

Multipel myeloom

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Beenmerg en bloedcellen	4
Multipel myeloom	5
Symptomen	10
Onderzoek	13
Behandeling van multipel myeloom	21
Chemotherapie en stamceltransplantatie	25
Doelgerichte therapie	28
Bijnierschorshormonen	29
Bestraling	30
Ondersteunende behandelingen	32
Overleving en gevolgen	37
Een moeilijke periode	40
Wilt u meer informatie?	42
Bijlage:	
Wat is kanker?	46
Het bloedvatstelsel	48
Het lymfestelsel	49

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) multipel myeloom hebben. Multipel myeloom is ook bekend onder de naam ziekte van Kahler.

U kunt deze brochure ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

De diagnose kanker roept bij de meeste mensen vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de mogelijke onderzoeken en de behandeling die uw arts adviseert.

Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Met vragen over uw diagnose of behandeling kunt u het beste terecht bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige.

Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet. Op kanker.nl en in onze brochure **Kanker... in gesprek met je arts** staan vragen die u aan uw arts kunt stellen.

U heeft recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling. Zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Voor meer informatie, kijk achter in deze brochure bij Patiëntenfederatie Nederland.

Meer informatie over kanker kunt u vinden op kanker.nl. Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Integraal Kankercentrum Nederland.

© KWF Kankerbestrijding, 2015 (2^e druk 2017)

Deze brochure is een samenvatting van informatie van kanker.nl. Die informatie is gebaseerd op medische richtlijnen die door het IKNL gepubliceerd zijn en is tot stand gekomen met medewerking van patiënten en deskundigen uit diverse beroepsgroepen.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

Kanker.nl Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten
kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor (ex)patiënten en naasten

kwf.nl

KWF Publieksservice: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Beenmerg en bloedcellen

Beenmerg zit in het binnenste deel van onze botten. Het is een sponsachtig, rood weefsel.

In het beenmerg zitten stamcellen. Stamcellen kunnen zich ontwikkelen tot verschillende soorten bloedcellen. Dit heet ook wel rijpen.

Stamcellen rijpen uit tot:

- **Witte bloedcellen:** deze helpen om infecties tegen te gaan. Ook ruimen ze beschadigde en afgestorven weefselcellen op. Zo helpen ze bij de genezing van wondjes. Er zijn verschillende soorten witte bloedcellen. Een andere naam voor witte bloedcellen is leukocyten.
- **Rode bloedcellen:** deze zorgen voor het vervoer van ingeademde zuurstof naar weefsels en organen. Een andere naam voor rode bloedcellen is erythrocyten.
- **Bloedplaatjes:** deze helpen bij de bloedstolling. Zodat bij verwondingen het bloedverlies wordt beperkt. Een andere naam voor bloedplaatjes is trombocyten.

De verschillende soorten bloedcellen zijn allemaal belangrijk. De bloedcellen en bloedplaatjes gaan vanuit het beenmerg het bloed in. Per dag gaan er ongeveer evenveel cellen het bloed in als er in het bloed afsterven. Hierdoor is er steeds een evenwicht.

Beenmerg zit vooral in:

- de wervels
- de schedel
- het borstbeen
- de ribben
- het bekken

Multipel myeloom

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 1.200 mensen multipel myeloom.

De ziekte komt vooral voor tussen de 60 en 84 jaar.

Naar verhouding komt de ziekte meer voor bij mannen dan bij vrouwen.

Multipel myeloom is de ongecontroleerde groei van kwaadaardige plasmacellen in het beenmerg. Plasmacellen zijn witte bloedcellen.

Multipel myeloom heette vroeger de ziekte van Kahler.

Plasmacellen

Er zijn verschillende soorten witte bloedcellen (zie vorige hoofdstuk). Bijvoorbeeld lymfocyten. Bepaalde lymfocyten kunnen in de lymfeklieren uitrijpen tot plasmacellen.

Een normale plasmacel nestelt zich na uitrijping in het beenmerg. Maar plasmacellen kunnen ook voorkomen buiten het beenmerg: bijvoorbeeld in de darmen, de luchtwegen en de lymfklieren. Plasmacellen verplaatsen zich via het bloed en kunnen dus op meerdere plaatsen in het beenmerg komen.

Antistoffen

Plasmacellen maken antistoffen die het lichaam beschermen tegen infecties met virussen en bacteriën. Deze antistoffen heten immunoglobulinen, afgekort tot IG. Elke plasmacel kan maar 1 soort antistof maken. Antistoffen zijn eiwitten. Een ander woord voor eiwit is proteïne. Antistoffen zijn opgebouwd uit meerdere delen van zware en lichte ketens.

Ongecontroleerde groei

In het erfelijk materiaal (DNA) van de plasmacellen kunnen fouten optreden. Hierdoor kunnen de cellen kwaadaardig worden. Normaal is het aantal plasmacellen minder dan 5% van het totaal aantal cellen in het beenmerg.

Bij multipel myeloom is het aantal plasmacellen meer dan 5%. Soms kan het wel 90% zijn.

Verspreiding

Ook kwaadaardige plasmacellen kunnen zich via het bloed verspreiden. Multipel myeloom zit daardoor meestal al snel na het ontstaan van de ziekte op meerdere plaatsen in het beenmerg. Een ander woord voor kwaadaardige plasmacellen is myeloomcellen. Een ander woord voor meerdere is multipel.

M-proteïne

Bij multipel myeloom groeit 1 soort plasmacel ongecontroleerd. Deze plasmacel blijft de antistof aanmaken die de cel ook al maakte als normale plasmacel. Daardoor ontstaat een grote hoeveelheid van 1 soort antistof. Dit heet een monoklonale antistof: M-proteïne. Het M-proteïne is te meten: in het bloed en soms in de urine.

Soms wordt het M-proteïne niet compleet aangemaakt, maar alleen een klein deel ervan. Het gaat dan om de lichte ketens. Met een speciale test zijn de lichte ketens ook in het bloed te meten. De lichte ketens zijn vrij klein: de nieren kunnen ze uitplassen. Dan zijn ze in de urine te meten. Het heet dan het **Bence-Jones eiwit**.

Maar ze kunnen ook in de nieren blijven steken. Dan ontstaan nierproblemen.

Heel soms produceren de kwaadaardige plasmacellen helemaal geen M-proteïne of lichte ketens. Dit heet een non-secreting multipel myeloom.

Verdringing van het gezonde beenmerg

Bij multipel myeloom groeit 1 soort plasmacel ongecontroleerd. Door de massale groei kunnen normale plasmacellen zich niet goed ontwikkelen. Daardoor zijn de normale antistoffen in het bloed vaak verlaagd.

Ook kunnen er niet voldoende gezonde andere bloedcellen worden aangemaakt, met als gevolg:

- een tekort aan rode bloedcellen veroorzaakt bloedarmoede
- afname van de gezonde witte bloedcellen verhoogt de kans op infecties
- door een tekort aan bloedplaatjes stolt het bloed minder goed. Daardoor kunt u bijvoorbeeld sneller blauwe plekken krijgen

Verwante ziekten

Ziektebeelden die op multipel myeloom lijken, zijn:

- MGUS
- solitair plasmacytoom
- plasmacelleukemie
- AL amyloïdose

MGUS - Bij oudere mensen wordt vaak bij toeval M-proteïne in het bloed gevonden. Er is een toename van 1 soort plasmacellen en de daarbij horende antistof. Maar er is geen aanwijzing dat deze kwaadaardig zijn. Iemand heeft dus geen multipel myeloom. Het wordt MGUS genoemd: Monoclonal Gammopathy of Unknown Significance. MGUS geeft geen klachten. Het M-proteïne kan jarenlang stabiel blijven. U wordt dan niet behandeld, maar wel gecontroleerd.

Het kan ook om een smoudering (smeulend) multipel myeloom gaan: **SMM**.

