb je net de diagnose gekregen. Hoe dan ook kan het een hobbelig parcours zijn: je doorloopt allerlei testen en behandelingen, er komt veel informatie op je af en je moet moeilijke beslissingen nemen. Ook emotioneel heeft dit natuurlijk een impact.

Om jou en je naasten te helpen om de ziekte beter te begrijpen, is deze gids ontwikkeld. Hij is tot stand gekomen door een samenwerking tussen de patiëntenverenigingen CMP-Vlaanderen vzw, Mymu vzw Wallonië-Brussel, de Belgische Vereniging voor Hematologie (Belgian Hematology Society, BHS) en Janssen.

Deze gids legt op een heldere en begrijpelijke manier uit wat multipel myeloom is, welke testen er gebruikt worden, en welke behandelingen er zijn. Maar er is ook aandacht voor andere aspecten: hoe kun je met de ziekte omgaan, wat kun je zelf doen om aan je gezondheid bij te dragen, informatie voor de mantelzorger en tips doorheen je hele traject. Tot slot, en misschien wel het meest belangrijk, zul je getuigenissen lezen van mensen met multipel myeloom en hun naasten* - je staat hierin niet alleen!

Wij hopen van harte dat we met deze gids ons steentje kunnen bijdragen aan begrijpbare informatie over multipel myeloom.

Let wel: deze gids is niet bedoeld ter vervanging van deskundig medisch advies, waarvoor je steeds bij je arts en je zorgteam terecht kunt. Mondige, gemotiveerde en goed geïnformeerde patiënten werken als volwaardige partners samen met artsen en zorgverleners aan de behandeling en opvolging van hun ziekte. En er staan gelukkig zeer veel bekwame mensen klaar om je te helpen.

CMP-Vlaanderen vzw

Mymu vzw Wallonië-Brussel

Belgian Hematology Society (BHS)

Janssen-Cilag NV

** Alle getuigenissen zijn authentiek, maar in sommige gevallen wordt een fictieve naam gebruikt.*

Wat is multipel myeloom?

Wat is multipel myeloom?

Multipel myeloom is een vorm van kanker die onstaat vanuit een bepaald soort witte bloedcel, ook plasmacel genoemd, in het beenmerg. Vaak zegt men ook alleen myeloom. Dit komt van het Griekse woord myelos (merg), en -oma als achtervoegsel betekent tumor of gezwel. Multipel betekent natuurlijk meerdere, omdat er zich vaak op verschillende plekken tegelijk tumoren ontwikkelen.

Het wordt ook wel de ziekte van Kahler genoemd, of soms morbus Kahler (m. Kahler). Morbus is Latijn voor ziekte, en dokter Otto Kahler is de Praagse arts die deze aandoening voor het eerst beschreven heeft in 1889.[1]

Dr. Otto Kahler (1849-1893)

Om te kunnen begrijpen hoe multipel myeloom ontstaat, en wat de gevolgen ervan kunnen zijn, is eerst wat uitleg nodig over het beenmerg en bloed.

Beenmerg en bloedcellen[2, 3]

Het beenmerg is de zachtere binnenkant van de grotere botten in ons lichaam, het wordt ook wel beschreven als sponsachtig. Beenmerg bevindt zich bijvoorbeeld in het borstbeen, de lange beenderen van armen en benen, en de bekkenbeenderen.

In het beenmerg worden uit zogenaamde stamcellen de drie soorten bloedcellen aangemaakt: rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Hiernaast vind je een overzicht van hun functie.

Rode bloedcellen:

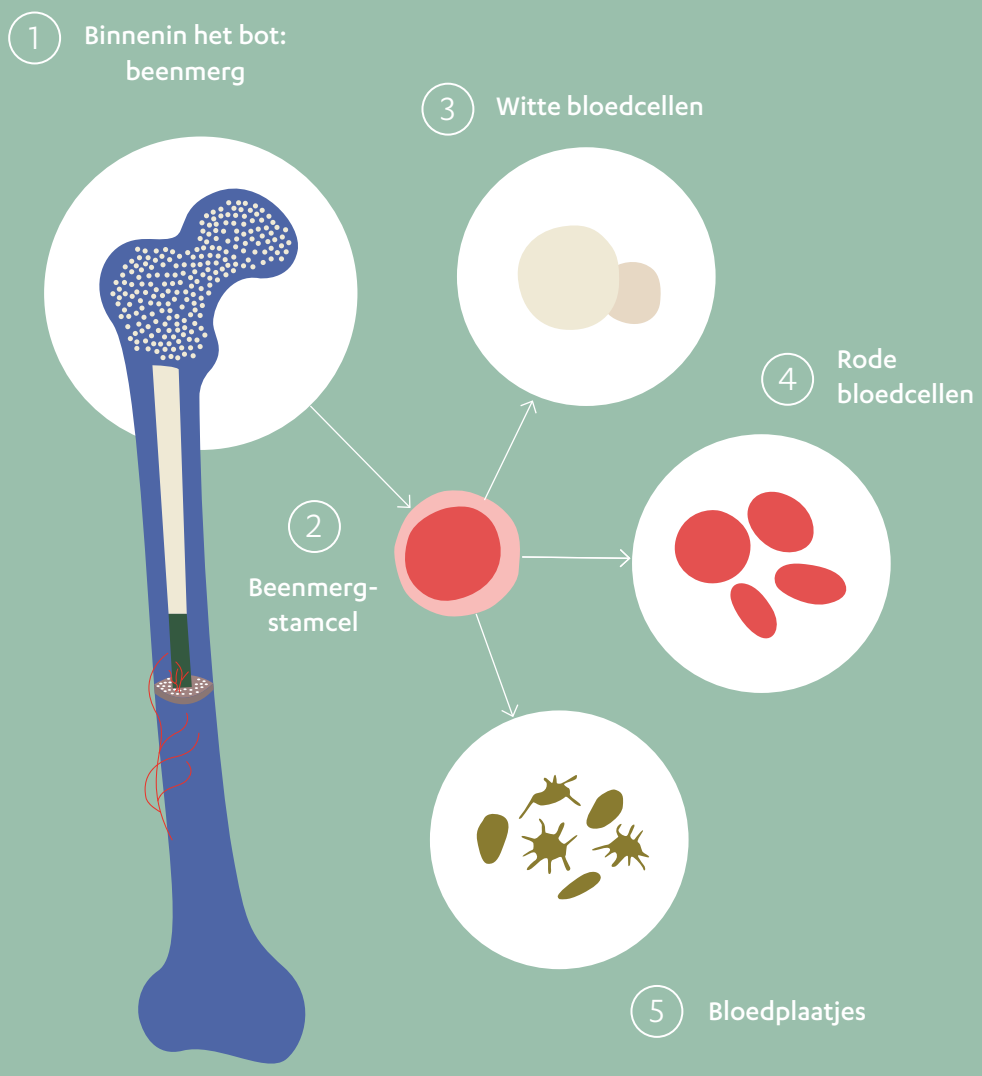
zorgen voor de opname van zuurstof in de longen, en het transport ervan naar de rest van het lichaam.

Witte bloedcellen:

spelen een belangrijke rol in het afweersysteem van het lichaam.

Bloedplaatjes:

zorgen voor de stolling van het bloed bij kleine of grote beschadigingen.


1 Binnenin het bot: beenmerg
3 Witte bloedcellen
4 Rode bloedcellen
2 Beenmerg-stamcel
5 Bloedplaatjes

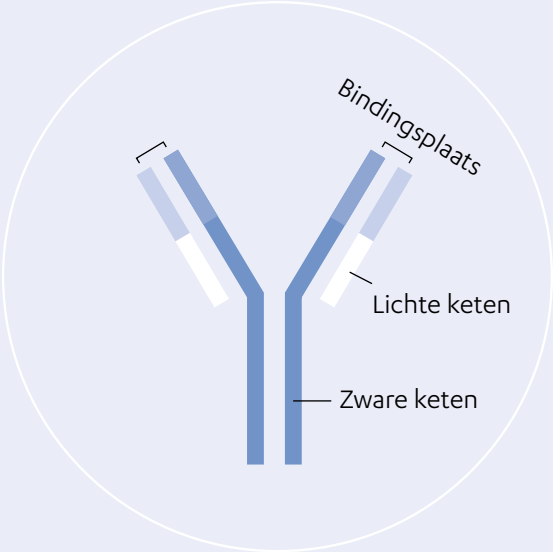
Witte bloedcellen zijn opnieuw onder te verdelen in verschillende soorten of families, die allemaal hun rol spelen in ons afweersysteem. Zo zijn er onder andere cellen die aanduiden waar en wanneer er actie vereist is, cellen die micro-organismen zoals bacteriën en virussen kunnen "opeten" en cellen die antistoffen produceren.

Eén van die families, is de familie van de lymfocyten. Deze wordt verder onderverdeeld in B- en T-lymfocyten. Bij multipel myeloom spelen enkel de B-lymfocyten een rol. De B-lymfocyt kan zich verder ontwikkelen tot een plasmacel, die antistoffen kan aanmaken. Dit zijn gespecialiseerde eiwitten die bijvoorbeeld bacteriën en virussen kunnen herkennen en zelfs onschadelijk maken, door zich eraan te hechten.

Enkele synoniemen:

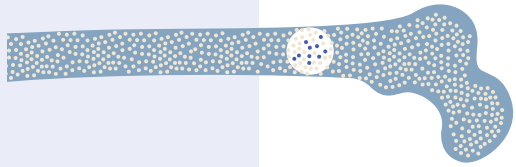
- **Rode bloedcel** = erytrocyt
- **Witte bloedcel** = leukocyt
- **Bloedplaatje** = trombocyt
- **Plasmacel** = plasmocyt – van plasma, de vloeistofcomponent van het bloed, en -cyt, dat cel betekent
- **Antistof** = antilichaam = immunoglobuline – van immuno: met afweer te maken, en globuline, een andere term voor eiwit

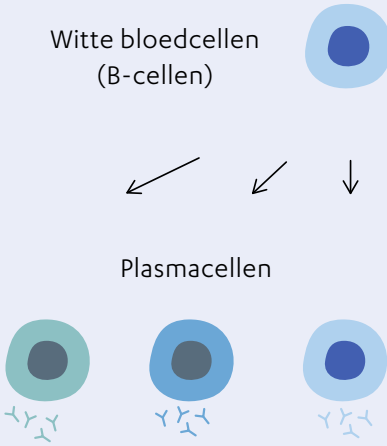
Een antistof (of immunoglobuline) bestaat uit 4 stukjes eiwit, ook wel eiwitketens genoemd, die aan elkaar gekoppeld zijn. In de figuur hieronder kun je zien dat er in het midden 2 langere ketens zijn (blauw), en aan de buitenkanten 2 kortere ketens (wit). Deze worden zware en lichte ketens genoemd. Het uiteinde van die eiwitketens is het stukje dat zich vasthecht aan bijvoorbeeld een bacterie, en dat ziet er dus steeds anders uit, afhankelijk van welke plasmacel het gemaakt heeft en voor welke “vijand”.

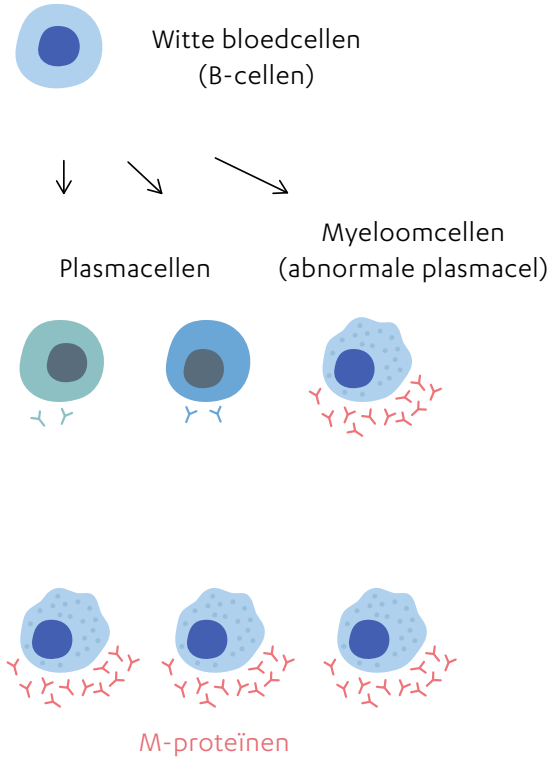


Gezond beenmerg

Multipel myeloom







Wat gaat er mis bij multipel myeloom?[2,3]

In normale omstandigheden wordt de aanmaak, de groei en het sterven van cellen heel nauwkeurig geregeld, door de genen in de celkern. Genen (of DNA) vormen ons erfelijk materiaal. In een cel zijn er bijvoorbeeld genen die verantwoordelijk zijn voor het aan- en uitzetten van de celdeling, genen die zorgen dat er foutjes gerepareerd worden, enzovoort.

Multipel myeloom kan ontstaan als er in één plasmacel een verandering is van één of meerdere genen. Die ene cel begint zich dan ongecontroleerd te vermenigvuldigen, waardoor er na verloop van tijd veel te veel van die ene soort plasmacellen in het beenmerg zijn. Doordat die plasmacellen teveel ruimte innemen, kan het beenmerg niet meer goed functioneren, en komt de aanmaak van andere soorten cellen in het gedrang.

Aangezien iedere plasmacel een heel specifieke antistof aanmaakt, ontstaat er dus bij multipel myeloom een overmaat van één antistof, allemaal afkomstig van diezelfde groep plasmacellen. Men noemt dit ook wel het monoklonaal of M-proteïne, het Kahler-eiwit of paraproteïne. Monoklonaal = afkomstige van één cel (vandaar “mono”) die een familie (of met de wetenschappelijke benaming kloon) van identieke cellen heeft gevormd, en proteïne = eiwit. Para betekent zoiets als “bijkomend”.

Soms zul je ook de term monoklonale of M-piek horen, daarover wat meer uitleg in het hoofdstuk over testen en onderzoeken. Af en toe is er alleen een overproductie van de lichte ketens, ook wel Bence-Jones eiwitten genoemd, en héél zelden is er geen overproductie van antistoffen.

Oorzaken[2,3]

Er zijn geen duidelijke oorzaken voor het ontstaan van multipel myeloom. Op de vorige pagina bespraken we genetische mutaties, en het is belangrijk te weten dat die ontstaan op het niveau van de cel. Het is dus niet zo dat je die genetische mutaties van je ouders hebt doorgekregen, of kunt doorgeven aan je kinderen, zoals bij een erfelijke ziekte.

Wanneer een cel zich vermenigvuldigt moet het hele DNA worden gekopieerd. Soms kan het zijn dat er bij het kopiëren kleine schrijffouten worden gemaakt. Als we jong zijn, worden deze fouten meteen gecorrigeerd, maar door ouder te worden kunnen cellen deze verbeteringsmechanismen verliezen en kunnen er blijvende fouten (of mutaties) onstaan. Een normale plasmacel wordt een kankercel als er verschillende mutaties ontstaan.

Het is wel zo dat je een iets verhoogd risico hebt als multipel myeloom in de familie voorkomt. We weten ook dat het vaker voorkomt bij mannen dan vrouwen, en vaker bij zwarte dan witte mensen. De belangrijkste risicofactor is echter leeftijd – mensen hebben meer kans om multipel myeloom te krijgen naarmate ze ouder worden.

Multipel myeloom is de tweede meest voorkomende bloedkanker.[4] Per jaar krijgen in België ongeveer 1.000 mensen te horen dat ze multipel myeloom hebben.[5]

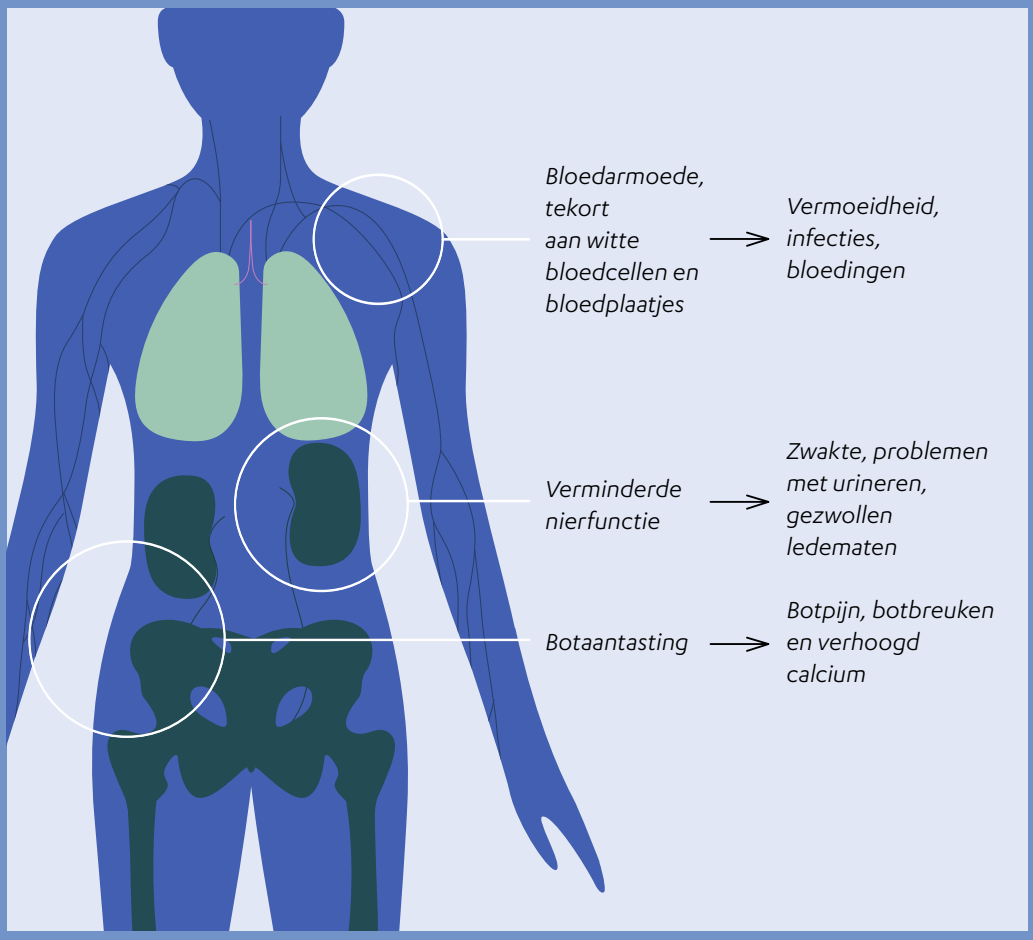
Gevolgen van multipel myeloom[2,3]

De ongecontroleerde groei van plasmacellen, en de daarmee gepaard gaande overproductie van immunoglobulinen, kunnen op allerlei manieren impact hebben. Men maakt gebruik van de zogenaamde CRAB-criteria om te helpen bij de diagnose en opvolging van multipel myeloom. **CRAB** staat voor:

- **C**alcium, of kalk, dat verhoogd kan zijn in het bloed door botafbraak
- **R**enal, of renaal, verwijst naar de nierfunctie
- **A**nemia, of bloedarmoede
- **B**ones, of botten, verwijst naar botafbraak

In de figuur hieronder overlopen we schematisch de verschillende criteria, met steeds een uitleg hoe multipel myeloom problemen kan veroorzaken en tot wat voor klachten of symptomen dit kan leiden.

Het is belangrijk om te weten dat zeker niet iedereen met al deze problemen te maken krijgt – het hangt ervan af in welk stadium je multipel myeloom is, welke behandeling je krijgt, enzovoort. Sommige mensen met multipel myeloom hebben zelfs helemaal geen klachten!



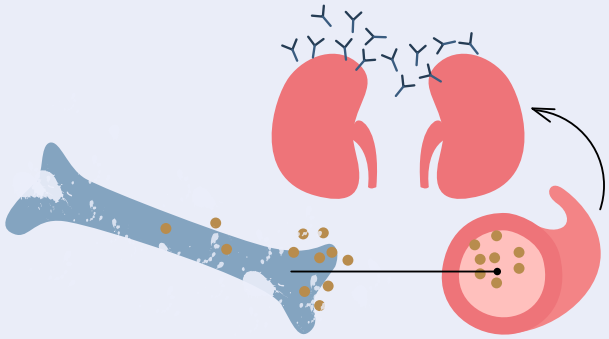
Bron: MMRF patient guide

Calcium - kalk

Door botafbraak kan het calciumgehalte in het bloed te hoog worden. Dat kan leiden tot nierproblemen (zie verderop), en daarnaast ook misselijkheid, verwardheid en spierzwakte.