Dit is afhankelijk van:

- de hoogte van het M-proteïne
- het aantal kwaadaardige plasmacellen

Een MGUS kan overgaan in een meer agressief smeulend myeloom en uiteindelijk een multipel myeloom. Dat gebeurt jaarlijks bij ongeveer 1% van de mensen die een MGUS hebben. Of en wanneer MGUS zich ontwikkelt tot een multipel myeloom is niet te voorspellen.

Waarschijnlijk hebben alle patiënten met multipel myeloom eerst een MGUS gehad. Soms al jaren, zonder dat dit is opgemerkt. MGUS geeft immers geen klachten en je vindt het alleen als je zoekt naar een M-proteïne.

Solitair plasmacytoom - Bij een solitair plasmacytoom groeien kwaadaardige plasmacellen op 1 plaats. Ze hebben zich nog niet verspreid in het beenmerg. Het solitair plasmacytoom groeit vaak als een kwaadaardig gezwel uit een wervel. Het heet dan een botplasmacytoom. Het kan ook los van het beenmerg in bijvoorbeeld de darmen groeien. Dan heet het een wekedelenplasmacytoom. De ziekte is meestal goed te behandelen met bestraling of soms een operatie. Wel heeft iemand met een botplasmacytoom een verhoogd risico op multipel myeloom. Soms krijgt diegene dit pas jaren later.

Plasmacelleukemie - Plasmacelleukemie is een zeer agressieve ziekte. De plasmacellen zijn niet alleen in het beenmerg aanwezig, maar ook in zeer grote aantallen in het bloed. Mensen met deze ziekte voelen zich snel heel ziek. Ze hebben vaak intensieve behandelingen nodig met opname in het ziekenhuis. Plasmacelleukemie kan ook in een latere fase van multipel myeloom ontstaan.

Amyloïdose - Amyloïdose is een verzamelnaam van ziektes die worden veroorzaakt door een abnormale neerslag van eiwitten in weefsels en organen. Dit heet amyloïd. Het zijn een soort stijve vezels die ervoor zorgen dat een orgaan niet meer goed werkt. Amyloïd kan neerslaan in het hart, de nieren, de lever, het zenuwstelsel, de darmen, de huid en de longen. Amyloïdose kan een complicatie zijn van een toename van plasmacellen. Dus ook van multipel myeloom. Het heet dan AL amyloïdose. Bij AL amyloïdose maken de plasmacellen ook een M-proteïne aan: meestal een lichte keten. AL amyloïdose geeft al snel klachten.

Daardoor wordt de ziekte meestal ontdekt als er minder dan 10% plasmacellen in het beenmerg is.

Bij driekwart van de patiënten met amyloïdose is de oorzaak een plasmacelkanker.

Bij de overige patiënten is het meestal erfelijk of spontaan en heeft het niets met kanker te maken.

Oorzaken

Over de oorzaken van multipel myeloom is weinig bekend.

Het lijkt erop dat multipel myeloom niet erfelijk is. Wel zijn er families waar multipel myeloom of verwante ziektebeelden opvallend vaker voorkomen. Er is echter (nog) geen gen ontdekt waarop familieleden getest kunnen worden voor deze ziekte.

Kanker is **niet besmettelijk**. Ook multipel myeloom niet.

Symptomen

Klachten die kunnen horen bij multipel myeloom komen ook voor bij andere ziekten. De klachten ontstaan meestal geleidelijk. Daarom wachten veel mensen met een bezoek aan de huisarts. Een huisarts denkt bij deze algemene en soms nog milde klachten niet altijd aan multipel myeloom. De ziekte wordt dus vaak pas later ontdekt, terwijl iemand al langer klachten heeft.

De symptomen van multipel myeloom hebben te maken met:

- verstoorde bloedaanmaak
- problemen met de botten
- verhoogde hoeveelheid kalk in het bloed
- nierproblemen

Vermagering komt weinig voor bij multipel myeloom.

Verstoorde bloedaanmaak

De ongecontroleerde groei van kwaadaardige plasmacellen verstoort de normale bloedaanmaak. Het lichaam kan niet genoeg rode en witte bloedcellen aanmaken. Ook kan er een tekort aan bloedplaatjes ontstaan.

Door een tekort aan rode bloedcellen kunt u bloedarmoede krijgen. Een ander woord hiervoor is anemie. Het veroorzaakt klachten als:

- hoofdpijn
- hartkloppingen
- vermoeidheid
- bleekheid
- kortademigheid

Door een tekort aan witte bloedcellen en een tekort aan normale afweerstoffen kunt u sneller infecties krijgen. Omdat uw afweersysteem minder goed

werkt, gaan infecties ook minder snel over. Vooral infecties van de luchtwegen komen veel voor, bijvoorbeeld longontsteking.

Door een tekort aan bloedplaatjes of slecht werkende bloedplaatjes, bloeden wondjes sneller en langer.

Dat kunt u merken aan:

- blauwe plekken
- andere bloedingen zoals neusbloedingen en bloedend tandvlees

Problemen met de botten

Door multipel myeloom ontstaan gaatjes in de botten. Soms worden die heel groot. De medische term voor deze gaatjes is osteolytische laesies. Een andere naam is **bothaarden**.

Bothaarden ontstaan doordat bij multipel myeloom de cellen die bot aanmaken niet goed meer werken. De cellen die bot afbreken zijn juist erg actief.

U kunt ook **botontkalking** krijgen. Dit heet osteoporose. Botontkalking komt voor in alle botten.

Bothaarden en botontkalking kunnen vervelende gevolgen hebben:

- Uw wervels kunnen inzakken.
- U kunt kleine breuken in uw wervels krijgen.
- U kunt breuken in de botten van uw armen en benen krijgen.
- U kunt pijn hebben. Bij bothaarden is dat meestal op 1 plek. Bij osteoporose is dat meestal in de hele rug ter hoogte van de wervels. Pijn kan een teken zijn van een dreigende breuk.

Bijna 90% van de patiënten met multipel myeloom heeft problemen met de botten. Soms al op het moment van de diagnose, soms pas later. Bij meer dan de helft van deze patiënten komen botbreuken voor. Vooral in de wervels.

Verhoogde hoeveelheid kalk in het bloed

Door de sterk verhoogde botafbraak bij multipel myeloom komt er kalk uit de botten vrij. Hierdoor kan de hoeveelheid kalk in uw bloed toenemen. Dit heet hypercalciëmie. Calcium is de medische naam voor kalk.

Hypercalciëmie kan klachten geven zoals:

- misselijkheid
- buikpijn
- dorst
- prikkelbaarheid
- beschadiging van de nieren

Nierproblemen

Door de Bence Jones eiwitten (zie pag 5) kunnen de nieren verstopt raken. Hierdoor kunt u nierproblemen krijgen.

Een andere oorzaak van nierproblemen is een verhoogde hoeveelheid kalk in uw bloed.

De nier gaat minder goed werken. In het begin geeft dit weinig klachten.

Klachten die uiteindelijk kunnen ontstaan:

- vaker moe zijn
- minder plassen
- vocht vasthouden in de enkels. Vaak is de verminderde nierfunctie dan al ver gevorderd.

De arts beoordeelt de nierfunctie door in het bloed de hoeveelheid creatinine te meten. De nierfunctie kan vaak goed herstellen als de verminderde nierfunctie op tijd ontdekt wordt.

Een andere oorzaak van nierproblemen kan amyloïdose (zie pag 7) zijn. Dit komt niet vaak voor. Een kenmerk hiervan is dat de nier gezonde eiwitten verliest via de urine. Dat heet een nefrotisch syndroom. De arts kan dit onderzoeken door eiwitten in de urine te meten.