Renal - nierfunctie

De functie van de nieren kan verstoord worden op verschillende manieren. Ten eerste is er de grote hoeveelheid immunoglobulinen, en meer specifiek de lichte ketens, die het filtratiesysteem van de nieren blokkeren en beschadigen. Ten tweede is er vaak sprake van een teveel aan calcium in het bloed, door de afbraak van botweefsel. Het hoge calciumgehalte zorgt ervoor dat de nieren het bloed minder goed kunnen filteren, waardoor de urineproductie afneemt en zich schadelijke stoffen kunnen ophopen.



Als de nieren minder goed werken, kan het zijn dat je meer of minder urine aanmaakt dan normaal. Bij minder urineproductie kan het zijn dat je benen opzwellen (en soms ook je armen of buik) doordat er overmatig vocht wordt vastgehouden. Je bloeddruk kan soms stijgen. Bij teveel urineproductie zul je merken dat je vaker dan gebruikelijk naar het toilet moet, en vaak ook heel dorstig wordt. Dat kan natuurlijk ook leiden tot uitdroging (ook wel dehydratie genoemd), een lage bloeddruk en een flauw gevoel. Een typische klacht is “schuimende urine” door eiwit (meestal lichte ketens) dat in de urine terecht komt.

Een (ernstige) vermindering van de nierfunctie kan ook gepaard gaan met vermoeidheid, verminderde eetlust en verwardheid.

Anemia - bloedarmoede

Door de ongecontroleerde groei van plasmacellen in het beenmerg, is er minder ruimte om de andere bloedcellen aan te maken. Vooral de rode bloedcellen zijn hier gevoelig aan. Een tekort aan rode bloedcellen leidt tot anemie, of bloedarmoede. Omdat er dan onvoldoende zuurstof circuleert, kan je je sneller vermoeid voelen of kortademig zijn bij kleine inspanningen.

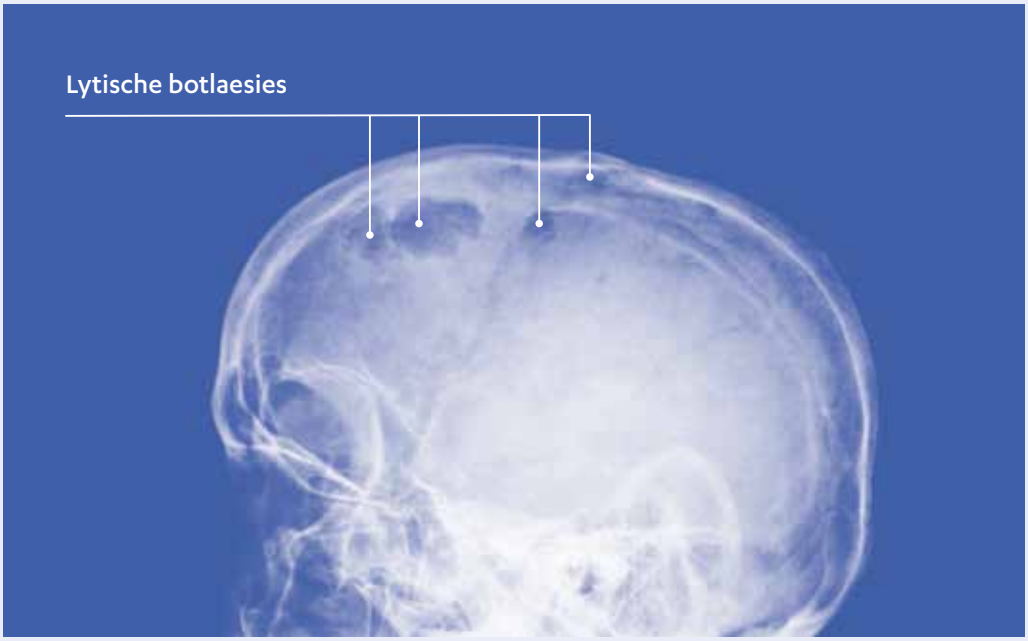
Er kan ook een tekort aan bloedplaatjes ontstaan, waardoor het bloed minder goed stolt. Je kunt dan merken dat je sneller blauwe plekken krijgt, of spontane bloedneuzen.

Ook de aanmaak van witte bloedcellen, verantwoordelijk voor het afweersysteem, wordt verstoord. Er zullen bijvoorbeeld minder normale plasmacellen zijn om de benodigde immunoglobulinen aan te maken. Daardoor kun je vatbaarder worden voor allerlei infecties, zoals infecties van de urinewegen of een longontsteking.

Bones - skelet

De botten kunnen op twee manieren schade ondervinden bij multipel myeloom. Enerzijds kan dit rechtstreeks gebeuren door de plasmacellen die groeien en zo tumoren vormen die het bot rond het beenmerg afbreken. Anderzijds produceren myeloomcellen bepaalde stoffen die de afbraak van bot stimuleren, en de opbouw remmen.

Die schade aan het bot kan op zichzelf al zeer pijnlijk zijn. Daarnaast ontstaan op deze manier zwakke plekken in het bot, waardoor dit gemakkelijker breekt. Zo kan het zijn dat je na een klein stootje, of zelfs helemaal spontaan, ineens een breuk oploopt.

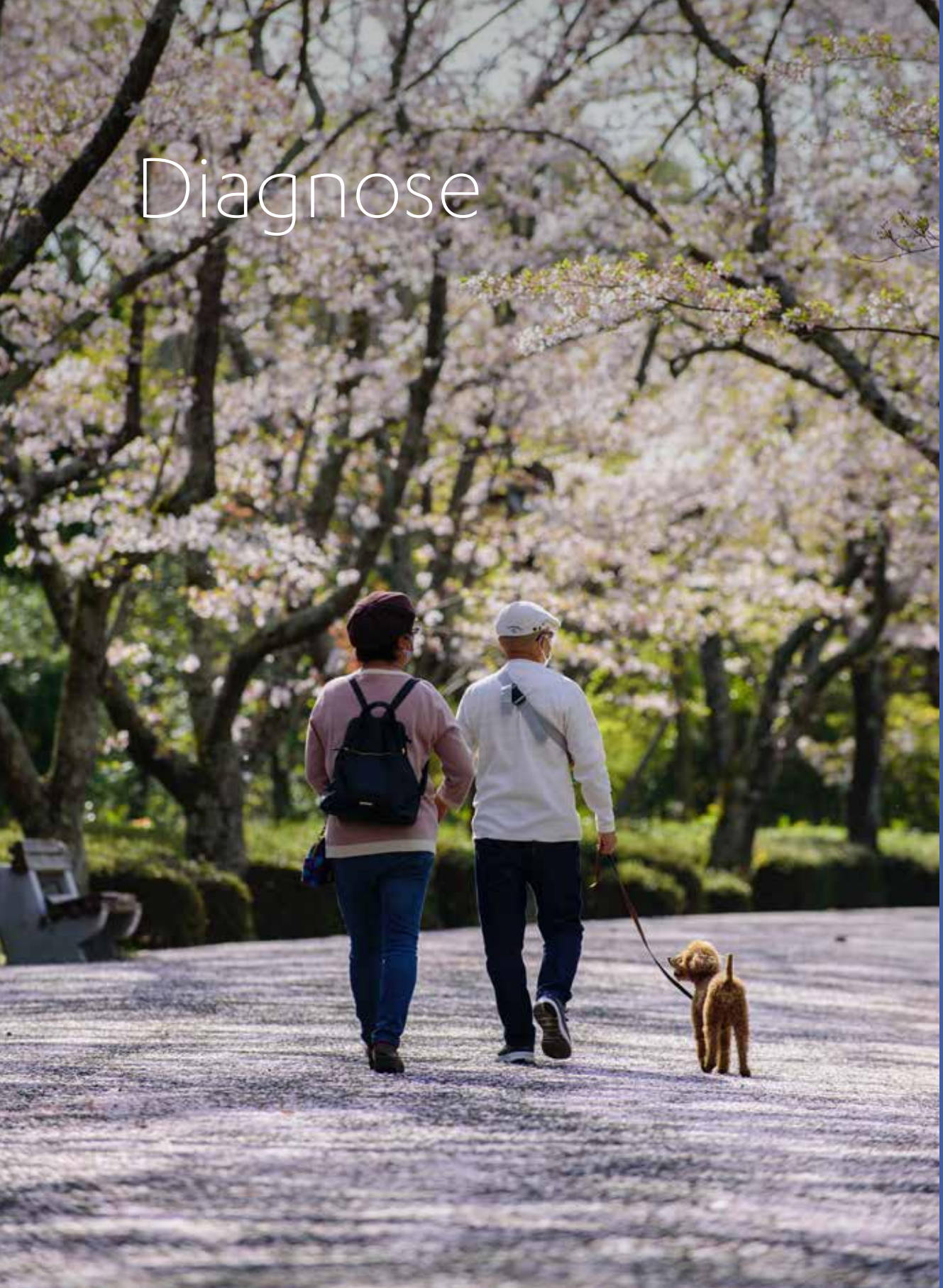


De botten waarbij dit het vaakst voorkomt zijn ruggenwervels, het bekken en de ribben. Andere botten zoals het sleutelbeen, botten van de armen of benen en zelfs de schedel kunnen ook aangetast worden. De zwakke plekken zien eruit als donkere vlekken op een radiologiebeeld. De medische term hiervoor is “lytische botlaesies”.

Referenties

1. *https://hekint.org/2018/10/15/otto-kahler-bence-jones-and-multiple-myeloma/*
2. *NCCN guidelines for patients Multiple Myeloma 2022 https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/myeloma-patient.pdf*
3. *Multiple Myeloma disease overview 2021, by the MMRF https://themmrf.org/wp-content/uploads/2021/05/Disease-Overview_Booklet_2021_042021_sm.pdf*
4. *Dimopoulos MA, Moreau P, Terpos E, et al. Multiple myeloma: EHA-ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up† [published correction appears in Ann Oncol. 2022 Jan;33(1):117]. Ann Oncol. 2021;32(3): 309-322. doi:10.1016/j.annonc.2020.11.014*
5. *https://kankerregister.org/Statistieken_tabellen_ jaarbasis*

Diagnose



Diagnose[1,2,3]

Onderzoeken en tests

Vaak is een eerste aanwijzing dat er sprake zou kunnen zijn van multipel myeloom een afwijkende waarde op een bloedonderzoek, soms zelfs als toevallige bevinding tijdens een routine check-up. Het kan ook zijn dat er, al dan niet toevallig, iets wordt gezien op een radiografie van een bot. Bij sommige mensen is er al sprake van bepaalde klachten, zoals vermoeidheid of botpijn.

Hoe dan ook, eens de arts een vermoeden heeft dat het zou kunnen gaan om multipel myeloom, is het van belang dat er een aantal onderzoeken wordt gedaan. Deze zijn enerzijds bedoeld om de diagnose te bevestigen, en anderzijds om het type myeloom, de ernst en de meest aangewezen behandeling te bepalen.

De mogelijkheid bestaat dat niet alle genoemde onderzoeken voor jou noodzakelijk zijn, vraag het gerust aan je arts als het je niet helemaal duidelijk is waarom iets wel of niet wordt nagekeken.

De onderzoeken zijn in drie categorieën in te delen:

- Bloed- en urinetesten
- Beenmergonderzoek
- Beeldvorming

Ik werd op een weekend heel ziek, met veel overgeven, en toen ik op maandag naar mijn huisarts ging zei ze dat het misschien iets met mijn galblaas was. Ze stuurde me naar de spoed waar ze röntgenfoto's namen. De dokter kwam naar me toe en vertelde dat ik gaten in mijn botten had. En dat ze me naar de hematologie afdeling zouden sturen.

Elisabeth

Op een bepaald moment werd ik heel erg moe. Ik ging moe naar mijn werk, ik was moe tijdens mijn hobby's, en ik kon niet meer naar de sportschool omdat ik steeds blauwe plekken kreeg. Ik had het hele weekend nodig om bij te komen en op maandag weer te kunnen gaan werken.

Corinne

Vragen die je kunt stellen

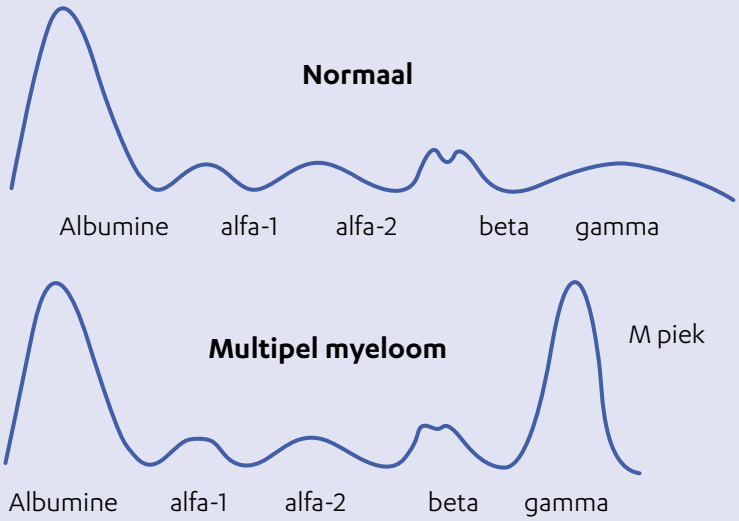
Over aanvullend onderzoek:

- 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 moet ik zijn?
  - Hoe lang duurt het?
  - Hoe lang duurt het voor de uitslag bekend is?
  - Moet ik ervoor nuchter zijn, of anderszins iets voorbereiden?
- Wanneer overloopt u met mij de testresultaten?

Bloed- en urinetesten

Er zijn verschillende zaken die in het bloed onderzocht zullen worden, op basis van een gewone bloedafname:

- Een compleet bloedbeeld, waarbij wordt gekeken hoeveel rode en witte bloedcellen er zijn, evenals de bloedplaatjes. Zo kan men vaststellen of er tekorten zijn. Daarnaast worden de cellen onder de microscoop bekeken, en zo kan men eventueel ook de abnormale plasmacellen (myeloomcellen) detecteren.
- Eiwitelektroforese: hierbij bekijkt men de verschillende eiwitten die in het bloed aanwezig zijn en kan men zien of er van een bepaalde soort teveel is. In de figuur hiernaast zie je bovenaan een normaal resultaat, en onder een abnormaal resultaat, met een hoge piek bij de zogenaamde gamma-eiwitten.



De immunoglobulinen vallen onder de gamma eiwitten, zo kan men dus zien dat er teveel immunoglobulinen in het bloed zijn. Als er inderdaad een teveel is, kan nagekeken worden of er sprake is van monoklonale immunoglobulinen, het zogenaamde M-proteïne waarover we eerder spraken. Dit wordt daarom ook de M-piek genoemd.

- Beta 2 microglobuline is een eiwit dat ook verhoogd kan zijn bij multipel myeloom.
- Bepaling van de hoeveelheid lichte ketens. Dit kan zowel in de urine als in het bloed gedaan worden. Deze test is nóg belangrijker als het gaat om een zogenaamd lichte keten myeloom, waarbij men niet het “klassieke” M-proteïne terugvindt.
- Albumine is een eiwit waarvan het gehalte in het bloed een algemene indicatie van de gezondheid en voedingstoestand van een persoon kan geven.
- Lactaat dehydrogenase (LDH) kan verhoogd zijn als er veel myeloomcellen zijn die dit produceren.
- Het calciumgehalte in het bloed kan verhoogd zijn als er sprake is van overmatige botafbraak.
- Verschillende stoffen in het bloed geven een indicatie van de nierfunctie, die soms bij multipel myeloom ook verstoord kunnen zijn.

Urinetesten:

- Het eiwitgehalte in de urine is doorgaans verhoogd bij nierproblemen. Vaak wordt dit bepaald over een periode van 24 uur, waarbij je dus een etmaal lang alle urine moet verzamelen in een speciale container, de zogenaamde 24-uurs urinecollectie.
- Bepaling van de hoeveelheid lichte ketens.
- Eiwitelektroforese.

Beenmergonderzoek

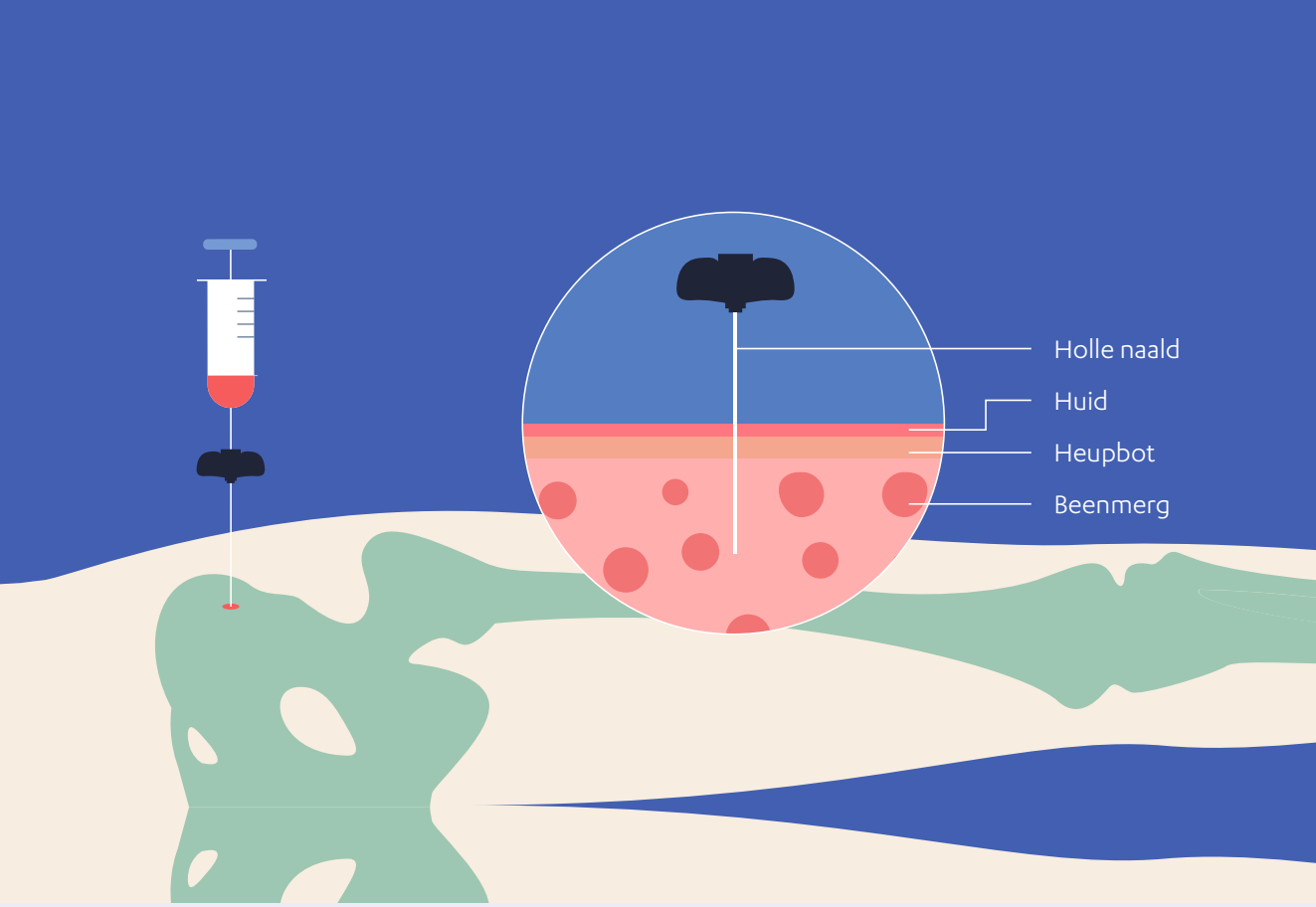
Zoals eerder uitgelegd ontstaat multipel myeloom in het beenmerg. Een beenmergonderzoek is dan ook noodzakelijk om de diagnose te kunnen stellen.

Bij een beenmerg*punctie* wordt er eerst een plaatselijke verdoving toegebracht. Enkele minuten later wordt met een fijne, holle naald de buitenkant van het bot aangeprikt en daarna het zachte beenmerg opgezogen.

Bij een beenmerg*biopt* gaat het om een wat dikkere holle naald, waarbij men een stukje bot en een stukje beenmerg tezamen en intact verwijdert.

Doorgaans worden aspiraat en biopt in één procedure afgenomen, meestal uit het heupbot (heel af en toe uit het borstbeen). Er wordt eerst een lokale verdoving gegeven. Bij een goede uitvoering is deze procedure niet pijnlijk en kan het vergeleken worden met een verdoving bij de tandarts.

Je hoeft hiervoor niet in het ziekenhuis te worden opgenomen. De procedure zelf duurt een tiental minuten en daarna zal je nog een kwartiertje moeten blijven liggen. Het is doorgaans de hematoloog of klinisch bioloog (zie volgend hoofdstuk) die dit uitvoert.



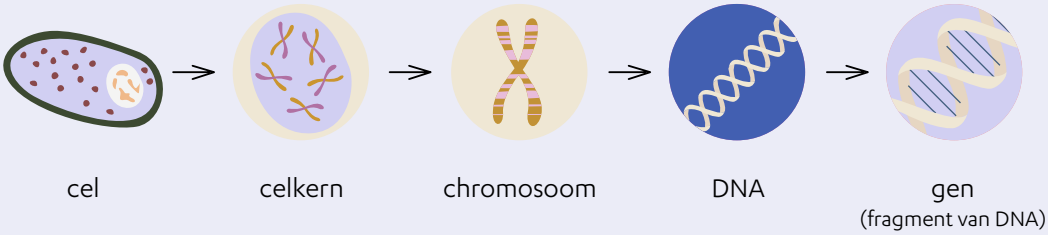
Het biopt en aspiraat worden vervolgens onderzocht:

- Onder de microscoop, om te zien of er abnormale (plasma)cellen aanwezig zijn en of er een normale hoeveelheid gezonde cellen is.
- Op de aanwezigheid van klonale* cellen.
- Op de aanwezigheid van bepaalde genetische veranderingen (of mutaties), die typisch zijn voor multipel myeloom.

** Wat klonaal is wordt uitgelegd in het vorige hoofdstuk en in de verklarende woordenlijst*

Dit laatste wordt ook wel het cytogenetisch onderzoek genoemd. Cyto = cel, genetisch = te maken met erfelijkheid. Iedere cel, dus ook myeloomcellen, bevat in de celkern chromosomen. Chromosomen zijn opgebouwd uit DNA, dat onze genen en daarmee ons erfelijk materiaal vormt.

Een gen is als het ware een code van DNA, dat ervoor zorgt dat de juiste eiwitten op het juiste moment geproduceerd worden.



Bij multipel myeloom worden soms heel specifieke veranderingen van het genetisch materiaal gezien. Het gebeurt bijvoorbeeld dat een stukje van 1 chromosoom te vaak vermenigvuldigd wordt, dat er een stukje ontbreekt, of dat stukjes van 2 chromosomen van plaats verwisselen.

We weten dat bepaalde mutaties samenhangen met een slechtere prognose, of maken dat bepaalde medicijnen beter of juist minder goed werken. Dit is dus belangrijke informatie voor jou en je behandelteam om verdere stappen te bepalen.

Goed om te weten: de genetische veranderingen die men bij multipel myeloom soms vindt, zijn beperkt tot de myeloomcellen, en dus niet erfelijk overdraagbaar. Je hebt die mutaties dus niet van je ouders gekregen, en kunt ze ook niet doorgeven aan je kinderen.

Vragen die je kunt stellen

Over het beenmergbiopt

- Wie zal de procedure doen? In de heup of het borstbeen?
- Krijg ik pijnstilling of lokale verdoving?
- Moet/mag er iemand met mij meekomen?
- Hoe lang van tevoren moet ik er zijn?
- Hoe lang moet ik na afloop wachten voor ik naar huis kan?
- Met wie (en hoe) neem ik contact op als zich een probleem voordoet?
- Wanneer verwacht u de resultaten, en hoe zal ik die te horen krijgen?
- Mag/moet ik mijn dagelijkse medicatie blijven nemen, of is er iets dat ik moet stoppen? Vanaf wanneer?

De hematologe deed meteen een beenmergpunctie. Ik vroeg haar wat ze dacht dat er aan de hand was, en ze zei "We denken dat je multipel myeloom hebt". En ik zei "Oh, wat is dat?" En ze antwoordde "Een kanker van het beenmerg, een soort van bloedkanker". En ik zei "Oh". Pas toen ik weer buiten stond stortte ik in, en begon te huilen. Ik heb toen een vriendin gebeld om me te komen halen. En toen kwam het moeilijkste, het aan mijn kinderen en ouders vertellen. Ik heb dat samen met mijn vriendin gedaan.

Elisabeth

Beeldvorming

Dit wordt ook wel beeldvormend onderzoek genoemd. In algemene zin gaat het hier om verschillende technieken waarmee inwendige structuren of organen zichtbaar kunnen worden gemaakt op afbeeldingen. Bij multipel myeloom wordt beeldvorming voornamelijk gebruikt om te zien of en waar er lytische botlaesies zijn, dus de holtes in het bot waar myeloomcellen dit beschadigd en afgebroken hebben. Ook kunnen deze onderzoeken dienen om te zien of er zich buiten het beenmerg plasmacel tumoren bevinden.

CT-scan of PET CT-scan

Vaak wordt er een CT-scan gedaan om het skelet te kunnen evalueren, en eventueel ook andere organen of plasmacel tumoren elders in het lichaam in beeld te brengen.

CT staat voor “Computed Tomography”. Bij een CT-scan worden radioactieve stralen gebruikt om structuren en organen binnenin het lichaam zichtbaar te maken. Doorgaans wordt er ook een zogenaamde contrastvloeistof via een infuus geïnjecteerd, om het onderscheid tussen verschillende weefsels te verduidelijken. Sommige mensen kunnen een allergische reactie op de vloeistof hebben, en in zeldzame gevallen kan het nierproblemen veroorzaken. De nierfunctie wordt steeds op voorhand nagekeken.

Indien er contrastvloeistof moet worden toegediend kan er bij myeloom-patiënten een verhoogd risico zijn op nierschade. Dan zal de arts beslissen om extra vocht te geven om de nieren te beschermen of opteren voor een alternatieve beeldvorming zonder contrast.

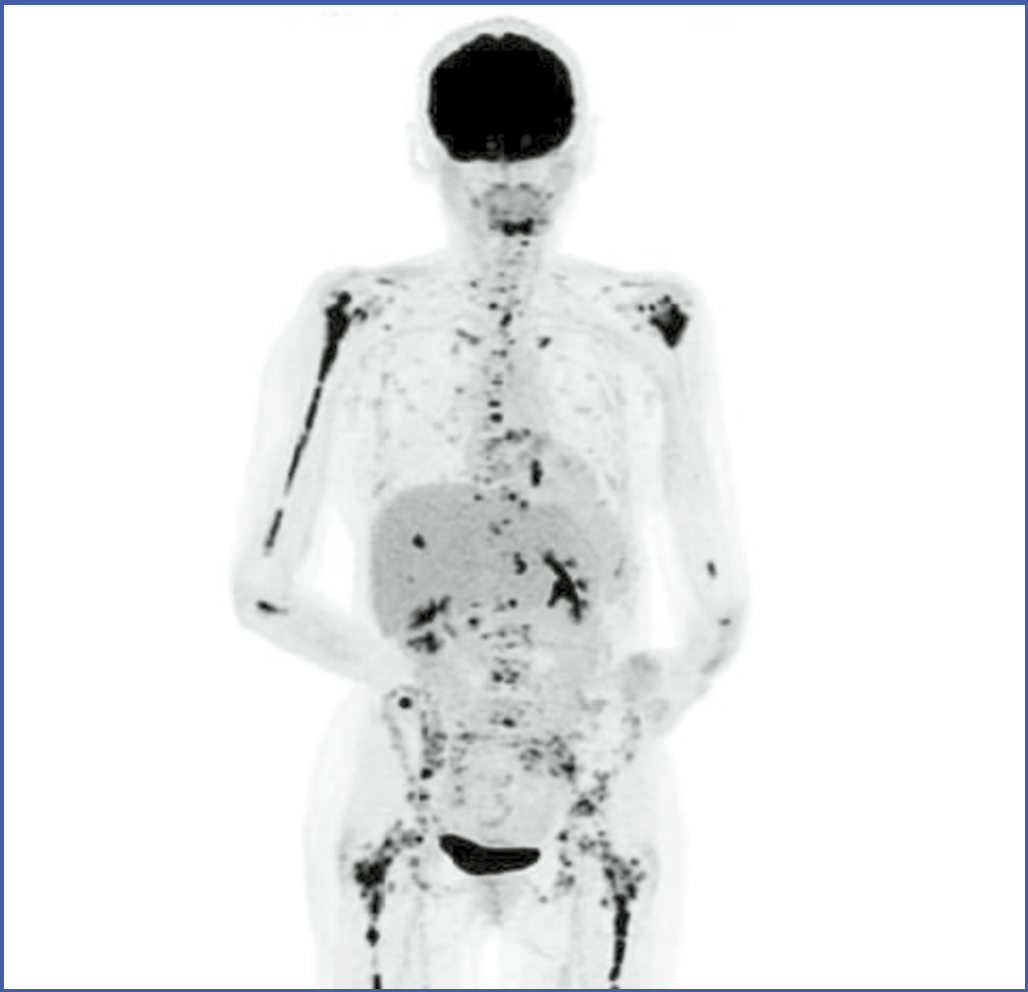
Een PET CT-scan is eigenlijk een combinatie van twee verschillende soorten scans, die als het ware worden “samengevoegd” om alles goed in beeld te brengen. PET staat voor “Positron Emission Tomography”.

Voor een PET-scan wordt gebruik gemaakt van fluorodeoxyglucose (FDG), een vorm van suiker met daaraan gekoppeld een licht radioactieve stof.

Na injectie van het FDG zal dit zich concentreren in gebieden waar kankercellen zijn en/of bot wordt afgebroken, en dit kan zichtbaar worden gemaakt op beelden.

Röntgenfoto's (ook radiografie of Rx onderzoek genoemd)

Als er vermoeden is van een (dreigende) botfractuur, zal de arts soms een gewone röntgenfoto willen nemen. Het is een onderzoek dat kort duurt, waarbij men door middel van (minimaal) radioactieve stralen de botstructuren in beeld kan brengen.



PET-scan[4]: de donkere plekken vertonen verhoogde FDG activiteit, zoals in de lange botten, het bekken en de schouder. Op sommige plaatsen in het lichaam is het normaal dat er verhoogde activiteit is zoals de hersenen, blaas en het hart.

MRI-scan

In sommige gevallen besluit de arts om een MRI-scan te doen in plaats van een CT-scan of PET-CT-scan. MRI maakt gebruik van magnetische velden en radiogolven om de organen en structuren van het lichaam zichtbaar te maken. Je wordt dus niet blootgesteld aan ioniserende straling, zoals bij röntgenfoto's en CT-scans. Als je bepaalde metalen of elektronische implantaten in je lichaam hebt, zoals een kunstgewricht of een pacemaker, is het misschien niet mogelijk om een MRI te doen – je arts zal dit bekijken.

De MRI-scanner lijkt wel wat op een CT-scanner, maar je gaat echt in een soort van tunnel, wat het moeilijk kan maken voor mensen met claustrofobie (angst voor kleine ruimtes). Meld het zeker aan je arts als je daar last van hebt! Het apparaat maakt ook veel lawaai, daarom zul je een koptelefoon opkrijgen om dat wat te dempen.

Soms wordt vóór de scan een contrastvloeistof in je aders geïnjecteerd die ervoor zorgt dat bepaalde details beter zichtbaar worden. Je kunt er even een "warm" gevoel van krijgen, maar de vloeistof is onschadelijk voor je lichaam. Tenzij je hier allergisch aan bent: laat het dan zeker weten.

Indeling [1, 2, 3]

Er zijn verschillende manieren om multipel myeloom in categorieën te verdelen. We zetten ze daarom even op een rijtje.

Indeling op basis van myeloomkenmerken

Smoldering myeloom

Smoldering is Engels voor “smeulend”, maar ook in Vlaanderen gebruiken artsen (en patiënten) meestal de term smoldering. Net zoals bij kolen betekent het dat het heet is, maar dat er (nog) geen vlammen zijn. Er zijn abnormale plasmacellen, maar geen symptomen, en er is meestal geen behandeling nodig. Dit wordt ook wel asymptomatisch of indolent multipel myeloom genoemd.

	Immuunglobuline (M-proteïne) gehalte	Monoklonale plasmacellen in beenmerg	Is er sprake van CRAB-criteria?*
Smoldering myeloom	> 3g/dl	10-60%	Nee
Actief myeloom	+	> 10% (> 60% indien geen orgaanschade)	Ja
Solitair plasmacytoom	-	< 10%	-

Actief myeloom

Bij actief myeloom is de situatie ernstiger. Er zijn meer plasmacellen, en ook symptomen of abnormale bevindingen, en er zal doorgaans een behandeling worden aangeraden.

Plasmacytoom

Dit is een vorm van actief myeloom, waarbij er maar op 1 plaats in het lichaam een groei van plasmacellen is. In de tabel hierboven vind je de specifieke criteria voor de verschillende vormen.

** CRAB wordt in het vorige hoofdstuk uitgelegd, evenals in de verklarende woordenlijst. In het kort: verhoogd calciumgehalte, nierschade, bloedarmoede of botletsels*

Toen mijn hematologe ons de diagnose vertelde, legde ze ook meteen uit wat CRAB was, en overliep alle letters één per één. Dat was heel fijn, dat maakte echt dat we het beter konden begrijpen.

Corinne

Indeling op basis van risico[5]

Deze indeling wordt gebruikt voor actief multipel myeloom, om een idee te hebben van de prognose. Hoe lager het risico, hoe groter de kans dat je lang kunt leven met multipel myeloom.

Men noemt dit het International Staging System (ISS), en dit werd in 2015 herzien (revised in het Engels), dus de laatste versie wordt R-ISS genoemd. Er zijn drie risicogroepen: I, II en III, ofwel laag, gemiddeld en hoog.

De factoren die hiervoor worden bekeken zijn:

- Het gehalte aan beta 2 microglobuline (lager = beter)
- Het gehalte aan albumine (hoger = beter)
- Genetische afwijkingen (mutaties) die een hoger risico betekenen
- LDH gehalte (normaal of verhoogd)

Je dokter zal onder andere op basis van het risiconiveau afwegen welke behandeling het beste is in jouw situatie.

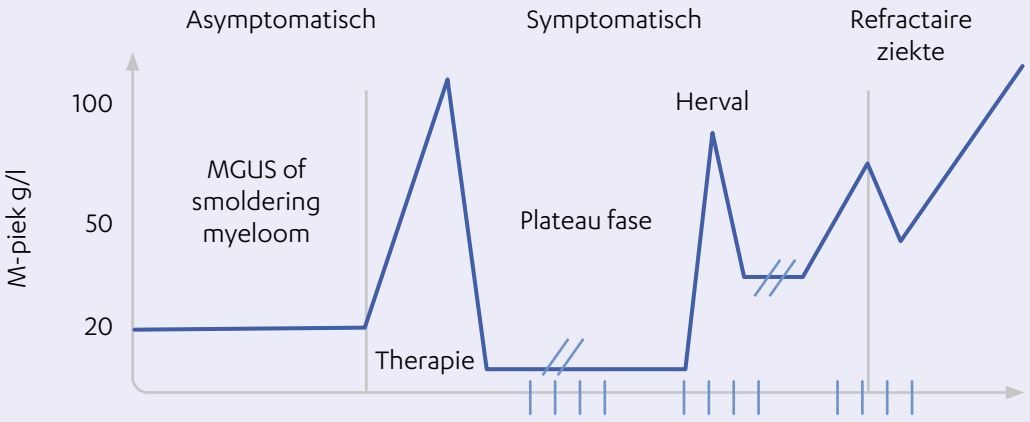
Verloop van de ziekte

Soms wordt de ziekte ook wel ingedeeld op basis van het verloop. Je ziet dat schematisch weergegeven in de figuur onderaan.

Links, op de y-as staat de M-piek weergegeven, en onder, op de x-as de tijd. Je ziet dat in de loop van de tijd de hoogte van de M-piek daalt als een therapie wordt gestart, en stijgt als de behandeling niet (meer) werkt. De plateau fase is de periode dat de ziekte stabiel is op een behandeling, en herval duidt aan dat de myeloomcellen opnieuw beginnen groeien. Doorgaans zal dan een nieuwe behandeling worden opgestart, indien mogelijk.

Behandelingen worden ook wel "lijnen" van therapie genoemd, dus men spreekt bijvoorbeeld van een eerstelijnsbehandeling, of therapie in tweede lijn.

Dit kan zich zo enkele keren herhalen. Uiteindelijk kan het gebeuren dat alle mogelijke therapieën al gegeven zijn, en er geen nieuwe opties meer zijn, of dat de ziekte op geen enkele behandeling meer reageert. Dan spreekt men van refractaire ziekte.



Schematische voorstelling van het verloop van multipel myeloom

Referenties:

1. *NCCN guidelines for patients Multiple Myeloma 2022 https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/myeloma-patient.pdf*
2. *Multiple Myeloma disease overview 2021, by the MMRF https://themmrf.org/wp-content/uploads/2021/05/Disease-Overview_Booklet_2021_042021_sm.pdf*
3. *Dimopoulos MA, Moreau P, Terpos E, et al. Multiple myeloma: EHA-ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up† [published correction appears in Ann Oncol. 2022 Jan;33(1):117]. Ann Oncol. 2021;32(3):309-322. doi:10.1016/j.annonc.2020.11.014*
4. *https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2017/car-t-cell-multiple-myeloma*
5. *Palumbo A, Avet-Loiseau H, Oliva S, et al. Revised International Staging System for Multiple Myeloma: A Report From International Myeloma Working Group. J Clin Oncol. 2015;33(26):2863-2869. doi:10.1200/JCO.2015.61.2267*

Behandeling

Behandeling

Moet multipel myeloom altijd behandeld worden?

Als je een diagnose van asymptomatisch myeloom* hebt, is een behandeling niet onmiddellijk nodig, en kan het zijn dat je enkel regelmatig wordt opgevolgd. Als er sprake is van een actief myeloom zal je hematoloog meestal wel een behandeling voorstellen.

Welke behandeling dat is hangt van heel veel factoren af, zoals de ernst van je ziekte, of er al schade is aan organen en welke precies, je leeftijd en je algemene gezondheidstoestand. Bij multipel myeloom wordt er bijna altijd een combinatie van verschillende behandelingen gebruikt.

Op dit moment is multipel myeloom nog niet volledig te genezen, maar er zijn wel veel ontwikkelingen geweest in de laatste decennia, waardoor er nu heel wat myeloom-behandelingen beschikbaar zijn. De ziekte kan daardoor vaak jarenlang onder controle worden gehouden, met behoud van een goede kwaliteit van leven.

** Deze term wordt in een eerder hoofdstuk en in de verklarende woordenlijst achteraan verder uitgelegd.*

Wie maakt er deel uit van je behandelteam?

Dit zal onder andere afhangen van hoe ernstig jouw ziekte is, welke symptomen je al dan niet hebt en welke behandeling je eventueel krijgt. Het is goed om te weten dat niet alle ziekenhuizen op dezelfde manier georganiseerd zijn, dus vraag gerust eens aan je arts wie er bij jou allemaal meedenkt, ook eventueel achter de schermen.

Hematoloog: een specialist op het gebied van ziekten van bloed, beenmerg en lymfestelsel, zowel kwaadaardige als goedaardige. Vaak heeft hij of zij zich nog verder gespecialiseerd in een bepaald gebied van de hematologie, bijvoorbeeld lymfomen of stollingsstoornissen. De opvolging en behandeling van multipel myeloom wordt vrijwel steeds door een hematoloog gedaan (soms door een oncoloog), dit zal dus de persoon zijn die je waarschijnlijk jarenlang blijft zien.