Onderzoek

Heeft u symptomen die kunnen passen bij multipel myeloom, ga dan naar uw huisarts. Hij zal u eerst lichamelijk onderzoeken. Meestal laat uw huisarts ook uw bloed onderzoeken. Deze onderzoeken kunnen aanwijzingen geven over mogelijke oorzaken van uw klachten.

De uitslag van het bloedonderzoek kan een reden zijn voor verder onderzoek. De huisarts verwijst u dan door naar een specialist. Dit is meestal een hematoloog. Dit is een internist die is gespecialiseerd in ziektes van het bloed, beenmerg en lymfeklieren. Deze arts kan de onderzoeken herhalen en extra onderzoek doen.

U kunt de volgende onderzoeken krijgen:

- bloedonderzoek
- urine-onderzoek
- beenmergonderzoek
- chromosoomonderzoek
- röntgenonderzoek
- MRI-scan
- PET-scan

Afhankelijk van uw klachten krijgt u soms aanvullend onderzoek. Bijvoorbeeld:

- Een nierbiopsie bij nierproblemen: hierbij verwijdert de arts een stukje weefsel uit een nier om dit onder de microscoop te kunnen onderzoeken.
- Een MRI-scan bij onduidelijke pijnklachten.
- Een CT-scan of röntgenfoto om zwakke plekken in het skelet op te sporen.

De arts stelt de diagnose multipel myeloom als er meer dan 10% kwaadaardige plasmacellen in het beenmerg zijn. Bij de meeste patiënten is er dan ook een M-proteïne in het bloed aanwezig. Of is 1 van de lichte ketens in het bloed verhoogd.

Multipel myeloom geeft klachten als de kwaadaardige plasmacellen schade aan uw organen hebben veroorzaakt. Die schade kan bestaan uit:

- een te hoge hoeveelheid kalk in het bloed
- verminderde of slechte nierfunctie
- bloedarmoede
- bothaarden
- diverse andere verschijnselen zoals
 - amyloïdose: een abnormale neerslag van eiwitten in weefsels en organen waardoor een orgaan niet meer goed werkt
 - hyperviscositeit: stroperigheid van het bloed. Door het M-proteïne kan het bloed dikker worden.
 - vaak last hebben van infecties

Bloedonderzoek

De arts laat uw bloed onderzoeken op:

- aantallen rode- en witte bloedcellen en bloedplaatjes
- nierfunctie
- hoeveelheid kalk
- type en hoogte van het M-proteïne
- antistoffen: immunoglobulines
- bepaald eiwit in het bloed: bèta 2 microglobuline
- urinezuurgehalte

Is er geen M-proteïne te vinden? Dan krijgt u een speciale bloedtest om de lichte ketens te meten in het bloed: een free light chain test.

Urine-onderzoek

De arts kan uw urine laten onderzoeken op de aanwezigheid van het Bence Jones eiwit. Hij kan dit ook doen met een free light chain test van het bloed. Verder kijkt hij naar mogelijk eiwitverlies in de urine. Daarmee kan hij een eventuele nierziekte opsporen.

Beenmergonderzoek

Beenmergonderzoek is nodig voor het stellen van de diagnose. Maar het onderzoek geeft ook informatie

over de hoeveelheid kankercellen en hoe agressief deze zijn.

Bij beenmergonderzoek neemt de arts met een punctie wat beenmerg uit de achterkant van het bekken of uit het borstbeen.

De arts verdooft hiervoor uw huid en het botvlies. Daarna prikt hij met een speciale holle naald door het bot tot in het beenmerg. Daaruit zuigt hij een kleine hoeveelheid merg op. Hierdoor voelt u (kort) een venijnige pijn. En meestal een eigenaardig, trekkerig gevoel.

Het beenmerg ziet er uit als bloed.

Met dezelfde naald verwijdert de arts ook een stukje bot met daarin beenmerg. Zo is de kans groter dat hij kwaadaardige plasmacellen vindt. Het verwijderen van een stukje bot heet een **biopsie**.

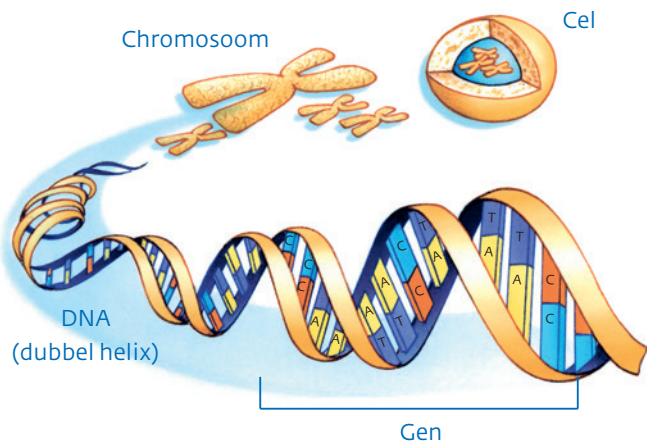
De patholoog beoordeelt het afgenomen weefsel onder de microscoop. Hij stelt onder andere vast hoeveel abnormale cellen er zijn en wat het type ervan is. Ook kijkt hij naar de hoeveelheid gezonde cellen in het beenmerg.

Chromosoomonderzoek

Bij het beenmergonderzoek heeft de arts kwaadaardige plasmacellen afgenomen.

Bij chromosoomonderzoek onderzoekt een arts de samenstelling en kenmerken van het erfelijke materiaal van deze cellen. Dit erfelijke materiaal zit in de celkern op de chromosomen. Chromosomen zijn opgebouwd uit DNA. Het DNA bevat verschillende stukjes informatie die genen worden genoemd.

Bij multipel myeloom kunnen chromosoomafwijkingen voorkomen in de kwaadaardige plasmacellen. Bij meer dan 90% van de mensen met een multipel myeloom is een chromosoomafwijking te zien.



Schematische weergave van een gen.

Chromosoomonderzoek is belangrijk:

- Voor het stellen van de diagnose.
- Om informatie te krijgen over de ernst van de ziekte en de gevoeligheid voor de behandeling.
- Om het effect van de behandeling te kunnen volgen.

Bepaalde chromosoomafwijkingen geven ongunstige vooruitzichten.

Heeft u deze afwijkingen niet, dan zijn uw vooruitzichten gunstiger. Zitten er meer chromosomen in de kankercellen dan het normale aantal? Ook dan zijn uw vooruitzichten gunstig.

De chromosoomafwijkingen zijn niet erfelijk. Het zijn afwijkingen die in de loop van iemands leven zijn ontstaan. De afwijkingen in de chromosomen zitten alleen in de plasmacellen en niet in andere cellen.

U kunt de mogelijke chromosoomafwijking dus niet doorgeven aan uw kinderen.

MRI-scan

U krijgt meestal een MRI-scan als de arts vermoedt dat u zenuwschade heeft. Of als u onverklaarbare

pijnklasten heeft. Op een MRI-scan zijn bij multipel myeloom eerder en vaak veel beter opeenhopingen van kwaadaardige plasmacellen in het beenmerg te zien dan op gewone röntgenfoto's.

Een MRI-scan werkt met een magneetveld, radiogolven en een computer. De MRI-scan maakt dwars- of lengtedoorsneden van uw lichaam zichtbaar. Organen en weefsels komen zo nauwkeurig in beeld. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen vinden dit benauwend. Sommige MRI-apparaten maken nogal wat lawaai. Hiervoor krijgt u oordopjes in. U kunt soms ook naar uw eigen muziek luisteren.

Via de intercom blijft u altijd in contact met de arts. Hij is tijdens het onderzoek in een andere ruimte. Soms spuit de arts tijdens het onderzoek contrastvloeistof in via een bloedvat in uw arm.

PET-scan

Soms doet de arts een PET-scan. Op deze scan kan de arts opeenhopingen van kwaadaardige plasmacellen zien.