Verpleegkundige: je kunt op verschillende manieren in contact komen met verpleegkundigen, bijvoorbeeld als je een procedure moet ondergaan, of wanneer je medicatie toegediend krijgt, maar ook voor meer uitleg over je ziekte en behandeling. In veel ziekenhuizen is er een gespecialiseerde hemato- of oncoverpleegkundige, die jou zal begeleiden doorheen het behandelingstraject.

Huisarts: jouw huisarts blijft jou natuurlijk opvolgen. Hij of zij ontvangt alle verslagen van de andere artsen en van de verschillende onderzoeken die je ondergaat.

Als je bepaalde zaken nog eens wil overlopen voor wat extra uitleg, of ondersteuning kunt gebruiken bij het nemen van een beslissing, kan je huisarts helpen. Ook als je tussentijds vragen of klachten hebt, kun je daar terecht.

Lokale verschillen

In verschillende ziekenhuizen of regio's kunnen de taken en verantwoordelijkheden op een andere manier verdeeld zijn, naargelang de lokale gewoontes, afspraken of hoe het ziekenhuis zich georganiseerd heeft. Dit geldt zowel voor de artsen als voor de andere zorgprofessionals.

Misschien kan je voor sommige ondersteuning niet in het ziekenhuis terecht, maar zal je doorverwezen worden naar iemand daarbuiten. Aarzel zeker niet om te vragen hoe het in jouw ziekenhuis zit!

Achterin deze gids kun je de namen en contactgegevens noteren van jouw behandelteam.

Psycholoog: in de meeste ziekenhuizen maakt ook een psycholoog deel uit van het team. Een diagnose van multipel myeloom kan zwaar vallen, het is dus heel normaal om beroep te doen op psychologische ondersteuning. Dat kan je helpen, niet enkel om de diagnose te plaatsen, maar ook om de impact ervan te bespreken met je partner of familie. In de meeste ziekenhuizen kan de psycholoog ook door je partner en/of kinderen geraadpleegd worden.

Neuroloog: dit is een arts die zich heeft gespecialiseerd in het zenuwstelsel, wat de hersenen, het ruggenmerg en de zenuwbanen in je lichaam omvat. Het zou kunnen dat je naar een neuroloog verwezen wordt als je last hebt van neuropathie. Neuropathie is een afwijking van de zenuwen waarbij pijn, tintelingen, een doof gevoel of spierzwakte kunnen ontstaan. Het is soms een symptoom van multipel myeloom, maar zal vaker ontstaan als bijwerking van verschillende behandelingen.

Nefroloog: een specialist in aandoeningen van de nieren. Als jouw nierfunctie (mogelijks) verstoord is door je multipel myeloom kan het nodig zijn om ook door een nefroloog geëvalueerd en opgevolgd te worden.

Orthopedisch chirurg: een specialist in bot- en gewrichtsproblemen die een operatieve aanpak vereisen. Als je door de aantasting van het bot een breuk oploopt, of een inzakking van een wervel, zou het kunnen dat je daarvoor geopereerd moet worden. Dit zal doorgaans gebeuren door een orthopedisch chirurg, of eventueel een neurochirurg als het gaat om een procedure aan de wervelkolom.

Anatoom - patholoog: dit is de specialist die jouw beenmergbiopt* in het labo zal onderzoeken.

Radioloog: de specialist die ervoor zorgt dat jouw scans en ander beeldvormend onderzoek op de juiste manier gebeuren, en die de beelden daarna interpreteert en er een verslag van maakt.

Klinisch bioloog: dit is de specialist verantwoordelijk voor het labo, waar de elektroforese* en immuunglobuline* bepalingen worden gedaan. Soms is dit ook de specialist die de beenmergpunctie uitvoert.

** deze termen worden in de verklarende woordenlijst uitgelegd.*

Thuisverpleegkundige: het kan zijn dat er periodes zijn waar je thuis (tijdelijk) extra zorg nodig hebt. Bijvoorbeeld voor het toedienen van medicatie, of de opvolging van een medisch probleem. Dan kan thuisverpleging worden ingeschakeld.

Transplantcoördinator: dit is de persoon die instaat voor de volledige coördinatie van een stamceltransplantatie, van begin tot einde. Uiteraard krijg je hier alleen mee te maken als voor jou een stamceltransplantatie gepland wordt.

Kinesist: het kan doorheen het volledige traject nodig zijn een beroep te doen op een kinesist, als je bijvoorbeeld in het ziekenhuis bent opgenomen geweest en moet revalideren, voor de behandeling van neuropathie, na een operatie, of om zo fit mogelijk te kunnen blijven tijdens en na je behandeling.

Ergotherapeut: soms kan het zijn dat er bepaalde aanpassingen in huis of hulpmiddelen nodig zijn om je dagelijkse activiteiten zo goed mogelijk te kunnen blijven doen. Een ergotherapeut kan dat evalueren en aanbevelingen doen. Hij of zij kan je ook adviseren over aanpassingen die jij zelf kunt doen, bijvoorbeeld om pijn of vermoeidheid te beperken.

Klinisch apotheker: dit is de persoon die instaat voor het (voor)bereiden van jouw medicatie die je in het ziekenhuis krijgt toegediend, en vaak ook die je mee naar huis krijgt. Hij of zij zal ook waken over de juiste doseringen, en controleren op mogelijke interacties.

Studiecoördinator: dit is een persoon die verantwoordelijk is voor alles wat met klinische studies te maken heeft (waarover verderop meer). Als jou wordt voorgesteld om deel te nemen aan een klinisch onderzoek, zal hij of zij je daarover alles uitleggen, en natuurlijk ook instaan voor de opvolging als je inderdaad deelneemt.

Seksuoloog: deze kan je ondersteunen bij de impact die de ziekte of de behandeling kan hebben op je seksualiteit en relatie. Het kan dan gaan om bijvoorbeeld verminderd libido, en/of de emotionele gevolgen van de diagnose en behandeling.

Diëtist: deze kan jou informatie en advies geven wat betreft gezonde en gevarieerde voeding, en het bereiken (of behouden) van een gezond gewicht, zodat je behandeling optimaal kan verlopen. Sommige behandelingen kunnen ook impact hebben op je eetlust, of bijvoorbeeld misselijkheid veroorzaken – ook daar kan een diëtist mee helpen.

Maatschappelijk/sociaal werker: deze persoon houdt zich ook bezig met jouw welzijn in brede zin, en met wat er allemaal nodig is vanuit een praktisch oogpunt om dat te bevorderen. Hij of zij kan bijvoorbeeld thuiszorg organiseren, of verzekeringskwesties helpen uitzoeken.

Palliatief zorgteam en/of pijnteam: dit is een team dat bestaat uit verschillende professionals, die ervoor zorgen dat je zo min mogelijk last hebt van pijn en andere ongemakken. Ook als je nog behandeld wordt voor je multipel myeloom kunnen zij een rol spelen om het zo comfortabel mogelijk te laten verlopen.

Verder zijn er een heel aantal specialisten die meestal achter de schermen bijdragen aan jouw onderzoeken en behandelingen.

Vragen die je kunt stellen

- *Wie gaat er nog betrokken zijn bij mijn behandeling?*
- *Kan ik een beroep doen op … (afhankelijk van je situatie en wie je al gezien hebt), bijvoorbeeld:*
  - *Psycholoog*
  - *Kinesist*
  - *Diëtist*
  - *Seksuoloog*
  - *Hemato- of onco-verpleegkundige*
- *Behandelt u veel patiënten met multipel myeloom?*
- *Wie is mijn eerste aanspreekpunt voor vragen of problemen buiten de vastgelegde afspraken om? Hoe bereik ik die persoon het beste?*

Multidisciplinair oncologisch consult (MOC):

In België worden alle nieuwe kankerpatiënten besproken tijdens het multidisciplinair overleg.

Artsen-specialisten uit verschillende vakgebieden en vaak ook ander betrokken gezondheidspersoneel steken dan de koppen samen om te overleggen wat het best mogelijke plan van aanpak is voor jou.

Soms is je huisarts hier ook bij aanwezig. Na de MOC worden de mogelijke behandelopties tijdens een consultatie met jou overlopen.

Een behandeling op maat[1, 3]

Als er beslist wordt om te behandelen, zijn verschillende soorten behandelingen mogelijk. Daarbij zullen heel wat zaken in overweging genomen worden: de ernst van de ziekte, hoe snel de behandeling effect moet hebben, de belangrijkste symptomen of afwijkende bloedwaarden, eventuele andere ziektes die je hebt of medicijnen die je neemt en hoe fit je bent.

Ook maakt het een verschil of het om jouw eerste behandeling voor multipel myeloom gaat, of al eerder behandeld bent geweest. In het laatste geval wordt ook rekening gehouden met hoe de behandeling gewerkt heeft en welke bijwerkingen je had. Bijna iedereen met multipel myeloom zal meerdere behandelingen krijgen gedurende zijn of haar traject, omdat de ziekte meestal na verloop van tijd terugkomt. Als een behandeling niet goed aanslaat, zijn er vaak nog andere mogelijkheden.

Wat ook van belang is, zijn jouw eigen prioriteiten en voorkeuren. Er zijn misschien bepaalde bijwerkingen die je beter zou kunnen tolereren dan andere, of je vindt het heel belastend om vaak naar het ziekenhuis te moeten. Als er meer dan één behandeloptie is, zijn dat ook factoren die kunnen meewegen.

Verder in dit hoofdstuk vind je een overzicht van de verschillende soorten van behandelingen. Je zult hier niet vinden welke behandeling voor jou het meest aangewezen is. Het kan je wel een leidraad geven voor het gesprek met je arts en behandelteam.

We vermelden ook de meest gangbare bijwerkingen van bepaalde behandelingen. Het is echter niet doenbaar om alle mogelijke bijwerkingen te vermelden. Ook dit is dus zeker iets om met jouw behandelteam te bespreken!

Naast de myeloombehandelingen zullen ook een aantal ondersteunende therapieën aan bod komen, bijvoorbeeld om complicaties van de ziekte te voorkomen of behandelen.

Als je dokter aanraadt om een behandeling te starten - en het is de eerste behandeling voor je multipel myeloom - dan zal er in principe eerst bepaald worden of je in aanmerking komt voor een autologe stamceltransplantatie (ASCT). Dit wordt ook wel beenmergtransplantatie genoemd. Een stamceltransplantatie is een redelijk intensieve therapie die ook heel wat complicaties kan geven, en is daarom niet voor iedereen de beste optie. Hoe een initieel behandeltraject eruit ziet hangt voor een groot deel af van het al dan niet plannen van een ASCT. Verderop vind je hierover meer informatie.

Maar in bijna alle gevallen zal een combinatie van verschillende medicijnen worden ingezet, met of zonder ASCT.

Opvolging en evaluatie van de behandeling [3]

Als een behandeling wordt gestart, zullen jij en je dokter natuurlijk willen weten of die het gewenste effect heeft. We spreken dan van "respons" op de behandeling. Om dit te bekijken zul je regelmatig opgevolgd worden, en zullen sommige van de testen die bij de diagnose al werden gedaan periodiek herhaald worden. Het gaat dan om bepaalde bloed- en urinetesten, en – meestal minder frequent -ook beenmergpuncties of beeldvormende onderzoeken. Hoe vaak deze testen moeten gebeuren hangt af van verschillende factoren, bijvoorbeeld of je de behandeling net bent gestart of al langer bezig bent, en of je misschien nieuwe klachten hebt ontwikkeld. Ook nadat een behandeling voltooid is, zul je regelmatig onder controle blijven om te zien of alles stabiel blijft.

Artsen gebruiken bepaalde criteria om aan te duiden hoe je op een behandeling reageert, waarbij de uitslagen van al die testen worden meegewogen. Men kijkt voornamelijk naar het gehalte van monoklonale proteïnen* in het bloed en de urine, en multipel myeloomcellen in het beenmerg. Op basis daarvan wordt bepaald of er sprake is van een stringente complete respons (sCR), een complete respons (CR), een zeer goede partiële respons (VGPR), een partiële respons (PR), of verergeren (progressie) van de ziekte (PD). Let op: een (stringente) complete respons betekent dat we geen tekenen van de ziekte meer kunnen waarnemen,

** Wat monoklonale proteïnen zijn wordt uitgelegd in het vorige hoofdstuk en in de verklarende woordenlijst.*

maar zoals eerder vermeld is multipel myeloom op dit moment nog niet te genezen.

De laatste jaren zijn er meer verfijnde technieken beschikbaar gekomen, waardoor men met een nog grotere nauwkeurigheid ziekteresten kan opsporen in het bloed en het beenmerg.

We noemen dat ook wel minimale resterende ziekte – doorgaans in het Engels aangeduid als minimal residual disease of MRD. Momenteel wordt dit alleen in klinische studies onderzocht, maar de verwachting is dat deze testen in de toekomst ook hun weg naar de dagelijkse praktijk vinden.

Je kunt zeker bij je arts navragen welke testen er bij jou nodig zijn om te weten wat het effect van je behandeling is.

Terminologie die met de behandeling van multipel myeloom te maken heeft:

- **Inductietherapie:** de initiële behandeling die wordt gegeven om de ziekte zoveel mogelijk onder controle te krijgen.
- **Hoge dosis chemotherapie:** de behandeling die wordt toegepast met de intentie om alle tumorcellen te doden, vóór de transplantatie.
- **Consolidatietherapie:** de behandeling die wordt gegeven na een stamceltransplantatie.
- **Onderhoudstherapie:** langdurige behandeling die als doel heeft de ziekte op langere termijn onder controle te houden.
- **SCT:** stamceltransplantatie.
- **BMT:** beenmergtransplantatie (SCT en BMT zijn eigenlijk hetzelfde, maar SCT is correcter).
- **Autoloog:** van de patiënt zelf
  - **ASCT:** autologe stamcel-transplantatie.
- **Allogeen:** van iemand anders
  - **AlloSCT:** allogene stamcel-transplantatie.
- **Herval:** terugkeren van de ziekte na een eerdere succesvolle behandeling.
- **Refractair:** ziekte die niet reageert op een behandeling.
- **1ste lijn, 2de lijn, 3de lijn enzovoort:** geeft aan de “hoeveelste” behandeling dit is voor een persoon. Een lijn kan beëindigen als de behandeling klaar is (bv. als die voor een specifieke periode wordt ingepland), of als er teveel bij-werkingen van een behandeling zijn, of omdat de ziekte er niet (meer) op reageert.
- **Inhibitor:** remmer.

Vragen die je kunt stellen

- *Is er een multidisciplinair overleg geweest over mijn behandelplan?*
- *Wat waren de overwegingen om tot dit voorstel te komen?*
- *Zijn er nog andere behandelingsopties mogelijk, zo ja, welke, en wat zijn de voor- en nadelen?*
- *Zijn er gelegenheden om te praten met lotgenoten die een dergelijke behandeling al hebben doorgemaakt?*

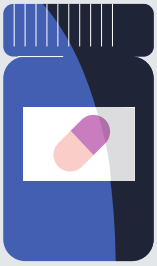
Systemische therapieën

Met systemische therapie wordt een behandeling bedoeld die zich in het hele lichaam (of "systeem") verspreidt. Dat staat tegenover lokale therapieën zoals een operatie, of bestraling, maar die laatsten hebben een beperktere rol bij multipel myeloom (zie ook hiernaast en op de volgende pagina's).

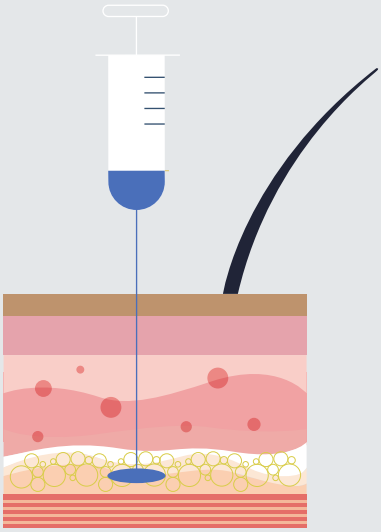
Hoe wordt systemische therapie toegediend?

De behandeling gebeurt meestal ambulant (en dus "wandelend", wat hier betekent zonder een ziekenhuisopname), via de raadpleging of het dag-ziekenhuis. Het kan zijn dat je voor iedere behandeling een bloedtest moet krijgen en wachten op de resultaten voordat het medicijn kan worden toegediend (of meegegeven). De toedieningsduur varieert van enkele minuten tot uren afhankelijk van het type medicijn:

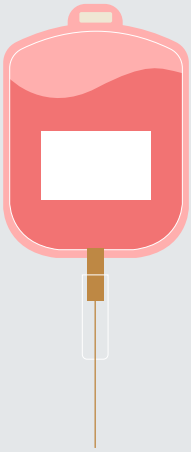
1. Via de mond (tabletten of capsules), dat kan gewoon thuis.
2. Met een inspuiting onder de huid (subcutaan).
3. Met een infuus in een bloedvat, ook wel "baxter" genoemd. Dit kan rechtstreeks met een slangetje in het bloedvat dat dezelfde dag wordt aangebracht en verwijderd, of via een katheter, die voor langere tijd wordt ingebracht (ook wel poortkatheter genoemd).



1



2



3

Toen de ziekte na enkele jaren terugkwam ben ik met een combinatie van twee middelen gestart.
In het begin had ik wel wat last van duizeligheid, maar dat werd beter met een lagere dosering en ik gebruik die medicatie intussen ook al bijna vier jaar.
Ik krijg nog één keer per jaar een beenmergpunctie ter controle.

Hoewel ik niet meer alles kan doen wat ik vroeger deed heb ik toch een heel actief leven. Ik kan niet meer rennen en springen, maar dat hoeft ook niet, ik geniet van alles wat ik wel kan!

Mia

Hoe lang duurt een behandeling?

Ook dat kan variëren. Sommige behandelingen worden gedurende een vaststaande periode gegeven.

Andere worden voor onbepaalde duur gegeven, en stopgezet wanneer het medicijn niet (meer) werkt, of als het teveel bijwerkingen geeft.

Vaak is er een combinatie van de twee: je neemt bepaalde medicijnen voor een beperkte periode, en daarna nog 1 of 2 medicijnen voor langere duur, als zogenaamde “onderhoudstherapie”.

Soorten medicatie [4, 5, 6]

Doorgaans deelt men medicijnen in “klassen”, op basis van hun werkingsmechanisme. Hieronder en op de volgende pagina’s bespreken we de belangrijkste klassen van medicijnen die bij multipel myeloom gebruikt worden. Vaak zul je een combinatie van medicijnen uit verschillende klassen krijgen, om een optimaal effect te bereiken.

Proteasoom remmers (of proteasoom inhibitoren)

Proteasomen zijn een speciaal soort eiwitten die zich in cellen bevinden, en daar zorgen dat beschadigde of overbodige eiwitten worden afgebroken, zodat de cel goed kan blijven functioneren. Het proteasoom wordt ook wel vergeleken met een afvalverwerker. Door het blokkeren van het proteasoom stapelen ongewenste eiwitten zich op in de cel, waardoor deze sterft. Dit soort medicijn heeft het meeste impact op tumorcellen, en minder op gewone cellen, maar kan desondanks ook bijwerkingen geven. Enkele van de meest voorkomende: neuropathie, vermoeidheid, misselijkheid en lage bloedwaarden (vooral bloedplaatjes en rode bloedcellen).

Immuunmodulatoren

Dit is een groep van medicijnen met een effect op het immuunsysteem in de omgeving van tumorcellen. Ook kunnen ze de aanmaak van bloedvaatjes in de tumoromgeving afremmen en de tumorcellen rechtstreeks beschadigen.

De meest voorkomende bijwerkingen van deze groep medicijnen zijn: lage bloedwaarden (vooral witte en rode bloedcellen), verhoogd risico op bloedklonters, veranderde stoelgangsfrekwentie en neuropathie.

Monoklonale antilichamen

Zoals eerder besproken zijn antilichamen (of immunoglobulinen) eiwitten die zich heel specifiek kunnen binden aan een bepaald ander eiwit (of antigeen), dat zich bijvoorbeeld aan de buitenkant van een tumorcel of microbe bevindt.

In het geval van multipel myeloom, zijn er eiwitten die voornamelijk op de myeloomcellen voorkomen waar deze monoklonale antilichamen zich dan op kunnen richten, om zo het immuunsysteem te activeren tegen de tumorcellen. De belangrijkste mogelijke bijwerkingen zijn: een soort van allergische reactie tijdens of kort na de toediening, vermoeidheid, lage bloedwaarden (rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes) en licht verhoogd infectierisico.

Een nieuwe manier om dergelijke antilichamen in te zetten, is door het te koppelen aan een chemotherapie medicijn. De antilichamen binden aan het eiwit dat op de myeloomcellen veel voorkomt, en brengen zo de chemo rechtstreeks tot bij de tumor cellen. Daar wordt de medicatie als het ware losgekoppeld om zijn werk te doen. Dit type van behandeling wordt antibody-drug conjugate (ADC) genoemd. De belangrijkste bijwerkingen hiervan zijn oogproblemen, infusiereacties en een tekort aan bloedplaatjes.

Daarnaast zijn recent ook de zogenaamde bispecifieke antilichamen ontwikkeld. Deze hechten zich gelijktijdig aan de myeloomcellen én een bepaald type witte bloedcellen. Op die manier worden de immuuncellen letterlijk tot bij de tumor gebracht om daar hun werk te kunnen doen. De meest voorkomende bijwerkingen van deze middelen zijn infecties en cytokine release syndroom of CRS. Dit wordt verderop in dit hoofdstuk meer in detail beschreven in het gedeelte over CAR-T-behandeling.

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met specifieke geneesmiddelen, ook wel cytostatica of celremmers genoemd. Die moeten de abnormale cellen vernietigen of hun groei verhinderen. Voor multipel myeloom wordt chemotherapie meestal niet alleen gebruikt, maar in combinatie met doelgerichte therapie.
Het wordt meestal gegeven in cyclussen van een of meer dagen, gevolgd door een rustperiode van enkele weken, zodat het lichaam zich kan herstellen van

mogelijke bijwerkingen. Enkele van de meest voorkomende bijwerkingen zijn vermoeidheid, misselijkheid, haaruitval, lage bloedwaarden, infecties en slijmvliesontsteking.

Corticosteroïden

Corticosteroïden, ook wel steroïden, corticoïden of cortisonen genoemd, zijn synthetische versies van een hormoon dat we ook zelf in kleinere hoeveelheden produceren. Ze worden bijna altijd in combinatie met andere middelen gegeven, om het effect daarvan als het ware te versterken. Corticosteroïden kunnen ook bepaalde bijwerkingen van andere medicijnen tegengaan, maar tegelijk hebben ze natuurlijk hun eigen bijwerkingen.

De belangrijkste zijn: slapeloosheid, een verhoogde bloedsuikerspiegel, stemmingswisselingen, toegenomen eetlust en verminderde weerstand tegen infecties.

Ik had niet zoveel bijwerkingen van de behandeling met antilichamen. Ik moest de eerste paar keer wel de hele dag in het ziekenhuis blijven voor observatie, maar daarna niet meer. Het enige waar ik last van heb is dat mijn buik strak en opgeblazen voelt tot ongeveer een dag na de toediening.

Elisabeth

Wist je dat?

Medicijnen binnen 1 klasse kun je vaak herkennen omdat de stofnamen ervan allemaal met dezelfde lettergrepen eindigen. Een stofnaam (of generieke naam) is de naam van de werkzame stof, en niet de merknaam. Bij multipel myeloom geldt dat ook:

- Proteasoom inhibitoren eindigen op -zomib.
- Immuunmodulatoren eindigen op -lidomide.
- Monoklonale antilichamen eindigen op -mab (mab komt van het Engelse **m**onoclonal **a**nti**b**ody.

Stamceltransplantatie[1, 3]

Bij transplantatie denken de meeste mensen spontaan aan bijvoorbeeld een hart- of niertransplantatie – een orgaan van één persoon wordt getransplanteerd naar een ander persoon, die daardoor, als alles goed verloopt, langer kan leven met een betere levenskwaliteit.

Bij een stamceltransplantatie (SCT) gaat het iets anders in zijn werk. Stamcellen of bloedstamcellen zijn de cellen in het beenmerg van waaruit de verschillende soorten bloedcellen worden gevormd.

Het principe van een behandeling met SCT is om de myeloomcellen zo grondig mogelijk aan te pakken en te vernietigen, met hele zware chemotherapie. Omdat zo'n hoge dosis chemo de normale stamcellen in het beenmerg ook zal vernietigen, worden er vooraf stamcellen afgenomen (van de patiënt of heel zelden van een donor), die later terug worden gegeven. En dat is het onderdeel "transplantatie". Als men bij multipel myeloom over stamceltransplantatie spreekt, gaat het over die specifieke procedure.

Bij multipel myeloom wordt vrijwel altijd gebruik gemaakt van een autologe stamceltransplantatie (ASCT), wat betekent dat het gebeurt met je eigen stamcellen. Heel zelden past men een allogene stamceltransplantatie (allo-SCT) toe, waarbij de stamcellen van een geschikte donor worden gebruikt. Deze procedure gaat gepaard met een veel hoger risico voor de patiënt, en wordt uitzonderlijk bij jonge patiënten toegepast.

De verdere uitleg in dit hoofdstuk heeft betrekking op een *autologe* stamceltransplantatie.

Hieronder staan de verschillende stappen van een stamcel-transplantatie weergegeven.

Inductiebehandeling

Stamcelmobilisatie en- collectie

Verwerking en bewaring van stamcellen

Hoge dosis chemotherapie

Infusie van stamcellen

Consolidatie- en onderhoudsbehandeling

1. **Inductiebehandeling:**
   dit is de initiële behandeling voor het multipel myeloom, met een combinatie van medicijnen, om de myeloom-cellen zoveel mogelijk te onderdrukken. Deze behandeling duurt ongeveer 4-6 maanden.

2. **Stamcelmobilisatie en- collectie:**
   vervolgens zul je gedurende korte tijd een middel krijgen wat de aanmaak van bloed-cellen stimuleert. Hierdoor worden er extra veel stamcellen aangemaakt, die dan uit het bloed worden verzameld. Stamcellen verzamelen uit het bloed gaat met een procedure die aferese heet. Via een slangetje in een bloedvat wordt bloed naar een machine geleid, waar de stamcellen eruit worden gehaald. Het resterende bloed komt via een ander slangetje gewoon weer terug in je bloedbaan.

3. **Bewaring van stamcellen:** totdat je klaar bent voor de transplantatie worden je stamcellen ingevroren om ze te bewaren.

4. **Hoge dosis chemotherapie:** je ontvangt een heel hoge dosis chemotherapie (vrijwel altijd melfalan), om de laatste myeloomcellen uit te schakelen. Dit heeft ook als resultaat dat alle gezonde beenmergcellen vernietigd worden.

5. **Infusie van stamcellen:** je krijgt je bewaarde stamcellen terug toegediend. Dat verloopt ongeveer zoals een bloed-transfusie. De cellen zullen zich binnen 1-2 weken via de bloedbaan naar het beenmerg begeven en daar opnieuw bloedcellen beginnen aanmaken: rode en witte bloedcellen en trombocyten.

6. **Consolidatiebehandeling:** afhankelijk van het resultaat van de autologe stamceltransplantatie wordt er soms nog een vervolg-behandeling gedaan. Doorgaans is dat met een combinatie van medicijnen, gedurende maximaal 2 maanden. Een enkele keer kan er ook worden geadviseerd om twee ASCT achter elkaar te doen, een zogenaamde tandem transplantatie.

7. **Onderhoudsbehandeling:** tot slot wordt een onderhouds-behandeling gestart, doorgaans met één medicijnen. Onderhoud betekent dat je het blijft nemen zolang de ziekte onder controle blijft en je het goed verdraagt.

Na de transplantatie was ik gestart op onderhoudstherapie, maar ik voelde me daar niet zo goed bij. Ik ging voor een tweede opinie naar een andere hematoloog, die zei dat mijn behandeling zeker de beste kansen zou geven, maar dat het uiteindelijk mijn keuze was. Ik heb dan in overleg met mijn eigen arts beslist om een therapie pauze te nemen, wel met nauwe opvolging natuurlijk.

Erik

De bijwerkingen die je kunt ondervinden bij een stamcel-transplantatie zijn uiteraard in eerste instantie dezelfde als die bij de verschillende medicijnen vernoemd staan. Echter, de hoge dosis chemo kan nog wel extra vermoeidheid, zwakte en misselijkheid met zich meebrengen. Het kan enkele maanden duren voordat je herstelt van zo'n transplantatie. Vooral de vermoeidheid kan je lang blijven voelen. Ook het feit dat het beenmerg enkele weken niet of zeer beperkt functioneert, en er dus tijdelijk een tekort is van alle bloedcellen, heeft mogelijke gevolgen.

Een gebrek aan witte bloedcellen maakt dat je veel vatbaarder bent voor infecties, en je zult dan ook enige tijd in isolatie moeten verblijven. Door het tekort aan bloedplaatjes heb je een hoger risico op bloedingen of blauwe plekken. En te weinig rode bloedcellen kan leiden tot bloedarmoede, wat kan maken dat je je vermoeid, duizelig en zwak voelt.

Ik zou aanvankelijk meteen voor een stamceltransplantatie gaan, maar dat kon niet doorgaan omdat ik een wervelfractuur kreeg, waarvoor ik geopereerd moest worden om verlamming te voorkomen. Ik moest daarna maandenlang revalideren, en men heeft wel gedacht dat ik niet meer zou kunnen stappen. Gelukkig bleef ik in remissie door de chemotherapie die ik al gekregen had, en de stamcellen die al afgenomen waren bleven gewoon ingevroren. Toen ik enkele jaren later herviel, heb ik daarmee alsnog een stamceltransplantatie kunnen krijgen, en daarmee is de ziekte nog eens acht jaar onder controle gebleven, zonder enige medicatie.

Mia

Hieronder staan de verschillende stappen van de CAR-T behandeling weergegeven.

Aferese

Overbruggings-
behandeling

Lymfodepleterende
behandeling

CAR-T infusie

Controle
na de infusie

CAR-T behandeling

Een relatief nieuwe behandeling die soms bij multipel myeloom gebruikt wordt, is de zogenaamde CAR-T behandeling. Momenteel komt hiervoor slechts een beperkte groep mensen met multipel myeloom in aanmerking. Je moet bijvoorbeeld al verschillende andere behandelingen hebben gehad, en redelijk fit zijn. Je arts zal je er zeker meer over kunnen vertellen.

CAR staat voor **Chimeric Antigen Receptor**. Chimeric, of chimeer in het Nederlands, komt van het Griekse Chimera, een mythologisch monster dat een combinatie is van verschillende dieren. In de biologie en geneeskunde wordt chimeer gebruikt om aan te geven dat iets is opgebouwd uit delen van verschillende oorsprong. Bij deze therapie gaat het om een kunstmatig stukje genetisch materiaal, dat ingebracht wordt in de T-cellen zodat deze een speciale receptor gaan produceren. Deze receptor kan multipel myeloomcellen herkennen en zich daaraan binden.

De **T** staat voor **T-cellen**. T-cellen zijn een bepaald soort van witte bloedcellen, die kunnen optreden tegen specifieke antigenen, bijvoorbeeld van bacteriën of kankercellen. Bij een CAR-T behandeling worden er T-cellen afgenomen uit het bloed, waarbij dan in een laboratorium het speciale gen wordt ingebracht, zodat ze de CAR gaan produceren, en op die manier CAR-T-cellen worden.

Het afnemen van de T-cellen gebeurt door middel van leukaferese, een procedure gelijkaardig aan de aferese bij een stamcel-transplantatie. Na afname van de T-cellen worden ze ingevroren en naar een gespecialiseerd laboratorium verstuurd.

Daar worden de T-cellen bewerkt, en vervolgens vermenigvuldigd, wat enkele weken kan duren. Het kan zijn dat je in die periode een overbruggingsbehandeling krijgt om de ziekte onder controle te houden. Eens de CAR-T cellen klaar zijn, zul je nog een behandeling krijgen om je eigen immuuncellen te onderdrukken, gevolgd door de CAR-T cellen. Die zullen hun weg vinden naar de tumorcellen, eraan binden en ze onschadelijk maken.

Na de CAR-T infusie zul je enkele weken nauw opgevolgd worden om te zien of de therapie werkt en om eventuele bijwerkingen tijdig te kunnen aanpakken. Enkele zeldzame bijwerkingen die vaak voorkomen bij CAR-T-therapie kan je vinden op de volgende pagina.

Zeldzame bijwerkingen bij CAR-T-therapie:

- CRS, of cytokine release syndrome. In het Nederlands zou dat vertaald worden als cytokine vrijlatings syndroom. Cytokines zijn eiwitten die aangemaakt worden door immuuncellen bij een afweerreactie, en die mede zorgen voor het afbreken van de “vijandige” cellen. Bij CRS gaan de immuuncellen als het ware in “overdrive”, waardoor er teveel cytokines worden vrijgemaakt. Dit kan leiden tot het ontstaan van symptomen zoals koorts en lage bloeddruk, wat in zeldzame gevallen ernstig kan zijn.
- Neurologische symptomen. Neurologisch betekent “van het zenuwstelsel”, en het zenuwstelsel bestaat uit de hersenen, het ruggemerg, en zenuwen overal in het lichaam. In zeldzame gevallen kunnen symptomen zoals verwarring, epileptische aanvallen en verstoorde spraak ontstaan.

In de meeste gevallen ontstaan deze bijwerkingen in de eerste weken na de toediening, en kunnen ze goed behandeld worden, vandaar het belang van een intensieve opvolging in het begin.

Ondersteunende therapieën [1, 3]

Dit zijn behandelingen die niet rechtstreeks een effect hebben op het multipel myeloom, maar die nodig kunnen zijn om de complicaties en symptomen van multipel myeloom te voorkomen of behandelen.

Bot

Als je botletsels hebt op het moment van diagnose, of die later ontwikkelt, zullen botversterkende middelen deel uitmaken van je behandelplan. In sommige gevallen zal men die ook adviseren als preventieve behandeling. Deze medicijnen worden per injectie gegeven, meestal iedere 3-4 weken. Een belangrijke mogelijke bijwerking van deze medicijnen is een aandoening waarbij een deel van het kaakbeen afsterft, osteonecrose. Je zal eerst een tandarts moeten zien, en eventuele procedures laten doen vóór de opstart ervan, om het risico hierop te verminderen. Je zult ook extra calcium en vitamine D moeten innemen, dat kan gewoon in pilvorm. Regelmatig bewegen, en krachtoefeningen kunnen ook helpen om de botten sterk te houden. Vraag wel eerst advies aan je arts, en raadpleeg eventueel een gespecialiseerd kinesist om zonodig aangepaste oefeningen te doen.

Soms wordt ook bestraling (radiotherapie) gegeven voor botletsels, met name in de volgende situaties:

- Bij ernstige pijn, om die te verminderen.
- Bij een dreigende breuk.
- Als een wervel(breuk) het ruggemerg dreigt te beschadigen.

Een enkele keer kan het nodig zijn te opereren, als er al een botbreuk is geweest, of bijvoorbeeld om een wervel te stabiliseren die is ingezakt.

Bloed

Als je te weinig rode of witte bloedcellen hebt (door het multipel myeloom of door de behandelingen) kan het zijn dat je zogenaamde groeifactoren krijgt. Die maken we normaal ook zelf aan in ons lichaam, maar in sommige situaties is dat onvoldoende, en krijg je dus een extra dosis via een onderhuidse injectie. Deze medicijnen stimuleren het beenmerg om meer bloedcellen te produceren.

Als de hoeveelheid rode bloedcellen veel te laag is, en er sprake is van ernstige bloedarmoede die snel behandeld moet worden, kun je ook één of meer bloedtransfusies krijgen. Daarbij worden rode bloedcellen of soms bloedplaatjes van een donor, dat overeenkomt met jouw bloedgroep, via een infuus toegediend.

Infecties

Vaak zal je in de eerste maanden van de behandeling preventief antibiotica krijgen, om infecties te voorkomen. Ook worden verschillende vaccinaties aangeraden, zoals tegen de griep, zona en een bepaalde vorm van longontsteking. Bij sommige behandelingen kan het nodig zijn dat je een antiviraal middel neemt om zona te voorkomen.

Zona (of herpes zoster) is een pijnlijke huidinfectie, veroorzaakt door het varicella zoster virus, dat ook wind- of waterpokken veroorzaakt. Dat virus kan jarenlang inactief aanwezig blijven in de zenuwbanen, en weer actief worden op een moment dat de weerstand is verminderd.

Nieren

Als er nierschade is, zal je dokter kiezen voor een multipel myeloom behandeling die veilig is voor de nieren. Soms betekent het ook dat de dosis van medicijnen aangepast moet worden. Wellicht zul je veel water moeten drinken, en bepaalde medicijnen vermijden.

Ook als er nog geen nierschade is, is het beter om bijvoorbeeld geen ontstekingsremmers te nemen tenzij je dokter die heeft voorgeschreven. Zelfs de middelen waarvoor geen voorschrift nodig is kunnen zeer schadelijk zijn voor de nieren.

Ik ben blij dat er zoveel medicijnen beschikbaar en in ontwikkeling zijn nu. Het is zeven jaar geleden dat ik mijn diagnose kreeg, en ik hoop er nog heel wat jaren bij te krijgen. Twintig jaar geleden zou dat heel anders zijn geweest.

Antoine

Innovatie en klinisch onderzoek

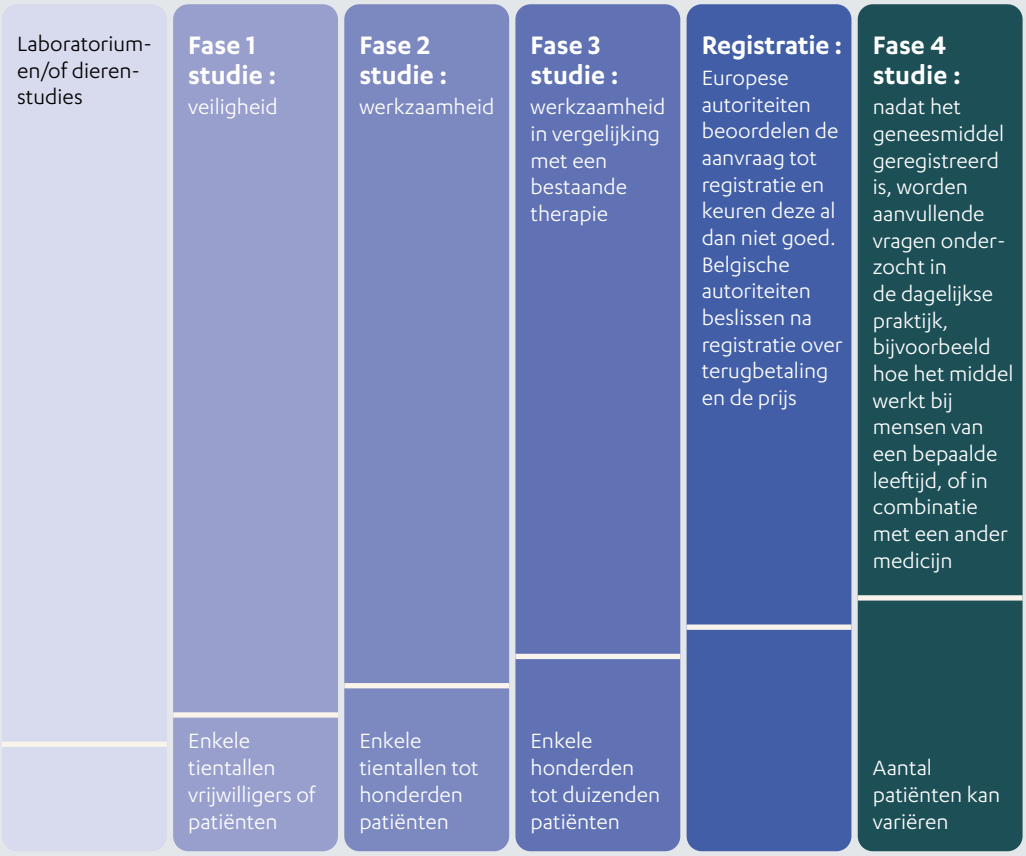
Er was een periode dat er weinig nieuwe ontwikkelingen waren op het gebied van multipel myeloombehandeling. Dat betekent niet dat er geen onderzoek gedaan werd, maar het onderzoek leidde niet altijd tot de gewenste resultaten. Echter, de laatste decennia zijn er heel wat nieuwe soorten medicijnen ontwikkeld, die maken dat mensen nu veel langer met hun multipel myeloom kunnen leven.