Er zijn veel ziekten die een afwijking op de PET-scan geven. Daarom is er na deze scan soms nog een biopsie nodig (zie pagina 15).

De meeste kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling. Hierbij wordt veel suiker verbruikt. Met een PET-scan maakt de arts hier gebruik van. Hij dient een radioactieve stof toe die op dezelfde manier als suiker in cellen wordt opgenomen. Doordat kanker een verhoogde verbranding heeft, nemen vooral de kankercellen de radioactieve stof op. Zo kan de arts kankercellen zien.

U mag minimaal 6 uur voor het onderzoek niet meer eten. U mag wel drinken, zolang er in de drank geen suiker zit.

Heeft u diabetes, bespreek dan met uw arts hoe u zich moet voorbereiden.

Na de injectie met de radioactieve stof moet u een tijd stil liggen in een aparte kamer. Na ongeveer 1 uur hebben de kankercellen genoeg radioactieve stof opgenomen. Dan begint het onderzoek. Hiervoor ligt u op een onderzoekstafel. Een camera draait langzaam om u heen en maakt foto's vanuit verschillende posities. Na het onderzoek is de radioactieve stof voor het grootste deel uit uw lichaam verdwenen. Er is geen gevaar voor u of uw omgeving.

Röntgenonderzoek

Om zwakke plekken in het skelet op te sporen krijgt u meestal röntgenonderzoek. Dit kunnen röntgenfoto's zijn of een CT-scan. De arts kijkt of er bothaarden in het skelet zitten.

CT-scan - Een CT-scan brengt organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld. De arts gebruikt bij dit onderzoek tegelijk röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening. U ligt op een beweegbare tafel en schuift door de opening. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's. Hierop staat steeds een ander stukje van het orgaan of weefsel.

Voor het maken van duidelijke foto's is vaak **contrastvloeistof** nodig. Bij sommige CT-onderzoeken moet u van tevoren contrastvloeistof drinken. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat in uw arm gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weëig gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, is het advies om enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.

Er zijn mensen die overgevoelig zijn voor de contrastvloeistof. Denkt u dat u eerder zo'n overgevoeligheidsreactie heeft gehad? Zoals koorts, zweten of duizeligheid?

Meld dit dan voor het onderzoek aan uw arts. Misschien kunt u dan een MRI-scan krijgen.

Meer informatie

U kunt meer informatie vragen in het ziekenhuis waar u wordt onderzocht.

Op kanker.nl kunt u over een aantal onderzoeken een video bekijken.

Stadium-indeling

De arts stelt u een behandeling voor. Hiervoor moet hij weten:

- uit welke soort cellen de ziekte is ontstaan
- hoe agressief deze cellen zijn
- wat het stadium van de ziekte is

Het stadium geeft aan hoever de ziekte zich in het lichaam heeft verspreid.

Bij de diagnose multipel myeloom berekent uw arts ook een score: deze geeft aan wat het verwachte verloop van uw ziekte is: uw prognose. Hij schat in of de ziekte zich meer of minder agressief gedraagt. Met die informatie kan de arts heel algemeen iets zeggen over uw verwachte levensduur. Die verwachting is berekend op een grote groep patiënten en is niet zomaar naar uw eigen situatie te vertalen.

Voor de score gebruikt uw arts de bloedwaardes van 2 eiwitten: bèta 2 microglobuline en albumine.

Spanning en onzekerheid

Het kan een tijd duren voordat u alle onderzoeken heeft gehad en de arts een definitieve diagnose kan stellen.

Waarschijnlijk heeft u vragen over uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandelmogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoek nog niet te beantwoorden zijn. Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen. Zowel bij u als uw naasten.

Het kan helpen als u weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Vraag er gerust naar op de afdelingen waar u de verschillende onderzoeken krijgt.

Behandeling van multipel myeloom

Er zijn meerdere goede behandelingen voor multipel myeloom die na elkaar gegeven kunnen worden. Toch is multipel myeloom meestal niet te genezen.

De arts start pas met behandelen als:

- de ziekte een nierfunctiestoornis veroorzaakt
- de ziekte uw botten aantast
- de kalkwaarde in uw bloed verhoogd is door botaantasting
- de ziekte bij u bloedarmoede veroorzaakt
- het ongewone eiwit amyloïd zich in uw weefsels opstapelt (amyloïdose)

Na de 1^e behandeling en als de ziekte goed heeft gereageerd, wacht de arts vaak af tot u weer klachten krijgt. Dan wordt u opnieuw behandeld. Dit proces kan zich enkele keren herhalen.

Jonger of ouder dan 65 jaar

Bent u jonger dan 65 jaar, dan krijgt u meestal een intensievere behandeling dan oudere patiënten.

Die intensieve behandeling bestaat uit:

- Hoge dosis chemotherapie in combinatie met doelgerichte therapie en corticosteroïden (bijnierschorshormonen).
- Een stamceltransplantatie met eigen stamcellen: autologe stamceltransplantatie.

Bent u ouder dan 65 jaar, dan komt u meestal niet in aanmerking voor een stamceltransplantatie. U krijgt een behandeling die bestaat uit een andere combinatie van chemotherapie, doelgerichte therapie en corticosteroïden (bijnierschorshormonen).

Terugkeer ziekte

Bij de meeste patiënten zal de ziekte uiteindelijk terugkeren. Dit heet een **recidief**. Als er nog M-proteïne meetbaar was, spreekt de arts van toename van de ziekte (progressie).

De 1^e keer dat de ziekte terugkeert, kunt u een combinatie van doelgerichte therapie met corticosteroiden (bijnierschors hormonen) krijgen. Soms krijgt u ook een lage dosis chemotherapie.

Welke medicijnen u krijgt, hangt onder andere af van:

- de medicijnen die u eerder heeft gekregen
- hoelang de ziekte rustig is gebleven
- de bijwerkingen die u heeft gehad

Behandelplan

Verschillende artsen maken samen voor u een behandelplan. Zij gebruiken hiervoor landelijke richtlijnen. Meestal vinden de behandelingen plaats volgens studieprotocollen van de HOVON.

Dit is de Hematologie-Oncologie Vereniging voor Volwassenen Nederland.

De arts bespreekt met u de behandeling(en) en de mogelijke bijwerkingen.

Behandelcentra

De behandeling van patiënten met multipel myeloom is in Nederland georganiseerd rond een aantal gespecialiseerde ziekenhuizen. Rond deze gespecialiseerde centra zijn regio's gevormd. De artsen in deze centra geven adviezen over de behandeling aan artsen in de regioziekenhuizen. U kunt uw behandeling krijgen in een regioziekenhuis. Maar als dat nodig is, ook in een gespecialiseerd centrum. Dat laatste geldt bijvoorbeeld voor stamceltransplantaties. De behandelend artsen zijn hematologen: internisten met een extra opleiding in ziekten van het bloed, beenmerg en lymfeklieren.

Kwaliteit van hematologische zorg - De hematologen in Nederland hebben een organisatie opgericht die de kwaliteit van de hematologische zorg in de gaten houdt. En om wetenschappelijk onderzoek te doen naar betere behandelingen.

Die organisatie heet HOVON: stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland.

De HOVON stelt richtlijnen op voor de behandeling van multipel myeloom. Hematologen in Nederland houden zich aan die richtlijnen.

Patiënten hebben de patiëntenorganisatie Hematon opgericht. Hematon heeft samen met de HOVON bepaald aan welke eisen een goede zorg voor patiënten met multipel myeloom moet voldoen.

Kijk op kanker.nl voor meer informatie.

Nieuwe ontwikkelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig. Doordat er steeds nieuwe medicijnen komen, zijn er soms nog andere behandel mogelijkheden om multipel myeloom weer terug te dringen en/of om de bijwerkingen te verminderen.

Zo zijn er doelgerichte middelen in ontwikkeling. Maar ook andere middelen, zoals bijvoorbeeld antistoffen die zich binden aan kwaadaardige plasmacellen en deze vervolgens opruimen. En een nieuw middel voor het remmen van botafbraak. U kunt dit nieuwe middel eventueel in onderzoeksverband krijgen.

Meer informatie over deze nieuwe ontwikkelingen vindt u op kanker.nl bij multipel myeloom. Algemene informatie over wetenschappelijke onderzoek staat in onze brochure **Onderzoek naar nieuwe behandelingen bij kanker**.

Afzien van behandeling

De behandeling van kanker kan zwaar zijn. Dat geldt ook voor de gevolgen van de behandeling. U kunt het idee hebben dat de behandeling en de gevolgen niet meer opwegen tegen de resultaten die u van de behandeling verwacht. Daardoor kunt u gaan twijfelen aan de zin van de behandeling. Het doel van uw behandeling kan hierbij een rol spelen. Krijgt u die om de ziekte te genezen? Of krijgt u die om de ziekte te remmen en klachten te verminderen?

Twijfelt u aan de zin van (verdere) behandeling?

Bespreek dit dan met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts blijft u altijd medische zorg en begeleiding geven. Hij zal de vervelende gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk bestrijden.

Chemotherapie en stamceltransplantatie

Chemotherapie is een veelgebruikte behandeling bij multipel myeloom. Meestal wordt het gegeven in combinatie met andere behandelingen. U kunt het zowel als 1^e behandeling krijgen, maar ook opnieuw als de ziekte is teruggekeerd.

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met cytostatica. Dit zijn medicijnen die cellen doden of de celdeling remmen. Deze medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam. Ze kunnen op bijna alle plaatsen kankercellen bereiken.

U krijgt deze behandeling als **kuur**: dit betekent dat u altijd een periode medicijnen krijgt en een periode niet. Bijvoorbeeld: u krijgt 1 of enkele dagen medicijnen en heeft daarna 3 weken rust. U krijgt zo'n chemokuur meestal een paar keer achter elkaar.

Stamceltransplantatie

Stamceltransplantatie is een behandeling waarbij de patiënt stamcellen krijgt toegediend. Deze stamcellen komen van de patiënt zelf of zijn van een donor. Stamcellen zitten in het beenmerg en kunnen zich ontwikkelen tot verschillende cellen: witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes.

- Een stamceltransplantatie met stamcellen van de patiënt zelf: een **autologe stamceltransplantatie**.
- Een stamceltransplantatie met stamcellen van een donor: een **allogene stamceltransplantatie**.

Ouder dan 65 jaar

Bij patiënten ouder dan 65 jaar wordt chemotherapie vaak gegeven in combinatie met corticosteroïden (bijnierschors hormonen) en een doelgericht medicijn (zie de hoofdstukken Bijnierschors hormonen en

Doelgerichte therapie). Afhankelijk van uw leeftijd en conditie kan de arts de dosis van de diverse geneesmiddelen aanpassen.

Een stamceltransplantatie is meestal niet mogelijk, omdat de risico's daarvan te groot zijn.

Jonger dan 65 jaar

Bij patiënten tot ongeveer 65 jaar is chemotherapie een onderdeel van de **inductiebehandeling**. Deze behandeling gaat vooraf aan een **autologe stamceltransplantatie**.

Tijdens de **1^e fase** van de behandeling krijgt u 3 - 4 kuren met een combinatie van chemotherapie, doelgerichte therapie en corticosteroïden. Het doel is om zo veel mogelijk kankercellen te vernietigen.

Om stamcellen te kunnen verzamelen krijgt u daarna een kuur met andere chemotherapie. Vervolgens krijgt u een groeifactor toegediend waardoor de stamcellen vanuit het beenmerg naar de bloedbaan gaan. Als er voldoende stamcellen in het bloed zijn, worden ze uit het bloed gehaald.

De **2^e fase** van de behandeling bestaat uit intensieve therapie. U wordt hiervoor opgenomen in het ziekenhuis. U krijgt 2 dagen een hoge dosis chemotherapie. En op dag 3 of 4 een infuus met uw stamcellen.

Door deze behandeling (fase 1 en 2) kunnen de kwaadaardige plasmacellen en het M-proteïne niet meer aantoonbaar zijn in het bloed. Dat heet een **complete remissie**.

Dit geeft de beste vooruitzichten, maar betekent geen genezing. De ziekte kan zich soms een aantal jaren rustig houden.

Zijn er na de behandeling nog kwaadaardige plasmacellen aanwezig?

Dan kan de arts u na de transplantatie een onderhoudsbehandeling met een lage dosis doelgericht medicijn geven.

In sommige studies worden ook nog kuren gegeven na de autologe stamceltransplantatie om de ziekte nog beter onder controle te krijgen.

Terugkeer ziekte

Keert de ziekte meer dan 1 tot 1,5 jaar na de autologe stamceltransplantatie terug? Dan kunt u opnieuw een inductiebehandeling krijgen om de ziekte terug te dringen. Na deze behandeling krijgt u een 2^e autologe stamceltransplantatie.

Is de ziekte bij u erg snel teruggekeerd en/of heeft u ongunstige vooruitzichten? Dan kunt u soms in aanmerking komen voor een **allogene stamceltransplantatie**. Dit is een transplantatie met stamcellen van een donor. Deze behandeling vindt in studieverband plaats.

Keert de ziekte een 2^e keer terug en is de vorige behandeling meer dan 1 jaar geleden? Dan kunt u opnieuw behandeld worden met de medicijnen die u kreeg toen de ziekte voor de 1^e keer terugkeerde.

Meer informatie

Meer informatie over chemotherapie staat in onze brochure **Chemotherapie**.

Meer informatie over de verschillende kuren en de daarbij gebruikte medicijnen vindt u op **kanker.nl** bij multipel myeloom.

Meer informatie over **stamceltransplantatie** staat ook op **kanker.nl**

Doelgerichte therapie

Doelgerichte therapie is een behandeling met medicijnen die kankercellen doden of de celdeling van kankercellen remmen. Deze medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam. Ze kunnen op bijna alle plaatsen kankercellen bereiken.

Doelgerichte therapie beschadigt gezonde cellen minder dan bijvoorbeeld chemotherapie. Daarom zijn de bijwerkingen meestal minder erg dan bij chemotherapie. Een ander woord voor doelgerichte therapie is targeted therapy.

Doelgerichte medicijnen kunnen lang gebruikt worden. De vooruitzichten van oudere patiënten met multipel myeloom zijn hierdoor sterk verbeterd.

U krijgt doelgerichte therapie nu nog vaak in combinatie met **chemotherapie**. Ook combinaties zonder chemotherapie zijn in opkomst.

Bijwerkingen

Doelgerichte medicijnen kunnen verschillende bijwerkingen geven:

- aantasting van de zenuwen. Dit heet polyneuropathie. De belangrijkste klachten hiervan zijn krachtverlies, tintelingen of andere gevoelsklachten in handen en voeten en zenuwpijn.
- bloedarmoede en een laag aantal witte bloedcellen
- vermoeidheid
- darmklachten

De bijwerkingen die u krijgt, hangen af van welk medicijn u gebruikt.

Meer informatie over de verschillende medicijnen en bijwerkingen vindt u op kanker.nl bij multipel myeloom.

Bijnierschors hormonen

Meestal krijgt u bij de behandeling van multipel myeloom corticosteroiden of bijnierschors hormonen in een (zeer) hoge dosering, zoals:

- dezamethason
- prednison

Met een behandeling met dexamethason of prednison kan het aantal kwaadaardige plasmacellen flink afnemen. Voor een nog groter effect, worden corticosteroiden gecombineerd met chemotherapie of met doelgerichte medicijnen.

Bijwerkingen

Het gebruik van corticosteroiden heeft een oppeppend effect: u kunt zich beter gaan voelen. Maar u kunt ook last hebben van bijwerkingen als:

- onrust
- slapeloosheid
- meer eetlust
- opgeblazen gezicht

Stopt u met de medicijnen, dan kunt u tijdelijk een terugslag hebben. Is de terugslag hevig? Dan kan de arts de dosering aan het eind van de kuur langzaam verminderen, in plaats van het gebruik in 1 keer te stoppen. Dit heet uitsluipen.

Bestraling

Veel patiënten met multipel myeloom worden bestraald.

Bestraling is de behandeling van kanker met straling. Een ander woord voor bestraling is radiotherapie. Het doel is kankercellen te vernietigen en tegelijk gezonde cellen zo veel mogelijk te sparen. Bestraling is een plaatselijke behandeling.

De straling komt uit een bestralingstoestel. U wordt door de huid heen bestraald. De radiotherapeut en radiotherapeutisch laborant bepalen nauwkeurig de hoeveelheid straling en de plek waar u wordt bestraald.

Pijn bestrijden

Meestal bestraalt de arts u om de pijn te bestrijden. De radiotherapeut probeert door bestraling van de kwaadaardige plasmacellen de druk op de zenuw of het bot weg te nemen. Dit leidt meestal vrij snel tot pijnvermindering.

Plaatselijke behandeling

Soms krijgt u bestraling om de ziekte plaatselijk te behandelen en daarmee klachten te voorkomen. Bijvoorbeeld op een plek waar een spontane botbreuk kan optreden. Of op een plek waar mogelijk door inklemming van het ruggenmerg een dwarslaesie (een totale verlamming) dreigt.

Aantal bestralingen

De hoeveelheid straling die u krijgt, hangt af van het doel van de behandeling. De radiotherapeut probeert het aantal keren zo laag mogelijk te houden. Soms is 1 bestraling al voldoende, maar meestal krijgt u meer behandelingen. Het gemiddelde ligt rond de 6 keer. Een patiënt die in een goede conditie verkeert, kan wel 12 keer worden bestraald.

Slechts bij 6% van de patiënten is herhaling van de behandeling nodig. Dit geldt ook voor bestraling bij dreigende botbreuken.

Meer informatie vindt u in onze brochure [Bestraling](#). Of op kanker.nl.

Ondersteunende behandelingen

Bij de behandeling van multipel myeloom kunt u voor korte of langere tijd een ondersteunende behandeling nodig hebben.

Bijvoorbeeld bij:

- botpijn
- botziekte
- tekort aan bloedcellen
- nierproblemen

Botpijn

Heeft u pijn in uw botten of pijn door druk op uw ruggenmerg omdat daar kwaadaardige plasmacellen groeien? Dan wordt u meestal bestraald om klachten te verminderen.

Meestal is 1 of een paar keer bestralen genoeg. Het kan een paar weken duren voordat de pijn minder wordt of verdwijnt.

Tijdens de bestraling krijgt u ook corticosteroiden, meestal dexamethason. Dit middel is bedoeld om de zwelling snel te verminderen.

Zijn er ook op andere plaatsen kwaadaardige plasmacellen aanwezig? Dan krijgt u meestal ook chemotherapie of doelgerichte therapie.

Botziekte

U kunt verschillende behandelingen krijgen:

- operatie
- korset
- botversterkende middelen
- bestraling (zie hoofdstuk Bestraling)

Operatie - Wanneer u door woekering van kwaadaardige plasmacellen een instabiele wervelkolom of ingezakte wervels heeft, is een operatie nodig.

Dit om een dwarslaesie te voorkomen. De arts plaatst dan een titanium pen in de mergholte van het bot of een titanium plaat naast het bot. Soms versteft hij het bot met botcement.

Ook als uw wervelkolom steeds krommer dreigt te worden of als u na bestraling of chemotherapie pijn blijft houden aan uw rug, kan een operatie nodig zijn. Soms spuit de arts dan in een of meerdere wervels botcement in. Hij doet dit om de wervels te versterken, te voorkomen dat de wervels krom gaan staan en om pijn te verlichten. Ook kan de arts de ingezakte wervel door middel van een ballonnetje weer uitdeuken.

Uw hematoloog beoordeelt samen met de orthopeed en de radioloog wat in uw geval mogelijk en zinvol is.

Korset - Als een operatie niet nodig is, krijgt u soms een korset. Dit is gemaakt van textiel met baleinen, kunststof of gips. Een korset geeft steun, vermindert de pijn en voorkomt verder inzakken van de wervels. Een korset kan ook nodig zijn om uw nek te stabiliseren.

Nadeel van een korset is dat spieren verslappen doordat u deze niet meer gebruikt. Hierdoor vermindert de steun voor het skelet. U krijgt het korset daarom bij voorkeur voor korte tijd.

Botversterkende middelen - Om de botafbraak te remmen, krijgt u een bisfosfanaat. Meestal per infuus, soms als tablet. U krijgt dit middel meestal minimaal 2 jaar. Daarna kijkt de hematoloog samen met de orthopeed of u nog langer met dit middel behandeld moet worden. Keert de ziekte terug, dan kunt u opnieuw een bisfosfanaat krijgen.

Deze middelen hebben weinig bijwerkingen. U kunt er wel misselijk van worden. Als u het middel per infuus krijgt, kunt u tijdelijk koorts krijgen.

Voordat u met dit middel begint, is het goed om uw gebit te laten controleren. Bisfosfanaat kan namelijk kaakproblemen veroorzaken.

Tekort aan bloedcellen

Een tekort aan bloedcellen kan bloedarmoede, een verhoogd risico op infecties en blauwe plekken en bloedingen veroorzaken.

U kunt behandeld worden met:

- antibiotica
- groeifactoren
- bloedtransfusies
- erytropoïetine (Epo)

Antibiotica - Patiënten met multipel myeloom hebben sneller een infectie. Er is dan behandeling met antibiotica nodig, zeker als het aantal witte bloedcellen laag is.

Antibiotica bestrijden de bacteriën die de infectie veroorzaken.

Tijdens de behandeling krijgt u soms antibiotica om infecties te voorkomen. Ook aan het eind van de behandeling krijgt u soms een inenting tegen ernstige infecties.

Groeifactoren - Bij een tijdelijk laag aantal witte bloedcellen kan de hematoloog u groeifactoren geven. Deze kunnen de aanmaak van witte bloedcellen stimuleren.

Bloedtransfusies - Een tekort aan bloedplaatjes geeft meer kans op bloedingen, vooral als het aantal bloedplaatjes erg laag is. Een tijdelijk tekort, bijvoorbeeld door chemotherapie, is op te vangen met transfusies van bloedplaatjes.

Ook bij bloedarmoede kunt u een bloedtransfusie krijgen om het tekort aan rode bloedcellen aan te vullen.

Erytropoïetine - Erytropoïetine (Epo) is een hormoon dat voornamelijk in de nieren wordt aangemaakt. Het stimuleert de productie van rode bloedcellen. Extra erytropoïetine kan bloedarmoede soms verhelpen of voorkomen. U krijgt dit middel via een injectie onder de huid. Het kan helpen bij langdurige bloedarmoede en als u heel vaak bloedtransfusies nodig heeft.

Nierproblemen

Een groot deel van de patiënten met multipel myeloom heeft een vorm van nierfalen. U wordt dan verwezen naar de specialist voor nierziekten, de nefroloog.

De behandeling van nierfalen richt zich op het bestrijden van:

- bloedarmoede
- hyperfosfatemie
- vochtophoping

Als de nieren nog maar voor 30% of minder werken, ontstaat vaak **bloedarmoede**. De oorzaak is een tekort aan erythropoëetine. Ook multipel myeloom zelf veroorzaakt bloedarmoede. Heeft u ernstige bloedarmoede, dan krijgt u bloedtransfusies en/of injecties met erythropoëetine.

Als uw nieren niet goed werken, kan het fosfaatgehalte in uw bloed te hoog worden (**hyperfosfatemie**). Dit kan jeuk veroorzaken. Om hyperfosfatemie te voorkomen moet u minder eiwitrijke producten gebruiken zoals melkproducten, vlees, kip, kaas en chocolade. Het is belangrijk om dit in overleg met de diëtiste te doen, want u moet wel voldoende voedingsstoffen binnen krijgen om in conditie te blijven.

Uw arts kan ook fosfaatbinders voorschrijven. Deze medicijnen zorgen ervoor dat uw lichaam minder fosfaat opneemt.

Bij vergevorderd nierfalen kunt u last krijgen van **vochtophoping**. Vaak krijgt u dan plaspillen en mag u minder drinken dan u gewend bent. U kunt ook last krijgen van misselijkheid en braken door ophoping van afvalstoffen in het bloed. Indien deze klachten optreden zal uw arts met u spreken over nierdialyse.

Dialyse - Als uw nieren helemaal niet meer werken, krijgt u dialyse. Dit is nodig om de afvalstoffen en het overtollige vocht uit uw bloed te verwijderen.

Dialyse is een goede manier om de symptomen van nierfalen te bestrijden. Het is echter ook een zware behandeling.

Heeft u multipel myeloom in een ver stadium, dan kunt u er in overleg met het behandelteam voor kiezen om niet meer met dialyse te starten. In dat geval is het belangrijk dat u goede palliatieve zorg krijgt.

Meer informatie over dialyse vindt u op kanker.nl bij multipel myeloom.

Overleving en gevolgen

Er zijn meerdere goede behandelingen voor multipel myeloom die na elkaar gegeven kunnen worden. Toch is multipel myeloom meestal niet te genezen.

Na de 1^e behandeling en als de ziekte goed heeft gereageerd, wacht de arts vaak af tot u weer klachten krijgt. Dan wordt u opnieuw behandeld. Dit proces kan zich enkele keren herhalen.

Meer informatie over overleving kunt u vinden op kanker.nl.

Controle

Als de ziekte in remissie is, moet u meestal elke 3 maanden voor controle komen. Hierbij meet de arts de hoeveelheid M-proteïne en het kalkgehalte in uw bloed.

Ook kijkt hij of u bloedarmoede heeft en onderzoekt hij uw nierfunctie.

U kunt ook een skeletonderzoek krijgen. Dit onderzoek is bedoeld om nieuwe bothaarden vroeg op te sporen.

Gevolgen

Kanker heeft vaak gevolgen. Soms hebben die met de ziekte te maken. Soms met de behandeling.

Pijn - Pijn bij multipel myeloom kan ontstaan door:

- aantasting van het bot: Mensen met multipel myeloom hebben vooral pijn door aantasting van het bot. Meestal doen de benen pijn. Die moeten immers veel gewicht dragen.
- inzakkende wervels: Door inzakkende wervels kunnen zenuwen beschadigd of beklemd raken. Hierdoor kan een heftige, 'schietende' pijn ontstaan. Wanneer er geen zenuw beklemd raakt, gaat de pijn over als de wervel helemaal is ingezakt.

- een spontane botbreuk: Pijn kan ook het gevolg zijn van spontane breuken in de botten van armen en benen.
- beschadiging van zenuwen: Multipel myeloom kan de zenuwen aantasten (polyneuropathie). Hierdoor kunt u zenuwpijn hebben. Zenuwpijn kan ook optreden als bijwerking van doelgerichte medicijnen.

Helaas lukt het niet altijd om de pijn volledig te onderdrukken.

Pijn kan worden behandeld met pijnstillers.

Bij bijzondere soorten pijn, zoals brandende pijn en schietende pijn, kunt u behandeld worden met:

- antidepressiva. Deze middelen worden gebruikt bij de behandeling van depressies. In een veel lagere dosering zijn ze effectief bij 'brandende' pijn.
- anti-epileptica. Deze middelen worden gebruikt bij de behandeling van epilepsie. Ze worden ook vaak toegepast bij 'schietende' pijn.

Naast medicijnen bestaan er nog andere soorten behandelingen om pijn te verlichten, bijvoorbeeld:

- transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS)
- fysiotherapie of ergotherapie
- ontspanningsoefeningen
- ondersteuning in de vorm van bijvoorbeeld een korset (zie pagina 33)

Bij zenuwpijn zijn er verschillende mogelijkheden voor pijnbestrijding:

- zenuwblokkades. Soms is het mogelijk de geleiding van de pijn door de zenuwen te blokkeren. Hiervoor bestaan verschillende mogelijkheden. Patiënt en arts moeten samen een keus maken.
- facetdenervaties. Hierbij brandt de arts kleine zenuwtakjes weg die tussen de wervel lopen. Dit kan goed helpen bij wervelinzakkingen.
- een ruggenprik. Hiermee kan de pijn tijdelijk verlicht worden.

Meer informatie vindt u op kanker.nl en in onze brochure [Pijn bij kanker](#).

Vermoeidheid - Kanker of uw behandeling kan ervoor zorgen dat u heel erg moe bent.

Meer informatie vindt u op kanker.nl en in onze brochure [Vermoeidheid na kanker](#).

Veranderde seksualiteit - De verschillende behandelingen van multipel myeloom kunnen invloed hebben op uw seksleven.

Meer informatie vindt u op kanker.nl en in onze brochure [Kanker en seksualiteit](#).

Voeding - U kunt door kanker en/of uw behandeling problemen krijgen met eten.

Meer informatie vindt u op kanker.nl en in onze brochure [Voeding bij kanker](#).

Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld.

Na de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.

De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder.

U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, een blog of dagboek bij te houden of er met anderen over te praten. Bijvoorbeeld met mensen uit uw omgeving, uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige.

Er zijn ook mensen die alles liever over zich heen laten komen en hun problemen en gevoelens voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee willen belasten of gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken.

Extra ondersteuning

Sommige mensen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen verschillende zorgverleners u extra begeleiding bieden. Er zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning. Kijk hiervoor achter in deze brochure bij IPSO en NVPO.

Contact met lotgenoten

Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven.

U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een inloophuis. In tientallen plaatsen in Nederland bestaan dergelijke inloophuizen. Veel inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten over verschillende thema's. Achter in deze brochure vindt u de webadressen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en van de inloophuizen (IPSO).

Ook via internet kunt u lotgenoten ontmoeten. Bijvoorbeeld via kanker.nl. Hier kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Vind mensen die bijvoorbeeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten.

Meer informatie

Op kanker.nl en in onze brochure [Verder leven met kanker](#) kunt u meer lezen over de emotionele en sociale kanten van kanker.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland. Op kanker.nl kunt u uitgebreide informatie vinden over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

U vindt er ook ervaringen van andere kankerpatiënten en naasten.

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen:

- bellen met de **gratis Kanker.nl Infolijn**:
0800 - 022 66 22
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar kanker.nl/infolijn. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen zijn ook brochures beschikbaar. Deze zijn gratis te bestellen via kwf.nl/bestellen.

Andere organisaties

Hematon

Patiëntenorganisatie Hematon geeft informatie, hulp en steun aan (ex)patiënten met een hematologische aandoening en mensen die een

stamceltransplantatie hebben ondergaan, en hun naasten. Hematon is in 2012 ontstaan uit patiëntenorganisaties die al vele jaren samenwerkten op het gebied van leukemie, MDS, lymfeklierkanker, multipel myeloom, de ziekte van Waldenström en stamceltransplantatie.

Voor meer informatie: hematon.nl

HOVON

De stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON) houdt zich bezig met het verbeteren en bevorderen van behandelmethoden voor volwassen patiënten met hematologische kwaadaardige ziekten, zoals leukemie en lymfeklierkanker.

Voor meer informatie: hovon.nl.

Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH)

De website hematologienederland.nl is ontwikkeld door de NVvH en geeft informatie over de symptomen, diagnose en behandeling van zowel goedaardige als kwaadaardige hematologische aandoeningen.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex) kankerpatiënten en hun naasten. NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding. Voor meer informatie: nfk.nl.

NFK heeft een platform voor werkgevers, werknemers en mantelzorgers over **kanker en werk**. De werkgever vindt er bijvoorbeeld tips, suggesties en praktische informatie om een medewerker met kanker beter te kunnen begeleiden. Ook is het mogelijk om gratis folders te downloaden of te bestellen. Voor meer informatie: kanker.nl/werk.

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zet zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Deze landelijke organisatie is gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg.

Voor meer informatie: iknl.nl.

Verwijsgidskanker.nl helpt u bij het vinden van ondersteunende behandeling en begeleiding bij kanker.

IPSO

Inloophuizen en psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker.

Voor adressen zie ipso.nl.

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op nvpo.nl.

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.

Voor meer informatie: lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakantie en accommodaties voor onder andere kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks geeft zij de Blauwe Gids uit, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via deblauwegids.nl.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties.

Zij zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben. Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op patientenfederatie.nl. Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

Revalidatie

Tijdens en na de behandeling kunnen kankerpatiënten last krijgen van allerlei klachten. Revalidatie kan helpen klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren. Vraag uw arts om een verwijzing.

Voor meer informatie: kanker.nl.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u van tijd tot tijd kunt invullen om uzelf en uw arts en verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. Als een soort thermometer geeft de Lastmeter aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning.

Bekijk de Lastmeter op lastmeter.nl.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. En hoe die het beste geboden kan worden. Heeft u thuis verzorging nodig? Kijk voor meer informatie op rijksoverheid.nl, regelhulp.nl, ciz.nl, de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

Bijlage: Wat is kanker?

Er zijn meer dan 100 verschillende soorten kanker. Elke soort kanker is een andere ziekte met een eigen behandeling. Eén eigenschap hebben ze wel allemaal: een ongecontroleerde deling van lichaamscellen.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Ons lichaam maakt steeds nieuwe cellen. Zo kan het lichaam groeien en beschadigde en oude cellen vervangen.

Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Uit 1 cel ontstaan 2 nieuwe cellen, uit deze 2 cellen ontstaan er 4, dan 8, enzovoort.

Normaal regelt het lichaam de celdeling goed. In elke cel zit informatie die bepaalt wanneer de cel moet gaan delen en daar weer mee moet stoppen. Deze informatie zit in de kern van elke lichaamscel. Het wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal heet DNA. DNA bevat verschillende stukjes informatie die genen worden genoemd.

Ongecontroleerde celdeling

Elke dag zijn er miljoenen celdelingen in uw lichaam. Tijdens al die celdelingen kan er iets mis gaan. Door toeval, maar ook door schadelijke invloeden. Bijvoorbeeld door roken of te veel zonlicht. Meestal zorgen reparatiegenen voor herstel van de schade. Soms werkt dat beschermingssysteem niet. De genen die de deling van een cel regelen, maken dan fouten. Bij een aantal fouten in dezelfde cel, gaat die cel zich ongecontroleerd delen. Zo ontstaat er kanker.

Solide en niet-solide kanker

We verdelen kanker onder in solide en niet-solide kanker.

Solide kanker - Kanker die ontstaat in een orgaan heet solide kanker. Solide betekent: vast, hecht en stevig. Door de ongecontroleerde celdeling ontstaat er een gezwel. Een ander woord voor gezwel is tumor. Voorbeelden van solide kankersoorten zijn: darmkanker, borstkanker, longkanker.

Van een kwaadaardige, solide tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe ergens anders in het lichaam terecht komen. Ze kunnen zich daar hechten en uitgroeien tot nieuwe tumoren. Dit zijn **uitzaaiingen**. Een ander woord voor uitzaaiingen is metastasen.

Niet-solide kanker - Deze brochure gaat over een vorm van niet-solide kanker. Niet-solide betekent: vloeibaar of los. Deze kanker ontstaat in weefsels of cellen die op verschillende plaatsen in het lichaam zitten. Voorbeelden van niet-solide kankersoorten zijn: leukemie, lymfeklierkanker, multipel myeloom.

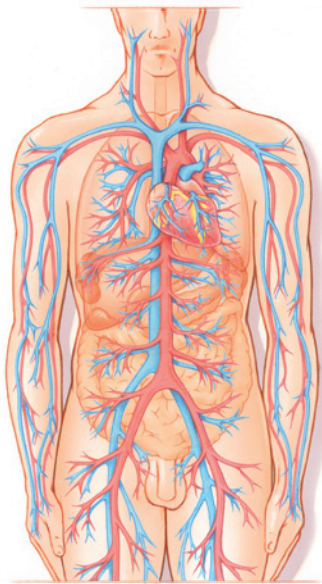
Bij niet-solide kanker zitten de kankercellen dus niet in een orgaan, maar in het bloed, het lymfestelsel of het vloeibare deel van het beenmerg. Het bloedvaten- en lymfestelsel zijn transportsystemen in ons lichaam. Zo kan de ziekte zich snel naar andere plaatsen in het lichaam verspreiden. Bij niet-solide kanker spreken we niet van uitzaaiingen, maar van **verspreiding**.

Bijlage: Het bloedvatenstelsel

Het bloedvatenstelsel (**bloedsomloop**) is een gesloten systeem van bloedvaten waar het bloed door stroomt.

Het hart zorgt dat het bloed wordt rondgepompt in het lichaam en alle lichaamscellen bereikt. De bloedsomloop zorgt voor de aanvoer van zuurstof en voedingsstoffen en voor de afvoer van afvalstoffen.

Ook zorgt de bloedsomloop voor verspreiding van hormonen, afweerstoffen en warmte.



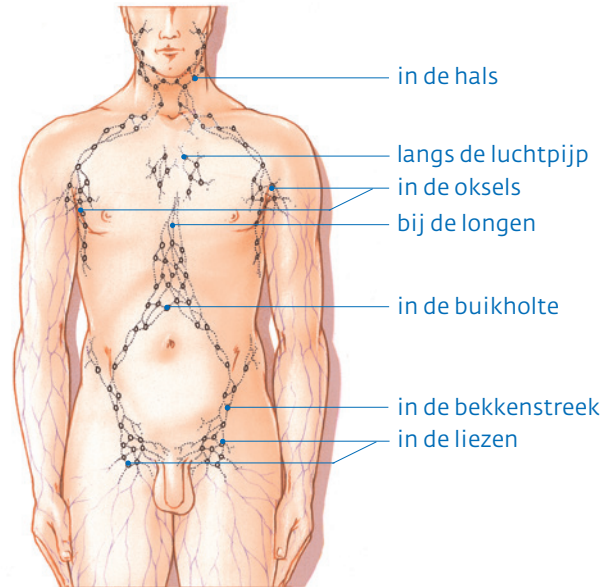
Bloedsomloop

Bijlage: Het lymfestelsel

De **lymfevaten** vormen de kanalen van het lymfestelsel en zijn gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. Lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het bloed komt, passeert zij ten minste 1 lymfeklier.

Lymfeklieren zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers (bacteriën en virussen) onschadelijk gemaakt. In het lichaam komen groepen lymfeklieren voor: de lymfeklierregio's.

Lymfeklierweefsel komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.



Lymfeklierregio's

Notities



Notities



Kanker.nl Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten
en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor
(ex)patiënten en naasten

KWF-brochures

kwf.nl/bestellen

Bestelcode F24

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam



Samen komen we steeds dichterbij