Om vooruitgang te boeken, is het niet voldoende om nieuwe technieken of behandelingen uit te vinden. Het is ook ongelooflijk belangrijk om te bepalen wat op welk moment bij welke persoon kan worden toegepast. En om dat te weten te komen, is klinisch onderzoek van levensbelang.

Het is mogelijk dat je arts in de loop van jouw behandeling een voorstel doet om aan een studie deel te nemen. Dat kan gaan over een behandeling, maar ook bijvoorbeeld over beeldvormingstechnieken of

de kwaliteit van je leven. Natuurlijk mag jij ook aan je arts vragen of er voor jou relevante studies lopen!

Deelname aan een klinische studie is nooit verplicht, maar om de wetenschap vooruit te doen gaan is het wel belangrijk dat er mensen bereid zijn aan dergelijke studies deel te nemen. Als je arts een studie voorstelt, zul je uitgebreid worden geïnformeerd over de mogelijke voor-en nadelen van deelname, en je krijgt die informatie ook allemaal op papier. Nadat je dat hebt gelezen, en eventuele vragen hebt kunnen stellen, zal er officieel om je toestemming worden gevraagd. Bij deelname aan een studie word je heel nauw opgevolgd, en je kunt op ieder moment beslissen om je deelname te stoppen, zonder dat dat gevolgen heeft voor jouw opvolging.



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:

- Klinkt het te mooi om waar te zijn? Dan is de kans groot dat dat ook zo is. Zogenaamde wondermiddelen bestaan helaas niet.
- Wie biedt de informatie aan? Bv. 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? Dan moet er misschien een belletje gaan rinkelen.
- Zit er degelijk wetenschappelijk onderzoek achter? In het labo, bij dieren, of ook bij mensen? Hoeveel mensen?
- Wat vindt je behandelend team hiervan?

Kwesties rond het levenseinde

Allereerst moeten we een veel voorkomend misverstand opklaren, namelijk over de term “palliatief”. Vanuit een strikt medisch oogpunt, betekent palliatief niets anders dan “zonder mogelijkheid van genezing”. Dit staat tegenover de term “curatief”, wat betekent “met de intentie om te genezen”.

In het geval van multipel myeloom (en trouwens ook veel andere kankers), kan het zo zijn dat je niet meer te genezen bent, maar de ziekte nog wel jaren onder controle kan blijven. Je bent dan wel “palliatief”, maar daarom nog lang niet “uitbehandeld”.

In ons gewone dagelijkse taalgebruik wordt het woord palliatief wel vaak gebruikt als synoniem voor “terminaal”, en dat kan voor verwarring zorgen als jouw arts iets anders bedoelt dan jij misschien hoort. Aarzel dus zeker niet om verduidelijking te vragen als je denkt dat dat nodig is!

Desalniettemin is het mogelijk dat je op een bepaald moment toch op een punt komt dat er geen behandelopties meer zijn. Het kan geen kwaad om bij jezelf eens na te denken hoe jij zou willen omgaan met zo’n situatie, moest die zich voordoen. Ben je iemand die alle details wil weten, of alleen de grote lijnen? Wil je alle mogelijke behandelopties benutten, of beslis je op een bepaald moment dat het genoeg is geweest? Zijn er belangrijke zaken in je leven die je zeker gedaan, gezegd of geregeld wil hebben? Als er zich iets moest voordoen waardoor jij zelf niet meer kunt beslissen, wie wil je dan graag dat dat voor jou doet?

En weten de belangrijke mensen in je leven hoe jij over bepaalde zaken denkt? Je partner, kinderen, een goede vriend, je huisarts en/of specialist? Geen makkelijke onderwerpen, maar toch kan het vaak rust geven om bepaalde dingen te benoemen, bespreken, en, voor zover mogelijk, te plannen. Als je dat lastig vindt met de mensen rondom jou, kun je ook overwegen om met je huisarts te spreken, een psycholoog, of een lotgenoot via één van de patiëntenverenigingen.

Referenties:

1. *NCCN guidelines for patients Multiple Myeloma 2022 https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/myeloma-patient.pdf*
2. *Multiple Myeloma disease overview 2021, by the MMRF https://themmrf.org/wp-content/uploads/2021/05/Disease-Overview_Booklet_2021_042021_sm.pdf*
3. *Dimopoulos MA, Moreau P, Terpos E, et al. Multiple myeloma: EHA-ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up† [published correction appears in Ann Oncol. 2022 Jan;33(1):117]. Ann Oncol. 2021;32(3):309-322. doi:10.1016/j.annonc.2020.11.014*
4. *Website van de American Cancer Society: https://www.cancer.org/cancer/multiple-myeloma/treating.html*
5. *Website van de Multiple Myeloma Research Foundation: https://themmrf.org/multiple-myeloma/treatment-options/standard-treatments/*
6. *https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa2203478*
7. *https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/research/car-t-cells*

Leven met multipel myeloom

Leven met multipel myeloom

Als je een diagnose van multipel myeloom krijgt, ben je misschien voor korte of langere tijd wat uit het veld geslagen. In de andere hoofdstukken van deze gids kun je lezen wat je kunt verwachten van onderzoeken en eventuele behandelingen. Als dan de diagnose duidelijk is, evenals de volgende stappen en er wellicht een therapie is gestart, begint er een volgende fase: het leven met multipel myeloom. Het kan zijn dat je leven ingrijpend is veranderd, tijdelijk of permanent.

Vermoeidheid[1]

Vermoeidheid is een veel voorkomend symptoom bij multipel myeloom. Dit kan allerlei oorzaken hebben, en vaak gaat het om een combinatie van factoren, zoals:

Ziektegerelateerde factoren

- Bloedarmoede, waardoor de organen en spieren onvoldoende zuurstof toegevoerd krijgen.
- Nierfunctiestoornissen, waardoor je je verzwakt kunt voelen.
- Infecties, waartegen het lichaam een afweerreactie ontwikkelt, wat ook veel energie vergt.
- Verlies van gewicht en spiermassa, door de ziekte zelf of de behandeling.
- Verminderde conditie, doordat je gedurende langere periodes minder actief kunt zijn.

Behandelingsgerelateerde factoren

- Sommige medicijnen kunnen vermoeidheid of slapeloosheid als bijwerking hebben.
- De trips naar het ziekenhuis voor verschillende afspraken en tests vragen een inspanning.

Emotionele factoren

- Het afwachten van testresultaten, en onzekerheid van wat de toekomst brengt kunnen een tol eisen en vermoeidheid veroorzaken.
- Angst, verdriet, boosheid zijn allemaal normale emoties die ook vermoeidheid met zich mee kunnen brengen, al dan niet door slapeloosheid.

Wat kun je doen om met vermoeidheid om te gaan?[1]

Het is belangrijk je arts of verpleegkundige te laten weten als je erg vermoeid bent. Het kan zijn dat er een oorzaak is die behandeld kan worden, of een medicijn waarvan de dosis bijvoorbeeld kan worden aangepast. Daarnaast kun je zelf ook een aantal dingen doen waardoor je wellicht minder vermoeid zal zijn, of de vermoeidheid minder impact op je leven zal hebben.

Enkele voorbeelden:

- Zorg voor een gezonde "slaaphygiëne". Dat betekent altijd rond dezelfde tijd naar bed gaan en opstaan, geen alcohol, koffie, grote maaltijden, intensieve inspanning of schermen juist voor bedtijd. Gebruik je bed ook alleen om te slapen – als je lange tijd wakker ligt kun je beter opstaan en iets anders gaan doen.
- Blijf actief en beweeg regelmatig. Het kan zijn dat je juist de neiging hebt om niets te doen, maar dan verlies je spierkracht en word je uiteindelijk nog sneller moe. Probeer je beweging te doseren en af te wisselen: nu eens een wandeling, dan eens stretchen, een kwartiertje yoga of krachtoefeningen kunnen allemaal helpen om meer energie te krijgen.
- Plan je dagen zorgvuldig. Als je op maandag naar het ziekenhuis moet, dinsdag naar een verjaardagsfeestje gaat, en woensdag de voorjaars-schoonmaak start, is de kans groot dat je lichaam hiertegen zal protesteren. Doe ook niet te veel dingen op één dag.
- Maak het jezelf gemakkelijker. Het is prima om al zittend te douchen, je boodschappen online te bestellen of af en toe een diepvriesmaaltijd te eten.
- Activiteiten zoals yoga, meditatie, massagetherapie, ontspannings-oefeningen kunnen allemaal helpen om je minder moe te voelen en je kwaliteit van slaap verbeteren.

Pijn[2]

De pijn bij multipel myeloom ontstaat meestal door de botlaesies, en de eventuele botbreuken die daar het gevolg van kunnen zijn. In het vorige hoofdstuk bespraken we de mogelijke medische behandelingen hiervoor, zoals een operatie in geval van een (dreigende) breuk, bestraling en botversterkende medicatie. Uiteraard kan het ook aangewezen zijn om pijnbestrijdende middelen te gebruiken.

Als je pijn hebt die niet (meer) onder controle is, bespreek dit zeker met je arts - alleen als die op de hoogte is, kan hij of zij met je meedenken en mogelijke oplossingen aanreiken.

Veel van de zaken die je kunt doen bij vermoeidheid, zoals eerder genoemd, kunnen ook helpen bij pijn. Angst en stress bijvoorbeeld kunnen pijn verergeren, terwijl yoga of meditatie hier juist een positief effect op kunnen hebben. Het is belangrijk naar je lichaam te luisteren! Als een bepaalde activiteit of beweging de pijn verergert, kan je die beter vermijden of aanpassen. Het kan ook zinvol zijn om een aantal sessies met een gespecialiseerde kinesist te doen, die je tips en oefeningen kan geven om je aan te passen aan de beperkingen waar je mee te maken krijgt.

Houd eventueel een dagboekje bij waarin je noteert wat voor soort pijn je ervaart, hoe ernstig dit aanvoelt en op welke momenten. Soms kan dat helpen om uit te zoeken waardoor de pijn verergert of juist verbetert, en je kunt het ook gebruiken om informatie te delen met je arts.

Tips bij (bot)pijn:

- *Een warmtekruik of "coldpack" kan soms verlichting geven (let op, als je ook zenuwpijn hebt op dezelfde plek is het beter om extreme warmte of koude te mijden).*
- *Maak het jezelf comfortabel in bed of in de zetel door bijvoorbeeld je houding aan te passen of extra kussens te gebruiken.*
- *Neem voldoende rust.*
- *Beweeg regelmatig, op een manier die comfortabel voelt.*
- *Een zachte massage kan deugd doen. Overleg zeker met je arts of dat veilig is, en ga naar een therapeut die ervaring heeft met kankerpatiënten.*
- *Zoek afleiding – een activiteit of gezelschap waar je blij van wordt.*

Neuropathie[3]

Sommige multipel myeloom behandelingen kunnen neuropathie veroorzaken. Dit is een beschadiging van de zenuwen, meestal van de handen en voeten, soms ook van de benen en armen. Neuropathie kan een doof of tintelend gevoel veroorzaken, maar ook een branderige of stekende pijn. Je kunt merken dat je geen kleine knoopjes meer kunt vastmaken, of een potje openen. Soms gaat het ook gepaard met (spier)zwakte, of problemen om je balans te houden. Laat het zeker aan je arts of verpleegkundige weten als je dergelijke klachten ervaart – misschien moet de dosis van je medicatie of het soort medicatie worden aangepast. Soms kunnen medicijnen ook helpen bij zenuwpijn.

Als je neuropathie hebt, is het belangrijk om extreme temperaturen te vermijden, evenals strakke kledij of schoenen. Omdat je gevoel minder is, kun je niet altijd zelf inschatten of bijvoorbeeld het water van de kraan te heet is. Stel het af op een lauwwarme maximumtemperatuur, of laat iemand anders even testen voor jou.

Pas goed op met scherpe voorwerpen en check je voeten en handen regelmatig op wondjes of blaren. Gebruik een licht deken (of een laken) op je bed, en gebruik hulpmiddelen zoals een stok of rollator indien nodig.

Mentaal welzijn

Bij een diagnose van multipel myeloom komt er nogal wat over je heen, en dat kan een serieuze impact hebben. Kanker is een beangstigende ziekte die je kan confronteren met je eigen sterfelijkheid – iets waar de meeste mensen niet zo graag mee bezig zijn in het dagelijks leven. "Hoe lang heb ik nog?" is een vraag die zelden een eenduidig antwoord kent, maar het speelt misschien wel door je hoofd.

Misschien denk je erover je prioriteiten in het leven te herschikken, of gebeurt dat noodgedwongen. Je bent ineens in een positie waar je (deels)

de touwtjes uit handen moet geven, ook al werk je nog zo goed samen met jouw behandelteam en nemen jullie gezamenlijk beslissingen. Het kan moeilijk zijn om de controle die je gewend bent te hebben over je leven een stukje los te laten. De uitdaging is om te leren leven met onzekerheid, en jouw ziekte niet je leven te laten bepalen.

Je zult mogelijk last hebben van pijn, vermoeidheid, andere ongemakken of complicaties van de ziekte en/of de behandeling. Niet alleen zal je moeten leren om daar praktisch mee om te gaan, maar je zal ook een manier moeten vinden om dat te aanvaarden. Het zal zeker niet altijd makkelijk zijn om enerzijds te accepteren dat je energie en je lichaam niet meer hetzelfde zijn, en anderzijds misschien ook om daar hulp en ondersteuning bij te krijgen.

Ik ben nu al vier jaar onder behandeling en ik leid eigenlijk een normaal leven, waarin ik al mijn activiteiten weer kan doen. Ik luister wel naar mijn lichaam, en ga rusten wanneer ik voel dat ik dat nodig heb.

Ik zie mijn hematoloog iedere 4 maanden en dat is toch altijd weer spannend. De week voordien ben ik toch wat gespannen, want je weet nooit wat hij je gaat vertellen.
Maar ik ben al heel lang stabiel, in remissie, en ik blijf steeds optimistisch en hoopvol.
Ik zeg tegen mezelf dat het leven verder gaat, en hopelijk blijft dat nog lang zo!

Corinne

Soms hebben mensen met een ernstige ziekte te maken met gevoelens van somberheid, verdriet en angst. Dat is heel normaal, en vaak gaat dat na verloop van tijd vanzelf weer over. Soms blijven die gevoelens heel sterk of voor langere tijd aanwezig, en word je belemmerd in je normale dagelijkse activiteiten. Dan kan het aangewezen zijn om professionele steun te vragen, en ook te aanvaarden.

Een kankerdiagnose heeft ook impact op de relatie met de mensen in je omgeving. Misschien vanwege een effect op je zelfbeeld, eventuele fysieke beperkingen, maar ook door allerlei andere zaken die – al dan niet tijdelijk – anders zijn dan voorheen. Je partner zal zich ook zorgen maken over jou, en misschien vragen of bezorgdheden hebben waarmee zij of hij je niet wil lastigvallen.

Misschien zijn er dagen of weken dat er iemand fysiek voor jou moet zorgen, of jouw partner er tijdelijk alleen voor staat om het huishouden of gezin draaiende te houden.

Alle hiervoorgenoemde zaken kunnen best een deuk in je zelfvertrouwen geven, en in jouw zelfbeeld als individu.
Dat is helemaal niet abnormaal, en overkomt ook mensen met andere aandoeningen.
Ook al vind je het misschien lastig, het kan helpen om erover te praten – met je partner, een lotgenoot, een online groep, een therapeut – als jij je er maar comfortabel bij voelt!

Mentale ondersteuning is zo belangrijk. Van alle zorgverleners krijg ik dat verrassend genoeg het meest van mijn kinesist. Ik denk omdat die door het hele traject mij altijd is blijven ondersteunen, en misschien ook wel het beste begreep wat voor impact multipel myeloom op mijn leven had.

Els

Mijn man en ik hebben vanaf het begin beslist om open te zijn over mijn diagnose.
Ik hoef me er toch niet voor te schamen? Ik denk wel dat dat het ook makkelijker maakte voor andere mensen om met mij in contact te blijven. Ik weet van een schoonzus dat die het heel moeilijk vond om mij te bellen na de diagnose, maar toen ze dat toch deed viel het haar heel erg mee, omdat ik er zelf goed over kon praten. Uiteindelijk troostte ik haar meer dan andersom, en dat was ok.

Mia

Vertellen of niet?

Dit is een vraag waar veel mensen met een ernstige ziekte mee te maken hebben, zeker als het niet noodzakelijk zichtbaar is dat je ziek bent. Aan wie vertel ik het? Wanneer? Hoe? En natuurlijk zijn hier geen eenduidige antwoorden op te geven die voor iedereen gelden.

Het kan afhangen van je persoonlijkheid, je gezinssituatie en je eventuele werkomgeving hoe jij daar mee om wilt gaan.

Naasten

Hiermee bedoelen we mensen met wie je een zeer nauwe band hebt, zoals je partner of kinderen, of zeer goede vrienden.
Die zullen in de meeste gevallen vanaf het allereerste moment wel op de hoogte zijn, maar soms kiezen mensen ervoor om het nieuws van hun ziekte met niemand te delen, ook niet met degenen die het dichtst bij hun staan. Dat is natuurlijk jouw volste recht, maar het maakt doorgaans je leven, én je relaties met die personen, een heel stuk moeilijker.

Moest je overwegen om je diagnose aan (bijna) niemand te laten weten, spreek er dan tenminste met je (huis)arts, verpleegkundige of een psycholoog over.

Familie en vrienden

Een groot voordeel van het delen van je diagnose, is natuurlijk dat mensen er dan rekening mee kunnen houden, jou praktisch of emotioneel ondersteunen, en dat je je hart af en toe eens kunt luchten. Maar misschien vindt jij het juist een nadeel dat mensen er dan naar vragen, en dat je bijvoorbeeld steeds telefoontjes en berichtjes moet beantwoorden.

Een manier om daar mee om te gaan is, als je mensen op de hoogte stelt, ook direct aan te geven of je er graag over spreekt of juist niet. Je kunt ook laten weten dat je misschien niet altijd de moed of energie zal hebben om iets te laten weten, of een berichtje te beantwoorden, en dat dat niet persoonlijk is.

Sommige mensen kiezen er ook voor om regelmatig een update te geven bijvoorbeeld via e-mail, Facebook of in een Whatsapp groepje, zodat je niet steeds hetzelfde verhaal moet vertellen. Je kunt er zelfs voor kiezen om reacties uit te zetten, zodat je dan niet weer daar op moet reageren.

Werk en instanties

Als je een job hebt, en je wilt graag blijven werken in de mate van het mogelijke, is het zeker belangrijk om je werkgever op de hoogte te stellen. Dat kan in eerste instantie via je direct leidinggevende, of bij de personeelsdienst of bedrijfsarts (als die er is). Eventueel kunnen er aanpassingen gemaakt worden in je werkzaamheden, of werkuren. Misschien kun je deeltijds werken, of meer van thuis? Het is goed om te weten dat werkgevers vaak ook tegemoetkomingen kunnen krijgen als ze bepaalde maatregelen nemen om jou te ondersteunen.

Waarschijnlijk gaan er periodes zijn dat je helemaal niet kunt werken, en wil je weten wat dat financieel en praktisch betekent. Je ziekenfonds en het OCMW (openbaar centrum voor maatschappelijk werk, de gemeentelijke sociale dienst) kunnen je daar doorgaans ook over informeren.

Waar kun je hulp vinden?

Weet dat je dit niet allemaal alleen hoeft te verwerken – er zijn professionele hulpverleners, vrijwilligers, lotgenoten én waarschijnlijk mensen in jouw eigen omgeving die kunnen helpen!

Psychologische begeleiding

In veel ziekenhuizen is er een trajectbegeleider, of hematoverpleegkundige die jou doorheen je hele traject begeleidt, en op wie je een beroep kunt doen voor meer dan de puur medische en praktische informatie. Vraag zeker na of er in jouw ziekenhuis zo iemand is. Hij of zij kan je ook helpen met verwijzingen naar andere diensten of personen, als dat nodig is.

Vaak is er ook een specifiek verpleegkundig spreekuur, waar je terechtkan voor begeleiding rond een specifiek topic, tips rond de ziekte en behandeling, of om wat extra uitleg op maat te krijgen.

Verder kun je ook een beroep doen op een (onco)psycholoog die jou, en eventueel je partner, kan ondersteunen. Als er in het ziekenhuis geen psychologische dienst aanwezig is, of als jij dit liever niet in het ziekenhuis doet, kan je natuurlijk ook daarbuiten uitstekende psychologische ondersteuning vinden. Aarzel niet om dit na te vragen bij je hematoloog, verpleegkundige of huisarts.

Seksuoloog

Zoals gezegd kan er heel wat veranderen, ook op vlak van je relatie en seksualiteit. Het is daarom helemaal geen gek idee om een seksuoloog te raadplegen. Dat is immers iemand die weet welke impact een kankerdiagnose en -behandeling kan hebben en ook hoe je daarmee om kunt gaan. Als individu, en uiteraard ook als koppel. Je weet misschien niet zo goed wat een seksuolo(o)g(e) doet, of hoe die jou zou kunnen helpen. Laat het een troost zijn dat je niet de enige bent.

Je zou een seksuoloog kunnen beschouwen als een psycholoog voor seksualiteit, intimiteit en relaties. Er kunnen dus heel wat onderwerpen aanbod komen,

zoals emotionele zaken, communicatie tussen partners, een veranderd zelfbeeld, en ook je seksleven. Je kunt alleen of als koppel bij een seksuoloog terecht, meestal in een praktijk buiten het ziekenhuis. Voor de duidelijkheid: net zoals bij de psycholoog zal het gewoon een gesprek zijn. Iedereen houdt zijn kleren aan, en er worden geen oefeningen gedaan.

En uiteraard beslis je zelf wat je wel en niet wilt delen. Maar bedenk ook, als je ergens schroom over hebt: geen enkele vraag is vreemd, er zijn geen taboes, en een seksuoloog is er niet om te oordelen. Jouw informatie wordt uiteraard confidentieel behandeld, en er gaat niet automatisch een brief naar je hematoloog of huisarts. Als je vragen hebt over privacy en vertrouwelijkheid kun je die altijd ter plaatse stellen.

Online lotgenoten-groepen waren wel heel fijn, zeker tijdens de corona pandemie. Natuurlijk ook soms moeilijk, omdat je ook steeds hoort hoe het met anderen gaat en dat is niet altijd goed. Maar het belangrijkste voor mij is dat ik daar kan spreken met mensen die begrijpen wat ik doormaak.

Dirk

Mijn man en kinderen hebben mij enorm gesteund. Ze waren er altijd voor mij, maar maakten het ook niet te zwaar of dramatisch. Ik ben er zelf ook vrij nuchter onder gebleven, dus dat was fijn dat zij dat ook deden.

Amira

Inloophuizen

In veel regio's zijn er zogenaamde inloophuizen. Meestal is dit letterlijk een huis, waar je terechtkunt voor een koffie en een babbel, en waar allerlei activiteiten worden georganiseerd. Dat kan gaan van een deugddoende massage of gesprek met een therapeut, tot wandelingen of informatiesessies voor een groep. Ze richten zich doorgaans op mensen met kanker en hun naasten, en de activiteiten zijn zeer laagdrempelig. Vraag zeker eens na of er bij jou in de buurt zo'n inloophuis bestaat.

Lotgenotencontact

Veel mensen ervaren het als een enorme steun, en vaak opluchting, om met lotgenoten te kunnen spreken over wat hen allemaal overkomt. Hoewel natuurlijk iedereen anders is, kan het toch enorm deugd doen om te ervaren dat je niet alleen staat, dat anderen (ongeveer) hetzelfde hebben meegemaakt en weten waar jij het over hebt. Soms is het fijn als iemand een bepaalde behandeling of traject al achter de rug heeft, en zijn of haar ervaringen met jou kan delen.

Misschien hebben ze goede tips, of kunnen ze wat meer uitleg geven over wat je te wachten staat. Er zijn in België ook lotgenotenverenigingen: de Nederlandstalige CMP Vlaanderen vzw en de Franstalige Mymu vzw Wallonië - Brussel. Je vindt meer informatie over de lotgenotenverenigingen en hun contactgegevens achterin deze gids in het hoofdstuk “Meer weten”.

In ziekenhuizen worden vaak ook informatiebijeenkomsten of contactmomenten voor lotgenoten georganiseerd. Voor sommige mensen is de drempel hoog om een persoonlijk contact te leggen. In dat geval kan het fijn zijn om bijvoorbeeld deel te nemen aan een informatiebijeenkomst of een online gespreksgroep. Vergeet echter niet als je verhalen van anderen hoort of leest: iedereen is uniek, en wat voor één persoon geldt, is misschien niet van toepassing op iemand anders.

Vrienden en familie

Natuurlijk willen vrienden en familie je ook graag ondersteunen, en het is prima om dat te accepteren. Weet dat mensen het vaak moeilijk vinden om te weten wat ze voor je kunnen doen, of überhaupt om jouw ziekte ter sprake te brengen. Als je wilt, kun je dat een beetje makkelijker voor ze maken (en daarmee ook voor jezelf) door duidelijk en concreet te zijn.

Bijvoorbeeld:

- Zou je mij volgende week naar mijn afspraak kunnen brengen?
- Ik zou graag eens gaan wandelen (biljarten, een koffietje drinken) ter afleiding.
- Je kunt mij gerust vragen hoe het gaat, hoor, ik vind het wel fijn om mijn verhaal kwijt te kunnen.
- Zou je wat extra boodschappen kunnen meebrengen als je naar de supermarkt gaat?
- Ik heb het er nu liever niet over, maar het is goed te weten dat ik bij je terecht kan!
- Kun jij misschien wat extra porties eten koken voor de dagen dat ik afspraken heb?

Referenties:

1. *https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/mpacts-of-cancer/tiredness*
2. *https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/stories-and-media/booklets/managing-cancer-pain*
3. *https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/peripheral-neuropathy*

Mantelzorger

Mantelzorger[1, 2]

Wat is mantelzorg?[2]

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 vóór dat die ziek werd.
- Mantelzorg is extra zorg, en 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 multipel myeloom, 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 buurvrouw 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.

Ik vond het belangrijk om zoveel mogelijk mee te gaan naar de consultaties. Mijn vader vond het soms lastig om alle informatie op te nemen, en hij wilde ook niet echt brochures ofzo lezen, maar hij vond het wel fijn dat ik goed op de hoogte was en hem daarbij kon ondersteunen.

Pieter-Jan

Waarom mantelzorg?

Mantelzorg is heel vaak nodig voor mensen die multipel myeloom 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 multipel myeloom, doe je ongetwijfeld je uiterste best om hem of haar bij te staan, zowel emotioneel als praktisch. Of misschien ben je als kind, ander familielid, of vriend 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 hem of haar 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 alle dagen overal nauw bij betrokken bent. Misschien weet je niet altijd wat er verwacht wordt, of hoe je dingen het best aan kunt pakken. Misschien heb je bezorgdheden waar je je zieke partner/vriend(in)/familielid niet mee wil belasten, die heeft ten slotte al genoeg aan zijn of haar hoofd. En ook jij kunt weleens moe, bang, of overdonderd zijn...

Vlak na de diagnose was ik vooral bezig met welke behandelingen er waren om de ziekte van mijn moeder onder controle te houden, maar al snel realiseerde ik me dat het minstens zo belangrijk was om te bekijken wat ze aankon van behandeling en bijwerkingen.

Ursula

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 multipel myeloom, of als vriend 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.

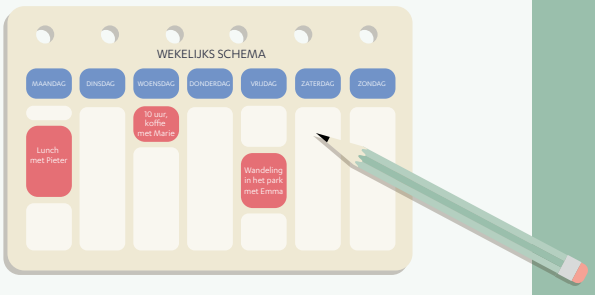
Er zijn allerlei redenen waarom mantelzorgers vaak de neiging hebben zichzelf weg te cijferen:

"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 aan kunt? 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 multipel myeloom, 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.



Ik voelde me in het begin erg schuldig als ik soms even iets alleen ging doen, zeker in de periode dat mijn man niet veel kon doen. Maar mijn huisarts zei dat ik ook voor mezelf moest zorgen, en ik merkte ook wel dat ik na een kleine uitstap veel meer energie had. Zelfs al was het maar naar de supermarkt!

Anne

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 multipel myeloom 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 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!

In ons gezin hadden we eigenlijk allemaal een andere rol om mijn moeder te ondersteunen. Mijn vader was er voor de dagelijkse zorg, mijn broer voor bepaalde praktische dingen zoals boodschappen doen, en ik voor alles wat met het medische stuk te maken had, zoals informatie opzoeken en meegaan naar de afspraken.

Louise

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 of 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.

Eén van de meest verrassende dingen vond ik hoe vaak hij naar het ziekenhuis moest, voor allerlei testen en afspraken. Soms duurde zoiets maar 10 minuten, maar waren we wel een halve dag kwijt, aan het rijden ernaartoe, parkeren, wachten, enzovoort.

Na een tijdje heb ik wel gevraagd of sommige dingen niet konden worden gecombineerd, of bij de huisarts gedaan, en soms lukte dat dan wel. Niet iedereen durft dat misschien, maar het kan nooit kwaad om te vragen, he?

Louise

Alle kleine beetjes helpen

Ken jij iemand in je omgeving met multipel myeloom, 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 een goedbedoeld aanbod van hulp, 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.

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

- Een pan 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 komen bij Jan, wanneer past dat? En Katrien, dan kun 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.”

Laat je niet uit het veld slaan als je hulp een eerste keer niet nodig is, je kunt je aanbod of voorstel gerust nog eens herhalen.

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.

Mijn vrouw wilde mij eigenlijk steeds in de buurt hebben, en niemand anders voor haar laten zorgen. Ik deed zoveel mogelijk alles zelf, maar het was heel zwaar, en ik ben ook niet zo jong meer. Ik was echt een beetje opgelucht toen thuiszorg werd ingeschakeld en een stukje van mijn verantwoordelijkheden kon overnemen.

Etienne

Professionele hulp[2, 3]

Soms zal vanuit het ziekenhuis, of door je huisarts, wel vermeld worden dat je beroep kunt doen op professionele ondersteuning. Maar soms schiet dat er wat bij in, omdat begrijpelijkerwijs de focus is op de persoon met multipel myeloom 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 zieken-
fondsen 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 mantel-
zorger, 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
multipel myeloom (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.

Toen mijn moeder
geen behandeling
meer kon krijgen,
kwamen we wel
een beetje in een gat terecht.
Tot dan toe draaide alles
rond het ziekenhuis en
de behandeling, en ineens
moest ze voor het palliatieve
traject weer met de huisarts
opvolgen, die ook niet op
alle vragen antwoord had.
Wij hadden eigenlijk ook
niet echt een idee van wat
de thuiszorg kon betekenen
voor ons, en ik vond het wel
jammer dat we hun niet eerder
ingeschakeld hadden. Ze waren
zo professioneel en maakten
het mee mogelijk dat mijn
moeder tot op het laatst thuis
kon blijven, wat ze ook absoluut
zo wilde.

Kim

Tegemoetkomingen voor mantelzorgers[2, 3, 4]

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 privé sector), wat er in de cao* is opgenomen, en bepaalde omstandigheden die op jou of de persoon met multipel myeloom 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.

Je zou ook kunnen vragen of je tijdelijk een contract voor minder uren kunt krijgen, waarbij je bijvoorbeeld 1 dag in de week minder werkt, of kortere dagen maakt.

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!

**collectieve arbeidsovereenkomst*

Een veranderde relatie?

Als jij zorgt voor een partner, ouder, broer of zus, vriend of vriendin met multipel myeloom, 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 closer 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 multipel myeloom 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 met multipel myeloom” 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, blijf 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. *Myeloma UK Infopack for carers of myeloma patients https://www.myeloma.org.uk/documents/an-infopack-for-carers-of-myeloma-patients/*
2. *https://www.ma-zo.be/*
3. *https://steunpuntmantelzorg.be/*
4. *https://www.rva.be/nl/burgers/loopbaanonderbreking-tijdskrediet-en-thematische-verloven*

Empowerment

Empowerment: neem de regie van je gezondheid zelf in handen[1]

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 cruciaal:

1. **Informatie:** om een actieve rol te kunnen spelen moet je over relevante 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, en jij het perspectief van 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 aspecten op de volgende pagina's meer in detail.

1. 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.

Maar als je geen medische achtergrond hebt, heb je misschien het gevoel dat je op een andere planeet bent terechtgekomen, met een onbekende taal en cultuur. Hieronder bekijken we een aantal belangrijke bronnen van informatie nader.

Jouw behandelteam

(we spreken hier voor het gemak vaak over arts of dokter, maar het gaat natuurlijk over iedereen in je behandelteam waar je mee in contact komt)

Iedereen die betrokken is bij jouw opvolging en behandeling, is tegelijk ook een belangrijke bron van informatie, en zal die graag met jou delen. 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 getiteld "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:
Denk al eens na over het wat, waar, wanneer en hoe?

- 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?
- 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.
- Een afspraak kan weleens uitlopen, en misschien heb je na afloop wat tijd voor jezelf nodig, dus hou daarmee rekening in je planning.
- Hoe – komt er iemand met je mee, wil je notities (laten) nemen, wil je vragen of je het gesprek mag opnemen?

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 tekeningetje, 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.

Als ik een belangrijke consultatie heb, gaat mijn man altijd mee. Niet voor de gewone afspraken voor de behandeling, maar als de uitslag van het beenmerg-onderzoek wordt besproken, of een verandering in de behandeling. Met twee hoor je altijd meer, en vaak blijkt na afloop dat hij meer heeft onthouden dan ikzelf.

Annemarie

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 zijn of haar 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 hij of zij 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 verifiëren.

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.

Voordat ik de definitieve diagnose kreeg had mijn huisarts al gezegd dat het misschien de ziekte van Kahler zou kunnen zijn. Dus mijn man en ik hadden apart van elkaar al van alles op het internet opgezocht. Ik weet wel dat ze altijd zeggen dat je dat beter niet doet, maar mij heeft dat toch geholpen, het was niet meer zo'n shock toen ik het van de hematoloog hoorde.

Het bleek wel dat de informatie al verouderd was, want er stond dat ik nog zo'n twee jaar te leven zou hebben, maar mijn hematoloog vertelde dat er intussen meer behandelingen beschikbaar waren, en dat het eerder rond de zes jaar zou zijn. Intussen zijn er heel wat ontwikkelingen geweest en nu zijn we zestien jaar verder!

Mia

Lotgenotenorganisaties

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 experten, of door lotgenotencontacten, in groepjes of één op één.

De meeste verenigingen worden bijgestaan door een aantal artsen en andere experten, zodat de informatie die gedeeld wordt nog eens extra getoetst kan worden.

Bovendien zijn veel van de vrijwilligers in zulke organisaties zelf intussen experten, die bovendien heel goed weten wat voor jou als patiënt 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 de lotgenotenorganisaties CMP-Vlaanderen vzw en Mymu vzw Wallonië-Brussel.

Je vindt hierover meer informatie achteraan in deze gids.

Ik vond ook al snel dat er een lotgenoten-vereniging bestond, en dat was zo fijn, om met mensen te kunnen spreken die weten wat je doormaakt. Ze organiseerden ook informatie sessies met experten, en daar heb ik veel van geleerd. Intussen ben ik alweer geruime tijd actief in het bestuur van CMP-Vlaanderen.

Mia

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.

2. 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.

3. 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 meldt 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 **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 multipel myeloom 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 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

Als je veel medicijnen gebruikt, kan het nuttig zijn om een pillendoos aan te schaffen: je hoeft dan maar eens in de week alles klaar te zetten, en er de rest van de week gewoon voor zorgen dat je ze inneemt wanneer dat nodig is. 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?

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 (veel bereide voeding valt in die categorie, zoals gebak, desserten, 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 voedings-supplementen, tenzij deze werden voorgeschreven door een arts of diëtist wegens een specifiek tekort.

Andere ondersteuning

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

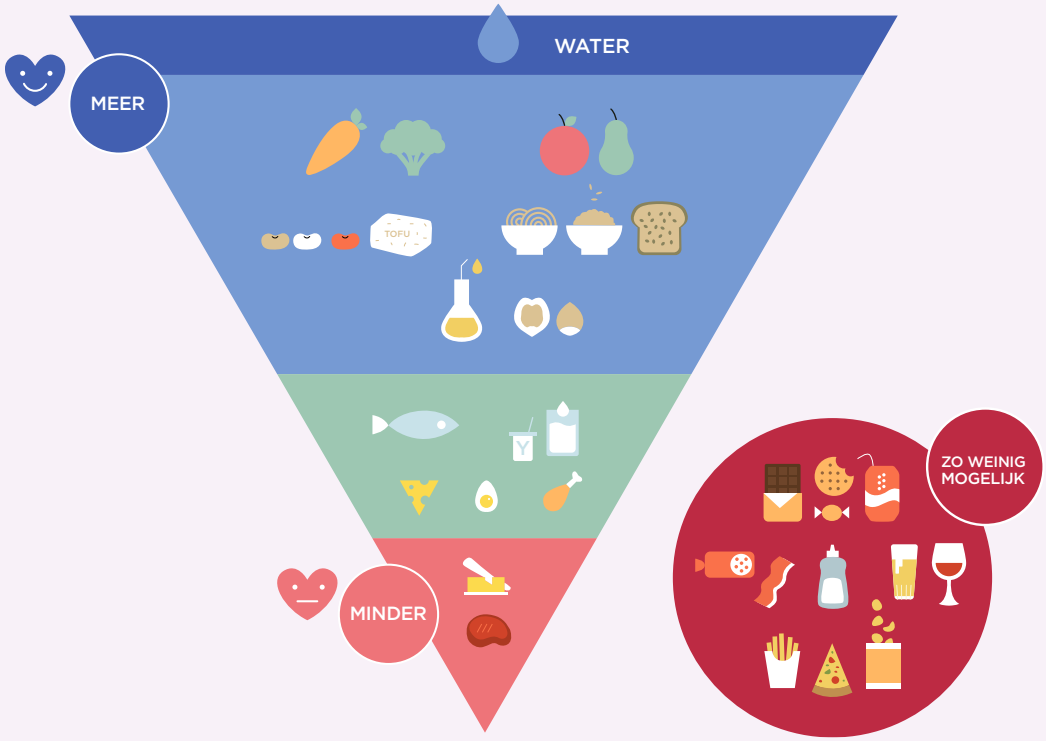
Ook als je je mentaal of emotioneel niet op en top voelt is het belangrijk dat aan te geven. En niet alleen dat, maar probeer ook te bedenken wat jou kan helpen. In het hoofdstuk "Leven met multipel myeloom", gaat het over verschillende vormen van ondersteuning – enerzijds door professionelen in de zorg 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 multipel myeloom, 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.



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 veel overtollige kilo's kwijt zou moeten.

Ook als jouw eetgewoonten tot dusver erg ongezond 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]

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 allerhande 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 interactie met 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!

Ik heb meegedaan aan een fietstocht van Londen naar Parijs georganiseerd door Myeloma UK. Twee van mijn zonen deden ook mee, en ik heb daar andere myeloompatiënten ontmoet. Ik realiseerde me toen dat mijn traject tot dan toe redelijk vlot was verlopen, dat sommige anderen het veel zwaarder hadden.

Elisabeth

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 (of last van) diabetes, hart- en vaatziekten en depressie.[5]

Blijf in beweging!
Enkele tips:

- Doe het samen! Met je partner, een vriend, een groep – zolang er maar iemand is die jou verwacht én aanmoedigt.
- 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 petanque club? Ga ervoor!
- Herval in oude gewoontes (maar alleen de goeie 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 balanstraining.

Een gezonde geest in een gezond lichaam

Leven met kanker kan ook grote impact hebben op je mentale 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 mindfullness:** dat klinkt misschien wat zweverig, maar dat is het helemaal niet! Ook hiervan weten we dat mensen die zelf 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 door 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.

Wat mij enorm helpt is om vrijwilligerswerk te doen dat niks met mijn ziekte te maken heeft. Samen met mijn man houden wij regelmatig de cafetaria open in een verzorgingstehuis. Dat leidt mij af van mijn ziekte en het geeft veel voldoening. Ik was eerder ook al vrijwilliger bij Samana, om bij zieke mensen op bezoek te gaan, en ik heb gemerkt dat ik daar nu op een andere manier insta. Omdat ik zelf te maken heb met een ernstige ziekte kan ik beter begrijpen wat dat voor iemand betekent.

Mia

Referenties:

1. *https://www.cancer.org/treatment/survivorship-during-andaftertreatment/*
2. *https://www.eu-patient.eu/policy/Policy/patient-empowerment/*
3. *Cancer Prevention Recommendations, World Cancer Research Fund. https://www.wcrf.org/diet-activity-and-cancer/cancer-prevention-recommendations/ – geraadpleegd op 18 juli 2022*
4. *Vlaams Instituut Gezond Leven voedingsdriehoek https://www.gezondleven.be/themas/voeding/voedingsdriehoek – geraadpleegd 18 juli 2022*
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.*

Meer weten

MEER WETEN

CMP-Vlaanderen vzw
(Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten Vlaanderen)

CMP-Vlaanderen vzw is een patiëntenvereniging die patiënten samenbrengt met multipel myeloom en Waldenström. Het zijn beide zeldzame aandoeningen die voorlopig nog niet te genezen zijn. Verschillende behandelingsmogelijkheden kunnen echter de ziekte voor lange tijd onder controle houden.

CMP-Vlaanderen vzw heeft tot doel het informeren, het behartigen van de belangen, het organiseren van emotionele steun, het samenbrengen en het weerbaar maken van personen die op een of andere manier met multipel myeloom of Waldenström te maken hebben.

Om dit alles te bereiken, ondersteunt en stimuleert de vereniging alle activiteiten die erop gericht zijn het welzijn van deze patiënten te bevorderen en sensibiliseert zij het publiek voor deze twee ziekten. Hiervoor werkt de vereniging ook samen met professionelen om de belangen van deze patiënten te behartigen. Jaarlijks wordt er een symposium gehouden en op regionaal niveau zijn er regelmatig ontmoetingsmomenten. Er zijn constant contacten met andere patiëntenverenigingen, nationaal en internationaal, met belanghebbende disciplines en instanties uit de medische sector en zorgverstrekking. Zo zijn er regelmatige ontmoetingen met Kom op tegen Kanker, Stichting tegen Kanker, LVV, Belgian Hematology Society, RadiOrg, het Vlaams Patiëntenplatform, IWMF, IMF, MPE, de Koning Boudewijnstichting, Trefpunt Zelfhulp, Pharma.be en verschillende farmaceutische bedrijven.

Lid worden van CMP-Vlaanderen vzw kan gratis door je in te schrijven via onze website: www.cmpvlaanderen.be of bij regionale bijeenkomsten of tijdens het jaarlijks symposium.

Op de website vind je ook de contactadressen van onze medewerkers voor Antwerpen, Brabant, Oost-Vlaanderen, West-Vlaanderen en Limburg. Graag informeren wij je over onze activiteiten via onze Nieuwsflash of via telefonisch contact; wij staan steeds met veel plezier tot jouw beschikking.

CMP VLAANDEREN vzw
Contactgroep Myeloom- en Waldenströmpatiënten

Contact:
CMP-Vlaanderen vzw
info@cmpvlaanderen.be
www.cmpvlaanderen.be

Mymu vzw Wallonië-Brussel is :

- Een Franstalige patiëntenvereniging die patiënten met multipel myeloom samenbrengt.
- Een psychologische steun voor patiënten en hun familieleden die zich zorgen maken over de aankondiging van deze ziekte en de gevolgen ervan.
- Een bron van toegankelijke, goed gedocumenteerde informatie over behandelingen, hun evolutie en vooruitgang, recente wetenschappelijke innovaties en hun gespecialiseerde toepassingen.
- Een organisatie die jaarlijks meerdere symposia, colloquia of informatiesessies ondersteunt of organiseert.
- Een vzw erkend door andere gelijkaardige Belgische en Europese patiëntenverenigingen, gesteund door de meest eminente Belgische hematologen.
- Een ondersteunende structuur die zich bewust is van en geïnformeerd is over haar ethische verplichtingen inzake discretie en eerbiediging van het medisch beroepsgeheim.

Mymu
Wallonie-Bruxelles a.s.b.l.
Groupement de patients atteints du **myélome multiple**

Contact:
Mymu vzw Wallonië-Brussel
Mymu (www.myelome.be) | Facebook
www.myelome.be

Nuttige links

Lotgenotenverenigingen en informatie
www.cmpvlaanderen.be
www.myelome.be

CMP-Vlaanderen vzw en Mymu vzw Wallonië-Brussel zijn beiden lid van de Europese patiëntenorganisaties.
www.myeloma.org
www.mpeurope.org

Algemene informatie over multipel myeloom en bloedziekten.
www.af3m.org
www.bhs.be
www.hematon.nl

Scan de QR-code of ga naar http://jnssn.be/MMvideo
om een informatief filmpje over multipel myeloom te bekijken.

Algemene informatie over kanker
www.kanker.be
www.cancer.be
www.allesoverkanker.be
www.komoptegenkanker.be
www.gezondheidenwetenschap.be
www.kanker.nl
www.anticancerfund.org/fr/nous-aidons-les-patients
www.anticancerfund.org/nl/we-helpen-patiënten

Mantelzorg
www.ma-zo.be
www.steunpuntmantelzorg.be
www.rva.be/nl/burgers
www.onem.be/fr/citoyens

Scan de QR-code en download je digitale gids:

Verklarende Woordenlijst

A

Aferese – het afnemen van bloed waarbij een bestanddeel van bloed wordt verwijderd en de rest wordt teruggegeven

Albumine - een eiwit waarvan het gehalte in het bloed een algemene indicatie van de gezondheid en voedingstoestand van een persoon kan geven

Allogeen – afkomstig van een donor

Anemie – een tekort aan rode bloedcellen, de cellen die zuurstof bezorgen aan het gehele lichaam

Antigeen – een eiwit bijvoorbeeld aan de buitenkant van een bacterie, dat herkend kan worden door het immuunsysteem

Antilichaam – een eiwit, geproduceerd door plasmacellen, dat aan een antigeen kan hechten en zo een immuunreactie in gang kan zetten

Antistof – zie antilichaam

Autoloog – afkomstig uit het eigen lichaam

B

B-cellen – zie B-lymfocyten

B-lymfocyten – een subtype van lymfocyten, die weer een subtype van witte bloedcellen of leukocyten zijn. B-lymfocyten kunnen zich ontwikkelen tot plasmacellen die antistoffen produceren

Beeldvormend onderzoek – onderzoek waarbij door middel van bepaalde technieken organen of structuren in het lichaam zichtbaar gemaakt kunnen worden

Beenmerg – het zachtere binnenste deel van de grotere botten, waarin bloed-cellen worden aangemaakt uit bloedstamcellen

Beenmergaspiraat – een kleine hoeveelheid beenmerg die door een grote naald opgezogen wordt om te kunnen onderzoeken

Beenmergbiopt – een procedure waarbij een stukje bot en beenmerg tegelijk wordt verwijderd door een soort boortje om het te kunnen onderzoeken

Beenmergpunctie – zie beenmergaspiraat

Beenmergtransplantatie – zie onder stamceltransplantatie

Bence Jones eiwitten – lichte ketens van immunoglobulinen die bij multipel myeloom soms in de urine kunnen worden aangetroffen

Beta2microglobuline – een eiwit dat in het bloed voorkomt en soms verhoogd is bij bepaalde vormen van kanker, waaronder multipel myeloom

Biopsie – het wegnemen van een stukje weefsel om het te kunnen onderzoeken

Biopt – het stukje weefsel dat wordt weggenomen om te onderzoeken

Bloedarmoede – zie anemie

Bloedplaatjes – zie trombocyten

BMT – beenmergtransplantatie, zie onder stamceltransplantatie

C

Calcium – een mineraal dat nodig is voor onder andere de opbouw van bot

CAR-T-cel – Chimere Antigeen Receptor T lymfocyten – T-cellen van een patiënt die bewerkt worden om een bepaald eiwit te produceren dat zich kan hechten aan (bijvoorbeeld) multipel myeloomcellen

Chemotherapie – een verzamelnaam voor verschillende medicijnen die cellen kunnen doden of de groei ervan stoppen of afremmen

Consolidatiebehandeling – een behandeling die gegeven wordt na bijvoorbeeld een stamceltransplantatie om het effect te bestendigen, of “consolideren”

Corticosteroïden – een ontstekingsremmend hormoon dat ook vaak als multipel myeloom medicijn toegediend wordt in combinatie met andere middelen

CRAB-criteria – een aantal criteria of symptomen die relevant zijn bij de diagnose en opvolging van multipel myeloom. De letters staan voor: Calcium (kalk), Renal (renaal), Anemia (bloedarmoede), Bones (botten)

Cryoglobuline – een bepaald soort antilichamen die bij koude temperaturen aan elkaar hechten

CT-scan – Computer Tomografie scan – een beeldvormend onderzoek waarbij door ioniserende straling inwendige organen en structuren zichtbaar kunnen worden gemaakt

Cytogenetisch onderzoek – van cyto = cel, genetisch = te maken met erfelijkheid: onderzoek van het erfelijk materiaal in de tumorcellen

Cytostatica – zie chemotherapie

D

DNA – desoxyribonucleïnezuur (in het Engels: desoxyribonucleic acid), de moleculen die onze genen vormen en de erfelijkheidsinformatie bevatten

E

Eiwitelektroforese – een laboratoriumtechniek waarbij men analyseert welke soorten en hoeveelheden eiwitten zich in het bloed bevinden

Empowerment – het krachtiger maken of worden van een patiënt zodat hij of zij zelf het ziekte- en behandelproces kan begrijpen, managen en hierover mee beslissen

Erytrocyten – rode bloedcellen, die zuurstof binden en doorheen het lichaam vervoeren naar de organen, en die worden aangemaakt in het beenmerg

G

Gamma eiwitten – de groep eiwitten die gevormd wordt door immuno-globulinen, en waarvan er bij multipel myeloom dus een teveel is, wat gezien kan worden op elektroforese

Gen – een stukje erfelijk materiaal, samengesteld uit DNA, dat zich bevindt op de chromosomen in de kern van cellen

Genetisch – gerelateerd aan genen en dus erfelijkheid

Gerichte therapie – verzamelnaam voor verschillende medicijnen die kanker kunnen bestrijden door zich te richten op een heel specifiek eiwit of gen aanwezig in de cellen

H

Hematoloog – een arts die zich heeft gespecialiseerd in ziekten van het bloed, waaronder ook bloed- en lymfeklierkankers

I

IgM – immunoglobuline M, het grootste van de verschillende soorten antistoffen die plasmacellen kunnen produceren, en waarvan er bij de ziekte van Waldenström een teveel wordt aangemaakt

Immunoglobuline – zie antilichaam

Indolent – langzaam groeiend (van toepassing op tumoren)

Inductiebehandeling – een initiële behandeling voor multipel myeloom, al dan niet voorafgaand aan een stamceltransplantatie

Ioniserende straling – straling waardoor atomen en moleculen beïnvloed kunnen worden, en die gebruikt wordt bijvoorbeeld voor medische beeldvorming of behandelingen (radiotherapie)

K

Kahler – naam van de arts die voor het eerst multipel myeloom beschreef, wat daarom ook wel de ziekte van Kahler wordt genoemd

Kahler eiwit – zie monoklonaal proteïne

Klinisch bioloog – een arts-specialist die verantwoordelijk is voor een laboratorium en de testen die daar worden gedaan op bloed, urine en andere lichaamsvochten

Klonaal – afkomstig van een kloon

Kloon – een identieke kopie, in deze context een groep identieke cellen die allemaal uit dezelfde (abnormale) cel voortkomen

L

Leukocyten – witte bloedcellen, een groep van cellen die verschillende functies hebben in het afweersysteem van het lichaam, en die worden aangemaakt in het beenmerg

Libido – zin in seks

Lichte ketens – een onderdeel van immunoglobulinen (of antilichamen). Bij multipel myeloom is er soms sprake van een verhoogde concentratie van enkel de lichte ketens

Lymfeklier (of lymfeknoop) – een klein orgaantje met veel lymfocyten (een bepaald soort witte bloedcellen) gelegen aan de lymfevaten

Lymfevaten – kleine vaatjes waardoorheen het lymfevocht stroomt

Lymfocyten – een subgroep van witte bloedcellen, die ook weer onderverdeeld worden in B- en T-lymfocyten, en die een rol spelen in het immuunsysteem

Lytische lesies - plekken in het bot waar botafbraak is gebeurd door plasmacellen

M

Maligne – kwaadaardig

Mantelzorger – iemand die zorgt voor een ander zonder dat dat zijn of haar beroep is

MGUS – monoclonal gammopathy of unknown significance, of monoklonale gammopathie van onbekende betekenis. Een verhoogd gehalte van immunoglobulinen zonder klachten of consequenties

MOC – Multidisciplinair Oncologisch Consult – een overleg van artsen en andere zorgverleners met verschillende specialiteiten, die gezamenlijk bekijken wat de meest aangewezen behandeling voor een patiënt is

Monoklonaal proteïne – een eiwit dat aangemaakt wordt door cellen uit één kloon, wat dus resulteert in een grote hoeveelheid identieke eiwitten

Monoklonale piek – de piek die gezien wordt op de grafiek van een eiwitelektroforese als er een teveel aan immunoglobulinen is

M-piek – zie monoklonale piek

M-proteïne - zie monoklonaal proteïne

MRI-scan – Magnetic Resonance Imaging – een beeldvormend onderzoek waarmee met behulp van magnetische velden inwendige structuren in beeld worden gebracht

Mutatie – wijziging of afwijking in het genetisch (erfelijk) materiaal, of DNA

N

Neuropathie – beschadiging van zenuwen, waardoor pijn, tintelingen, een doof gevoel of spierzwakte kunnen ontstaan

O

Oncoloog – arts gespecialiseerd in de medicamenteuze behandeling van kanker

Onderhoudsbehandeling – een behandeling die blijft doorlopen om de ziekte onder controle te houden, bijvoorbeeld na een inductie- of consolidatiebehandeling

Osteoporose – verzwakte of "broze" botten, die gemakkelijker breken

P

Paramedici – mensen, werkzaam in de gezondheidszorg, met een beroep anders dan arts

Paraproteïne – zie monoklonaal proteïne

Patholoog – arts gespecialiseerd in het onderzoek van weefsels en cellen

PET CT-scan – een beeldvormend onderzoek waarbij de combinatie van PET en CT wordt gebruikt om mogelijke haarden van activiteit op te sporen

Plasma – het vocht dat door bloedvaten stroomt en waarin zich allerlei stoffen en eiwitten bevinden

Plasmacel – een bepaald type van B lymfocyt, dat antistoffen produceert

Plasmacytoom - actief myeloom, waarbij er maar op 1 plaats in het lichaam een groei van plasmacellen is

Plasmaferese – een vorm van aferese waarbij het plasma (met bijvoorbeeld teveel eiwit daarin) vervangen wordt door ander plasma, en waarbij de eigen bloedcellen terug worden gegeven

Plasmocyt – zie plasmacel

Poortkatheter – een (semi)permanente toegang tot de bloedbaan, door middel van een dun slangetje gekoppeld aan een toegangspoort dat onder de huid wordt geplaatst, meestal onder het sleutelbeen

Proteïne – eiwit

R

Radioactieve stralen – zie ioniserende straling

Radiografie – zie röntgenfoto

Radioloog – arts gespecialiseerd in het uitvoeren en interpreteren van beeldvormend onderzoek, zoals radiografie, echo en verschillende soorten scans

Radiotherapeut – arts gespecialiseerd in het behandelen van aandoeningen door middel van ioniserende straling

Receptor – een eiwit in of op een cel, waar een hormoon of andere stof zich aan kan binden

Refractair – een term die aanduidt dat de ziekte niet reageert op een specifieke behandeling (of soms geen enkele behandeling)

Renaal – van de nieren, te maken hebbend met de nieren

Rode bloedcellen – zie erytrocyten

Röntgenfoto – een "gewone" radiografie waarbij door ioniserende straling inwendige lichaamsdelen zichtbaar worden gemaakt op een foto

S

SCT of stamceltransplantatie – een vervanging van zieke beenmergcellen door stamcellen, verzameld uit eigen bloed of dat van iemand anders

Smoldering – smeulend. Bij multipel myeloom betekent dat langzaam groeiend, niet actief

Spierspasmen - samentrekkingen van de spier(en)

Stamcel – cel in het beenmerg waaruit zich verschillende soorten bloedcellen kunnen ontwikkelen

Steroïden – zie corticosteroïden

Systemische therapie – een behandeling die zich in het hele lichaam verspreidt, meestal via de bloedbaan (na injectie of orale inname)

T

T-cellen – zie T-lymfocyten

T-lymfocyten - een subtype van lymfocyten, die weer een subtype van witte bloedcellen of leukocyten zijn

Trombocyten – bloedplaatjes, cellen die nodig zijn voor het stollen van bloed

V

Viscositeit – stroperigheid (van het bloed)

W

Witte bloedcellen – zie leukocyten

Z

Zware ketens - een onderdeel van immunoglobulinen (of antilichamen)

Persoonlijke pagina's

BELANGRIJKE CONTACTPERSONEN

ARTSEN	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
ZORGTEAM	**TELEFOONNUMMER**	**E-MAIL**	**ADRES**
MANTELZORGERS	**TELEFOONNUMMER**	**E-MAIL**	**ADRES**

MIJN AFSPRAKEN

WIE	WAAR	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN AFSPRAKEN

WIE	WAAR	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN MEDICATIE - Noteer hier welke medicatie je wanneer moet innemen en waarop je moet letten.

MEDICATIE	DOSIS	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN MEDICATIE - Noteer hier welke medicatie je wanneer moet innemen en waarop je moet letten.

MEDICATIE	DOSIS	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN LOGBOEK - Noteer hier ervaringen met je behandelingen en medicijnen. Hoe je je voelt.

DATUM	NOTITIE

VRAGEN VOOR MIJN ARTS - Noteer hier wat je bij een volgende gelegenheid zeker wil melden of vragen.

DATUM	NOTITIE

MIJN LOGBOEK - Noteer hier ervaringen met je behandelingen en medicijnen. Hoe je je voelt.

DATUM	NOTITIE

VRAGEN VOOR MIJN ARTS - Noteer hier wat je bij een volgende gelegenheid zeker wil melden of vragen.

DATUM	NOTITIE

MIJN LOGBOEK - Noteer hier ervaringen met je behandelingen en medicijnen. Hoe je je voelt.

DATUM	NOTITIE

VRAGEN VOOR MIJN ARTS - Noteer hier wat je bij een volgende gelegenheid zeker wil melden of vragen.

DATUM	NOTITIE

MIJN LOGBOEK - Noteer hier ervaringen met je behandelingen en medicijnen. Hoe je je voelt.

DATUM	NOTITIE

De afbeeldingen maken gebruik van modellen en dienen enkel ter illustratie.
Verantwoordelijke uitgever van deze brochure is Janssen-Cilag NV.

Met dank aan:

CMP-Vlaanderen vzw

Mymu vzw Wallonië-Brussel

Prof. Dr. Jo Caers (hematoloog - CHU Luik)
Prof. Dr. Michel Delforge (hematoloog - UZ Leuven)
Prof. Dr. Nathalie Meuleman (hematoloog - Jules Bordet Instituut)

Marijke Quaghebeur, verpleegkundig specialist hematologie (UZ Gent) in naam van het BHS Nurses Committee

Stijn Vandevelde, oncocoach hematologie (AZ Groeninge Kortrijk)
Debora Mathieu, oncocoach hematologie (CHU Luik)
Inès Fourneau, oncocoach hematologie (CHU Luik)
Isabelle Bonivers, oncocoach hematologie (CHU Luik)

Alle lotgenoten die hun getuigenis hebben willen delen.

Wunderman Thompson - creatief concept

Dr. Gabry Kuijten - medical writer

©Janssen-Cilag – EM-110981 – Approval date : 12-2022 – vu/er Luc Van Oevelen, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

Janssen-Cilag NV

Janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson