

# Multipel myeloom

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



## Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Beenmerg en bloedcellen	4
Multipel myeloom	5
Symptomen	8
Onderzoek	11
Behandeling	19
Eerste Behandeling	22
Behandeling bij terugkeer ziekte	25
Ondersteunende behandelingen	27
Overleving en gevolgen	32
Een moeilijke periode	36
Wilt u meer informatie?	38
Bijlage:	
Wat is kanker?	42
Het bloedvatstelsel	44
Het lymfestelsel	45

## Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) multipel myeloom hebben. Een andere naam voor multipel myeloom is de 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](http://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. Kijk voor meer informatie achter in deze brochure bij Patiëntenfederatie Nederland.

Meer informatie over kanker vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl). Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Integraal Kankercentrum Nederland.

### © KWF Kankerbestrijding, 2018

Deze brochure is een samenvatting van informatie van [kanker.nl](http://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 persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

### **[kanker.nl](http://kanker.nl)**

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

### **[kwf.nl](http://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** zijn belangrijk voor onze afweer. Ze 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** zorgen voor het vervoer van ingeademde zuurstof naar weefsels en organen. Een andere naam voor rode bloedcellen is erythrocyten.
- **Bloedplaatjes** helpen bij het stoppen van een bloeding. Zodat bij verwondingen het bloedverlies wordt beperkt. Een andere naam voor bloedplaatjes is trombocyten.

De verschillende soorten cellen zijn allemaal belangrijk. De bloedcellen gaan vanuit het beenmerg het bloed in. Per dag komen 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 1.300 mensen multipel myeloom.

Bij mannen komt de ziekte wat vaker voor dan bij vrouwen. De meeste patiënten zijn tussen de 60 en 85 jaar. Onder 45 jaar is multipel myeloom zeldzaam.

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

Een ander woord voor kwaadaardige plasmacellen is myeloomcellen. Multipel betekent meerdere. De myeloomcellen kunnen op meerdere plaatsen in het beenmerg zitten. Vandaar de naam multipel myeloom.

Multipel myeloom heette vroeger de ziekte van Kahler.

### Plasmacellen

Er zijn verschillende soorten witte bloedcellen. 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.

### Ongecontroleerde groei

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

Bij multipel myeloom is het aantal plasmacellen vaak 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. Die plaatsen worden haarden genoemd. Soms groeien de kwaadaardige plasmacellen buiten het beenmerg. Dan heten de haarden **plasmacytomen**.

Heel soms zijn er ook heel veel plasmacellen in het bloed. Dat heet **plasmacelleukemie**. Dit is een agressieve ziekte. Om genezing te bereiken is vaak een stamceltransplantatie nodig. Plasmacelleukemie kan ook in een latere fase van multipel myeloom ontstaan.

## Antistoffen

Plasmacellen maken antistoffen die het lichaam beschermen tegen infecties met virussen en bacteriën. Elke plasmacel kan maar 1 soort antistof maken. Antistoffen zijn eiwitten. Een ander woord voor eiwit is proteïne.

**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.

Antistoffen zijn opgebouwd uit 2 zware en 2 lichte ketens.

Soms wordt het M-proteïne niet compleet aangeemaakt, maar alleen een klein deel ervan. Het gaat dan om de lichte ketens. Met een speciale test zijn de lichte ketens 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 zich ook in de nieren ophopen. 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. In het hoofdstuk Symptomen staat welke klachten u hierdoor kunt krijgen.

## Verwante ziekten

Er zijn een aantal ziektes die erg op multipel myeloom lijken en eraan verwant zijn:

- MGUS
- smeulend multipel myeloom
- solitair plasmacytoom
- amyloïdose

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) kunt u hierover meer informatie lezen.

## Risicofactoren

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 vaker voorkomen. Er is echter (nog) geen gen ontdekt dat hierbij betrokken is.

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.

Multipel myeloom geeft klachten wanneer de kwaadaardige plasmacellen schade aan uw organen veroorzaken.

Hierdoor kunt u de volgende klachten krijgen:

- botproblemen
- verstoorde bloedaanmaak
- stroperiger bloed
- verhoogde hoeveelheid kalk in het bloed
- nierproblemen
- zenuw schade

Vermagering komt weinig voor bij multipel myeloom.

## Botproblemen

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**.

Deze botafbraak ontstaat 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 kan in alle botten gebeuren.

Door deze botproblemen kunt u last krijgen van:

- ingezakte wervels, soms met beschadiging van het ruggenmerg (dwarslaesie)
- kleine breuken in uw wervels
- breuken in de botten van uw armen en benen
- gebroken ribben
- zwelling op de schedel
- pijn, bij bothaarden is dat meestal op 1 of meerdere plekken. Bij osteoporose is dat meestal in de hele rug ter hoogte van de wervels. Pijn kan een teken zijn van een dreigende breuk.

## 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 vermoeidheid, bleekheid en kortademigheid.

Door een tekort aan **witte bloedcellen** en een tekort aan **normale afweerstoffen** kunt u sneller infecties krijgen.

Door een tekort aan **bloedplaatjes** of slecht werkende bloedplaatjes, bloeden wondjes sneller en langer. Dat kunt u merken aan onverklaarbare blauwe plekken of spontane neus- en tandvlesbloedingen.

## Stroperiger bloed

Door het M-proteïne kan uw bloed stroperiger worden. Dit heet hyperviscositeit. Klachten kunnen zijn:

- slechter zien door schade aan kleine bloedvaten van het oog
- neurologische problemen, zoals hoofdpijn, duizeligheid en coma

## 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

Hopen eiwitten (zie pag 6, bij Antistoffen) in de nier op? Dan 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, benen of rond de ogen

## Zenuwshade

Multipel myeloom of de behandeling ervan kan de zenuwen aantasten. Hierdoor kunt u zenuwpijn hebben. Dit heet polyneuropathie. Polyneuropathie begint vaak in de tenen en vingertoppen. Ook kunnen zenuwen die vanuit de wervels naar andere plekken in het lichaam gaan, beschadigd of beklemd raken. Ook hierdoor kunt u pijn krijgen. Vaak zijn dit scheuten heftige pijn. Dit heet ook wel schietende pijn.

Door beschadiging van het ruggenmerg kunt u ook een dwarslaesie krijgen. Bij een dwarslaesie vallen functies uit. U kunt bijvoorbeeld uw benen niet meer gebruiken of u voelt niets meer in uw benen.

# 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.

## Diagnose

U kunt de volgende onderzoeken krijgen:

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

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 of beide. De arts herhaalt deze onderzoeken later om het effect van de behandeling te controleren. En om het verloop van de ziekte te volgen.

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
- een PET-CT-scan om te zien of er actieve bothaarden zijn en om zwakke plekken in het skelet op te sporen

### Bloedonderzoek

Naast het stellen van de diagnose kan de arts met het bloedonderzoek ook zien of:

- uw nieren zijn aangetast
- er meer botafbraak dan normaal is

De arts laat uw bloed onderzoeken op:

- aantallen rode- en witte bloedcellen en bloedplaatjes
- hoeveelheid kalk (calcium)
- type en hoeveelheid van het M-proteïne
- antistoffen
- bepaalde eiwitten in het bloed: bèta 2 microglobuline en albumine
- nierfunctie
- urinezuurgehalte

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

### Urine-onderzoek

Multipel myeloom kan uw nieren aantasten. Uw nieren gaan dan eiwitten 'lekkend'. Deze eiwitten komen in de urine terecht. De arts onderzoekt hoeveel eiwit de nier doorlaat. Daarvoor moet u alle urine die u in 1 dag plast verzamelen. Dit heet 24-uursurine. De arts meet vervolgens hoeveel eiwit hierin zit.

Ook kan de arts M-proteïne in de urine aantonen. Meestal zijn dat de lichte ketens. Deze heten ook wel **Bence-Jones-eiwit**. Bence-Jones-eiwit in de urine is een aanwijzing voor multipel myeloom.

### 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.

Voor beenmergonderzoek kan de arts een punctie en/of een biopsie doen.

Bij een **punctie** zuigt de arts 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 dunne, holle naald door het bot tot in het beenmerg. Hierdoor voelt u (kort) een venijnige pijn. En meestal een eigenaardig, trekkerig gevoel.

Het beenmerg ziet er uit als bloed.

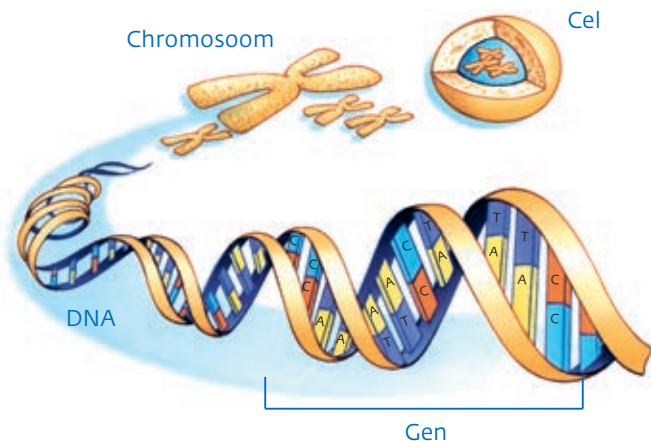
Bij een **biopsie** verwijdert de arts een stukje of meerdere stukjes bot met daarin beenmerg. Zo is de kans groter dat hij kwaadaardige plasmacellen vindt. Een biopsie kan met dezelfde naald als bij de punctie. Ook hierbij voelt u (kort) een venijnige pijn en een trekkerig gevoel.

De patholoog beoordeelt het afgenomen weefsel onder de microscoop. Hij stelt vast hoeveel abnormale cellen er zijn en wat het type ervan is. Ook kijkt hij naar de hoeveelheid gezonde cellen in het beenmerg. Zo kan hij schatten hoeveel procent van de plasmacellen in het beenmerg kwaadaardig is.

### Chromosoomonderzoek

Bij het beenmergonderzoek heeft de arts kwaadaardige plasmacellen afgenomen.

Bij chromosoomonderzoek onderzoekt een arts deze cellen. Het onderzoek kan ook met plasmacellen uit het bloed. De arts onderzoekt de samenstelling en kenmerken van het erfelijke materiaal van de cellen.



### Schematische weergave van een gen.

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

Er komen verschillende afwijkingen voor. De relatie tussen chromosoomafwijkingen en de ernst of het verloop van de ziekte is niet altijd duidelijk. Wel is bekend dat bij bepaalde afwijkingen de behandeling minder goed aanslaat.

Chromosoomonderzoek is belangrijk om:

- informatie te krijgen over de ernst van de ziekte en de gevoeligheid voor de behandeling
- het effect van de behandeling te kunnen volgen

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 zenuw schade heeft. Of als u onverklaarbare pijnklachten heeft. Op een MRI-scan zijn vaak veel beter opeenhopingen van kwaadaardige plasmacellen in het beenmerg (bothaarden) te zien dan op gewone röntgenfoto's.

Een MRI-scan werkt met een magneetveld, radiogolven en een computer. De techniek maakt dwars- of lengtedoorsneden van uw lichaam zichtbaar. Organen en weefsels komen zo nauwkeurig in beeld.

Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort tunnel. 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 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.

### CT-scan of röntgenonderzoek

Om zwakke plekken in het skelet op te sporen krijgt u vaak een CT-scan. Ook kunnen hiervoor röntgenfoto's, een PET-CT-scan of een MRI-scan gebruikt worden.

**CT-scan** - Een CT-scan brengt organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld. Daardoor kan de arts veel details van de botaantasting zien.

De arts gebruikt bij dit onderzoek tegelijk röntgenstraling en een computer. De CT-scan 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. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat in uw arm gespoten.



Bij sommige CT-onderzoeken moet u van tevoren contrastvloeistof drinken. Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, kunt u beter een paar uur voor het onderzoek niet eten of drinken.

Er zijn mensen die overgevoelig zijn voor de contrastvloeistof. Denkt u dat u eerder zo'n overgevoeligheidsreactie heeft gehad (koorts, zweten, duizeligheid, flauwvallen, huiduitslag)? Meld dit dan voor het onderzoek aan uw arts. Misschien kunt u dan een MRI-scan krijgen.

**Röntgenonderzoek** - Met een röntgenfoto is de binnenkant van uw lichaam zichtbaar te maken. Sommige weefsels laten röntgenstraling grotendeels door, andere weefsels bijna niet. Bot laat bijvoorbeeld weinig straling door en wordt op een röntgenfoto wit afgebeeld. De longen worden donker afgebeeld omdat lucht veel straling doorlaat. Bloed, vet, spieren en organen krijgen een tussentint.

Het onderzoek is pijnloos.

Voor het maken van de röntgenfoto moet u staan of op een onderzoekstafel liggen. Soms moet u een bepaalde houding aannemen of moet u in- of uitademen tijdens het maken van de foto.

U moet metalen sieraden afdoen en meestal kleding uittrekken die het lichaamsdeel bedekt waarvan een foto wordt gemaakt.

### **PET-CT-scan**

Met een PET-CT-scan kan een arts zien of er actieve haarden van kwaadaardige plasmacellen in het bot zitten en wat de zwakke plekken in het skelet zijn. Het is een gecombineerd onderzoek dat bestaat uit een PET-scan en een CT-scan.

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. Kanker heeft een verhoogde verbranding. Daardoor 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.

Is de radioactieve stof in een bloedvat in uw arm ingespoten, dan 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.

Bij dit onderzoek legt de computer de resultaten van de CT-scan over de resultaten van de PET-scan heen. Hierdoor is beter te zien waar de radioactieve stof is opgenomen.

### **Meer informatie**

U kunt meer informatie vragen in het ziekenhuis waar u wordt onderzocht. Op [kanker.nl](http://kanker.nl) kunt u over een aantal onderzoeken een filmpje bekijken.

### **Stadium-indeling**

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

- hoeveel kwaadaardige plasmacellen er in het beenmerg zijn
- hoe agressief deze plasmacellen zijn

- hoeveel normaal beenmerg er nog is
- wat het stadium van de ziekte is

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

Bij multipel myeloom zijn er 3 stadia. Met de stadium-indeling schat de arts de vooruitzichten in en adviseert hij een behandeling. In het algemeen geldt: hoe lager het stadium, hoe gunstiger het verwachte verloop van de ziekte is (de prognose).

De arts stelt het stadium vast. Hij onderzoekt hiervoor:

- bloedwaardes, waaronder de hoeveelheid kalk, de hoeveelheid antistoffen (M-proteïne) en de eiwitten bèta 2 microglobuline en albumine
- het skelet en of er bothaarden zijn
- de hoeveelheid Bence-Jones-eiwit in de urine

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) kunt u meer lezen over de stadium-indeling.

De vooruitzichten van multipel myeloom worden ook bepaald door de aanwezigheid van bepaalde chromosoomafwijkingen in het DNA van de kwaadaardige plasmacellen (zie pagina 13).

### 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 onderzoeken krijgt.

## Behandeling

Multipel myeloom is niet te genezen, omdat de ziekte na een behandeling terugkomt. Hoelang het duurt voordat de ziekte weer terugkomt verschilt per patiënt. Dat kan al na een paar maanden zijn, maar ook na meer dan 10 jaar.

### Start behandeling

De behandeling start pas als u klachten krijgt of als er aanwijzingen zijn voor een agressieve vorm van de ziekte. Het voordeel van de behandeling moet steeds opwegen tegen het risico van de behandeling.

De arts start met de behandeling als:

- multipel myeloom een nierfunctiestoornis veroorzaakt
- de ziekte uw botten aantast
- de kalkwaarde in uw bloed verhoogd is
- u bloedarmoede krijgt door de ziekte
- er weefselbeschadiging ontstaat door stapeling van het ongewone eiwit amyloïd (amyloïdose)

### Welke behandeling?

Welke behandeling u krijgt, hangt af van het moment dat u behandeld wordt:

- **eerste behandeling**, deze bestaat meestal uit een combinatie van:
  - doelgerichte therapie
  - behandeling met bijnierschors hormonen
  - chemotherapie
  - soms een stamceltransplantatie
- **behandeling bij terugkeer van de ziekte**, vaak met een andere combinatie van medicijnen dat de 1<sup>e</sup> behandeling

Naast bovenstaande behandelingen krijgt u vaak nog een aantal **ondersteunende behandelingen**. Deze zijn bedoeld om klachten te verminderen en/of complicaties te voorkomen.

In de volgende hoofdstukken leest u meer over deze verschillende behandelingen.

### **Behandelplan**

Uw arts maakt samen met een aantal andere specialisten een behandelplan voor u. Zij gebruiken hiervoor landelijke richtlijnen en ze kijken naar:

- het stadium van de ziekte
- kenmerken van de tumor, bijvoorbeeld hoe agressief de kankercellen zijn
- uw lichamelijke conditie

### **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.

De patiëntenorganisatie Hematon heeft samen met de HOVON bepaald aan welke eisen een goede zorg voor patiënten met multipel myeloom moet voldoen. Kijk op [kanker.nl](http://kanker.nl) voor meer informatie.

### **Nieuwe ontwikkelingen**

Artsen en onderzoekers proberen de behandeling van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig.

Er zijn een aantal nieuwe doelgerichte medicijnen voor de behandeling van multipel myeloom die verder worden onderzocht.

Ook is er een nieuw middel voor het remmen van botafbraak. Het is nog niet duidelijk of dit nieuwe middel beter werkt dan de bestaande medicijnen.

U kunt deze medicijnen in onderzoeksverband krijgen.

Meer informatie over deze nieuwe ontwikkelingen vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) bij multipel myeloom.

Algemene informatie over wetenschappelijke onderzoek staat in onze brochure [Onderzoek naar nieuwe behandelingen van 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.

# Eerste behandeling

Welke behandeling u krijgt, hangt af van uw leeftijd en uw conditie.

## Behandeling fitte patiënten onder de 70 jaar

Bent u jonger dan 70 jaar en heeft u een goede conditie? Dan krijgt u meestal een intensieve behandeling. Deze bestaat uit:

- een behandeling om het aantal kwaadaardige plasmacellen te verlagen: u krijgt 3 tot 4 kuren met doelgerichte therapie en bijnierschorschormonen, soms in combinatie met chemotherapie. Deze behandeling heet inductiebehandeling: de 1<sup>e</sup> van een reeks behandelingen.
- autologe stamceltransplantatie: hierbij krijgt u na intensieve chemotherapie stamcellen uit uw eigen bloed terug. Deze stamcellen zijn eerder uit uw bloed gehaald.
- soms krijgt u nog een kuur na de stamceltransplantatie. Het doel hiervan is om het aantal kwaadaardige plasmacellen nog verder te verlagen.
- soms gevolgd door een onderhoudsbehandeling: u krijgt dan gedurende lange tijd een lage dosis doelgerichte therapie.

## Behandeling patiënten ouder dan 70 jaar en niet fitte patiënten

Een stamceltransplantatie is een heel zware behandeling waarvoor u in een goede conditie moet zijn. Oudere mensen zijn vaker in minder goede conditie. Bent u ouder dan 70 jaar, dan komt u meestal niet in aanmerking voor een stamceltransplantatie. Bent u tussen de 65 en 70 jaar en is uw conditie niet goed, of heeft u naast kanker andere ziekten? Dan komt u ook niet in aanmerking voor een stamceltransplantatie.

U krijgt een behandeling met chemotherapie en bijnierschorschormoon in combinatie met doelgerichte therapie.

Heeft u een ernstige zenuwbeschadiging (polyneuropathie), dan kunt u sommige middelen niet krijgen. Of de dosis moet worden aangepast.

## Resultaat van de behandeling

Door de behandeling kunnen de kwaadaardige plasmacellen teruggedrongen worden. Dat heet **in remissie** gaan: er zijn geen aantoonbare ziekteverschijnselen meer. Is de remissie compleet dan kan de arts:

- geen M-proteïne in bloed of urine aantonen
- geen abnormale plasmacellen in het beenmerg terugvinden

De remissie kan ook voor een deel zijn. Dit heet gedeeltelijke of partiële remissie. Het M-proteïne is dan voor meer dan de helft omlaag.

## 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.

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.

## Bijnierschorschormonen

Meestal krijgt u bij de behandeling van multipel myeloom bijnierschorschormonen (corticosteroiden) in een (zeer) hoge dosering.

Met een behandeling met bijnierschorshormonen kan het aantal kwaadaardige plasmacellen al flink afnemen. Voor een nog groter effect, worden bijnierschorshormonen gecombineerd met chemotherapie of met doelgerichte medicijnen. U krijgt deze medicijnen in tabletvorm.

Stopt u met de medicijnen, dan kunt u tijdelijk een terugslag hebben. Dit komt omdat de functie van de bijniere door de medicijnen wordt onderdrukt. 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.

### 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 u stamcellen krijgt toegediend. Deze stamcellen komen van uzelf (autologe stamceltransplantatie). Stamcellen zitten in het beenmerg en kunnen zich ontwikkelen tot verschillende cellen: witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes.

### Meer informatie

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) bij multipel myeloom vindt u meer informatie over deze behandelingen: de verschillende medicijnen, de stamceltransplantatie en de bijwerkingen. In de brochure **Chemotherapie** vindt u algemene informatie over chemotherapie.

## Behandeling bij terugkeer ziekte

Bij de meeste patiënten zal de ziekte uiteindelijk terugkeren. Dit heet een **recidief**.

Was na de behandeling nog M-proteïne meetbaar?

Dan is de ziekte niet in complete remissie gegaan (zie pagina 23) en spreekt de arts van toename van de ziekte: **progressie**.

Heeft de 1<sup>e</sup> behandeling goed geholpen, dan wacht de arts vaak af tot u weer klachten krijgt. Dan wordt u opnieuw behandeld.

Dit proces kan zich een aantal keren herhalen.

Er zijn veel behandelmogelijkheden, doordat er veel nieuwe medicijnen zijn.

### Eerste terugkeer

De 1<sup>e</sup> keer dat de ziekte terugkeert, krijgt u een combinatie van doelgerichte therapie en bijnierschorshormoon. Welke combinatie u krijgt, hangt af van:

- de medicijnen die u eerder heeft gekregen
- hoelang de remissie heeft geduurd
- de bijwerkingen die u heeft gehad

Soms krijgt u ook nog een lage dosis chemotherapie.

Keert de ziekte **na 1 tot 1,5 jaar** na autologe stamceltransplantatie terug? Dan kunt u opnieuw een intensieve behandeling en een autologe stamceltransplantatie krijgen.

Is de ziekte bij u **erg snel** teruggekeerd na een autologe stamceltransplantatie en/of heeft u ongunstige vooruitzichten? Dan kunt u soms in aanmerking komen voor een stamceltransplantatie met stamcellen van een donor (allogene stamceltransplantatie).

## **Tweede terugkeer**

Keert de ziekte een 2<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> keer terugkeerde. Heeft de behandeling geen of onvoldoende effect? Dan kan de arts u ook nog een lage dosis chemotherapie geven.

Doordat er steeds nieuwe medicijnen komen, zijn er soms nog andere behandelmogelijkheden om multipel myeloom weer terug te dringen.

## **Meer informatie**

In het hoofdstuk Eerste behandeling vindt u algemene informatie over de verschillende behandelingen.

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) bij multipel myeloom vindt u meer informatie over de behandelingen: de verschillende medicijnen, de stamceltransplantatie en de bijwerkingen.

# **Ondersteunende behandelingen**

Bij de behandeling van multipel myeloom kunt u voor korte of langere tijd een ondersteunende behandeling nodig hebben. Om de gevolgen van de ziekte en/of behandelingen te verlichten.

Bijvoorbeeld bij:

- botpijn
- botproblemen
- 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 of een dwarslaesie te voorkomen.

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

**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.

Meer informatie over bestraling en de bijwerkingen ervan vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Bestraling**.

Tijdens de bestraling krijgt u ook bijnierschors-hormonen. 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.

### **Botproblemen**

In het hoofdstuk Symptomen vindt u uitleg over mogelijke botproblemen: bothaarden en botontkalking. U kunt hiervoor verschillende behandelingen krijgen:

- korset
- operatie
- botversterkende middelen
- bestraling

**Korset** - U krijgt soms een korset. Dit is gemaakt van textiel met baleinen, kunststof of gips. Een korset geeft steun, vermindert 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.

**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.

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. Er zijn verschillende technieken die de arts kan gebruiken. Hij kan een metalen pen in de mergholte van het bot of een metalen plaat naast het bot plaatsen. Soms verstevigt hij het bot met botcement. Ook kan de arts een ingezakte wervel door middel van een ballonnetje weer uitdeuken.

Uw hematoloog bespreekt met u wat in uw geval mogelijk en zinvol is.

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

U kunt van deze middelen misselijk worden. Krijgt u het middel per infuus, dan kunt u tijdelijk koorts krijgen.

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

**Bestraling** - Soms krijgt u bestraling om de ziekte op een bepaalde plek onder controle te houden. Bijvoorbeeld op een plek waar een spontane botbreuk kan optreden. Of op een plek waar zenuwen in het ruggenmerg beschadigd dreigen te raken.

Soms is 1 bestraling al voldoende, maar meestal krijgt u meer behandelingen.

Bij botpijn vindt u algemene informatie over bestraling.

### **Tekort aan bloedcellen**

Multipel myeloom verstoort de normale bloedaanmaak. 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. Antibiotica bestrijden de bacteriën die de infectie veroorzaken.

Tijdens de behandeling van multipel myeloom krijgt u soms antibiotica om infecties te voorkomen.

Aan het eind van de behandeling krijgt u soms een inenting tegen ernstige infecties.

**Groefactoren** - Bij een tijdelijk laag aantal witte bloedcellen kan de arts u groefactoren geven. Deze kunnen de aanmaak van witte bloedcellen stimuleren. U krijgt dit middel via een injectie onder de huid.

**Bloedtransfusies** - Een tekort aan bloedplaatjes geeft meer kans op bloedingen. Een tijdelijk tekort, bijvoorbeeld door chemotherapie, is op te vangen met transfusies van bloedplaatjes.

Bij bloedarmoede kan een bloedtransfusie het tekort aan rode bloedcellen aanvullen.

**Erytropoïetine** - Erytropoïetine (epo) is een hormoon dat voornamelijk in de nieren wordt gemaakt. Het is nodig voor de vorming 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 nierproblemen. U wordt dan verwezen naar de specialist voor nierziekten, de nefroloog.

De behandeling van nierfalen richt zich op het bestrijden van:

- bloedarmoede
- teveel fosfaat in het bloed (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 ernstige nierproblemen 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. Bij deze klachten zal uw arts met u spreken over **nierdialyse**. Bij nierdialyse neemt een dialyseapparaat de functie over van de nieren. Zo wordt het bloed gezuiverd van afvalstoffen.



# Overleving en gevolgen

Multipel myeloom is niet te genezen, omdat de ziekte na een behandeling terugkomt. Hoelang het duurt voordat de ziekte weer terugkomt verschilt per patiënt. Dat kan al na een paar maanden zijn, maar ook na meer dan 10 jaar.

Na de 1<sup>e</sup> 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.

Er zijn veel behandel mogelijkheden, doordat er veel nieuwe medicijnen zijn.

## Controle

Door de behandeling kunnen de kwaadaardige plasmacellen teruggedrongen worden. Dat heet **in remissie** gaan: er zijn geen aantoonbare ziekteverschijnselen meer.

Bij een remissie moet u meestal iedere 3 maanden voor controle komen. Hierbij controleert de arts:

- de hoeveelheid M-proteïne in uw bloed
- de hoeveelheid lichte ketens in uw bloed
- het kalkgehalte in uw bloed
- of u bloedarmoede heeft
- uw nierfunctie
- eventueel uw skelet om nieuwe en actieve bothaarden vroeg aan te kunnen tonen. Dit gebeurt met een CT-scan of PET-CT-scan.

## Gevolgen

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

**Pijn** - Helaas lukt het niet altijd om pijn bij multipel myeloom volledig te onderdrukken.

Pijn bij multipel myeloom kan **ontstaan** door:

- aantasting van het bot: dit is vaak de oorzaak van de pijn. Meestal doen de benen pijn. Die moeten immers veel gewicht dragen.
- inzakkende wervels: hierdoor kunnen zenuwen beschadigd of beklemd raken. Dan kan een heftige, 'schietende' pijn ontstaan.
- een spontane botbreuk: pijn kan 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.

Pijn kan worden **behandeld** met:

- pijnstillers
- 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 28)

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.
- facetdenervaties: hierbij brandt de arts kleine zenuwtakjes weg die tussen de wervel lopen. Dit kan goed helpen bij wervelinzakkingen.
- een ruggenprik kan de pijn tijdelijk verlichten.

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

**Lichaamsbeweging** - Veel mensen met multipel myeloom hebben pijn als zij bewegen. Toch is lichaamsbeweging erg belangrijk:

- het gaat ontkalking van de botten tegen
- het vergroot uw spierkracht, wat van belang is voor een goede houding
- het houdt uw gewrichten soepel
- het kan vermoeidheidsklachten verminderen

Oefentherapie in het water (hydrotherapie) is heel geschikt voor patiënten met multipel myeloom. In het water kunt u bewegingen maken die op het droge (nog) niet lukken. Dat komt doordat u in het water minder last heeft van de zwaartekracht. Om de kans op infecties te beperken, moet de kwaliteit van het water zeer hoog zijn.

Door pijn, bijvoorbeeld in de wervelkolom, zoekt uw lichaam naar een houding die geen pijn doet. Spierversterkende oefeningen kunnen nuttig zijn om uw houding te verbeteren. U traint onder begeleiding van een fysiotherapeut, met of zonder fitnessapparatuur.

Overleg met uw arts welke activiteiten verantwoord zijn. Dit vanwege de kans op botbreuken. Vraag uw arts om de fysiotherapeut informatie te geven over de plek van bothaarden. Dit is van belang bij het opstellen van een oefenprogramma.

**Voeding bij kanker** - U kunt door kanker of uw behandeling problemen krijgen met eten. Meer informatie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure [Voeding bij kanker](#).

Zit er M-proteïne in de urine? Dan is het belangrijk dat u genoeg drinkt: 1,5 tot 2 liter per dag (ongeveer 10 glazen of 13 kopjes). Dan kunnen de nieren beter afvalstoffen uit het bloed verwijderen.

**Vermoeidheid** - Kanker of uw behandeling kan ervoor zorgen dat u heel erg moe bent. Meer informatie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure [Vermoeidheid na kanker](#).

**Veranderde seksualiteit** - De behandeling van multipel myeloom kan invloed hebben op uw seksleven. Meer informatie vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure [Kanker en seksualiteit](#).

## Een moeilijke periode

Kanker kan zwaar zijn. Dat geldt voor de periode dat u onderzoeken krijgt, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld.

En na de behandeling is het meestal niet makkelijk 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 ze bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt omgaan. 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.

Kanker kan zorgen voor onzekerheid. U kunt het gevoel hebben dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft. Er spelen vragen als: heeft de behandeling effect, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder? U kunt 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. Iedereen is anders en elke situatie is anders.

### Extra ondersteuning

Sommige mensen willen graag extra ondersteuning 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 Psychoncologische centra 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. U vindt inloophuizen door heel Nederland. Veel inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten over verschillende thema's.

In het volgende hoofdstuk vindt u de webadressen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en van de inloophuizen.

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

### Meer informatie

Op [kanker.nl](http://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 vindt u uitgebreide **informatie** over soorten kanker, behandelingen van kanker en leven met kanker.

U vindt hier ook **ervaringen** van andere patiënten en hun naasten.

Via [kanker.nl/verwijsgids](https://kanker.nl/verwijsgids) vindt u begeleiding en gespecialiseerde zorg bij u in de buurt.

### Kanker.nl Infolijn

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

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

### KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via [kwf.nl/bestellen](https://kwf.nl/bestellen).

### Andere organisaties

#### Hematon

Patiëntenorganisatie Hematon geeft informatie, hulp en steun aan o.a. (ex)patiënten met multipel myeloom en mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan, en hun naasten.

Hematon is 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:

030 760 38 90  
[hematon.nl](https://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](https://hovon.nl).

#### Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH)

De website [hematologienederland.nl](https://hematologienederland.nl) is ontwikkeld door de NVvH en geeft informatie over de symptomen, diagnose en behandeling van zowel goedaardige als kwaadaardige aandoeningen van het bloed en de bloedvormende weefsels.

#### 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:

088 0029 777  
[nfk.nl](https://nfk.nl)

NFK heeft informatie voor werkgevers, werknemers en zzp'ers over **kanker en werk**: [kanker.nl/werk](https://kanker.nl/werk).

### **Psycho-oncologische centra**

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

Kijk voor meer informatie op [hdi.nl](http://hdi.nl), [behoudenuys.nl](http://behoudenuys.nl), [ingeborgdouwescentrum.nl](http://ingeborgdouwescentrum.nl), [devruchtenburg.nl](http://devruchtenburg.nl).

### **NVPO**

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, vindt u op [nvpo.nl](http://nvpo.nl).

### **Inloophuizen**

U kunt bij een inloophuis terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten.

U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen. De inloophuizen werken binnen IPSO samen.

Voor meer informatie en adressen: [ipso.nl](http://ipso.nl).

### **IKNL**

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) richt zich op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg voor mensen met kanker.

Voor meer informatie: [iknl.nl](http://iknl.nl).

### **Look Good...Feel Better**

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

Voor meer informatie: [lookgoodfeelbetter.nl](http://lookgoodfeelbetter.nl).

### **Vakantie en recreatie (NBAV)**

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor patiënten en hun naasten. Kijk voor een actueel overzicht van de mogelijkheden op [deblauwegids.nl](http://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 [patiëntenfederatie.nl](http://patiëntenfederatie.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. Informeer bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige.

Kijk voor meer informatie op [kanker.nl](http://kanker.nl). Typ in de zoekbalk 'revalidatiearts'.

### **De Lastmeter**

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. De Lastmeter geeft aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning. Bekijk de Lastmeter op [kanker.nl/lastmeter](http://kanker.nl/lastmeter).

### **Thuiszorg**

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. Heeft u thuis verzorging nodig? Kijk voor meer informatie op [rijksoverheid.nl](http://rijksoverheid.nl) (typ in de zoekbalk 'zorg en ondersteuning thuis'), [regelhulp.nl](http://regelhulp.nl), [ciz.nl](http://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. Zij 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: multipel myeloom, leukemie, lymfeklierkanker.

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.



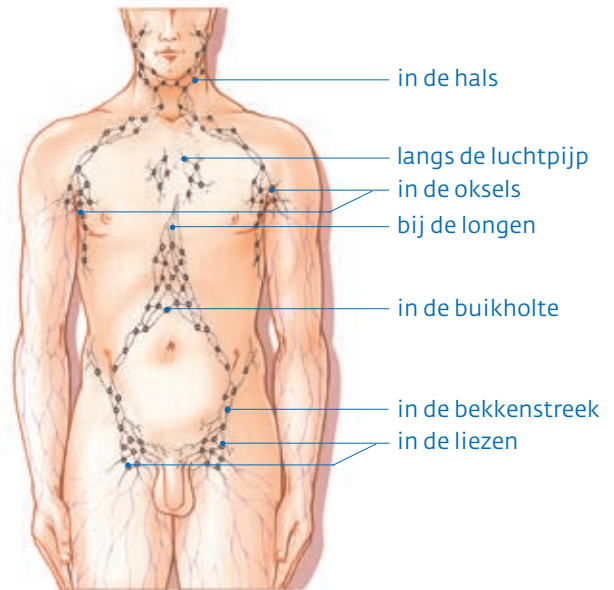
Bloedsomloop

## 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.

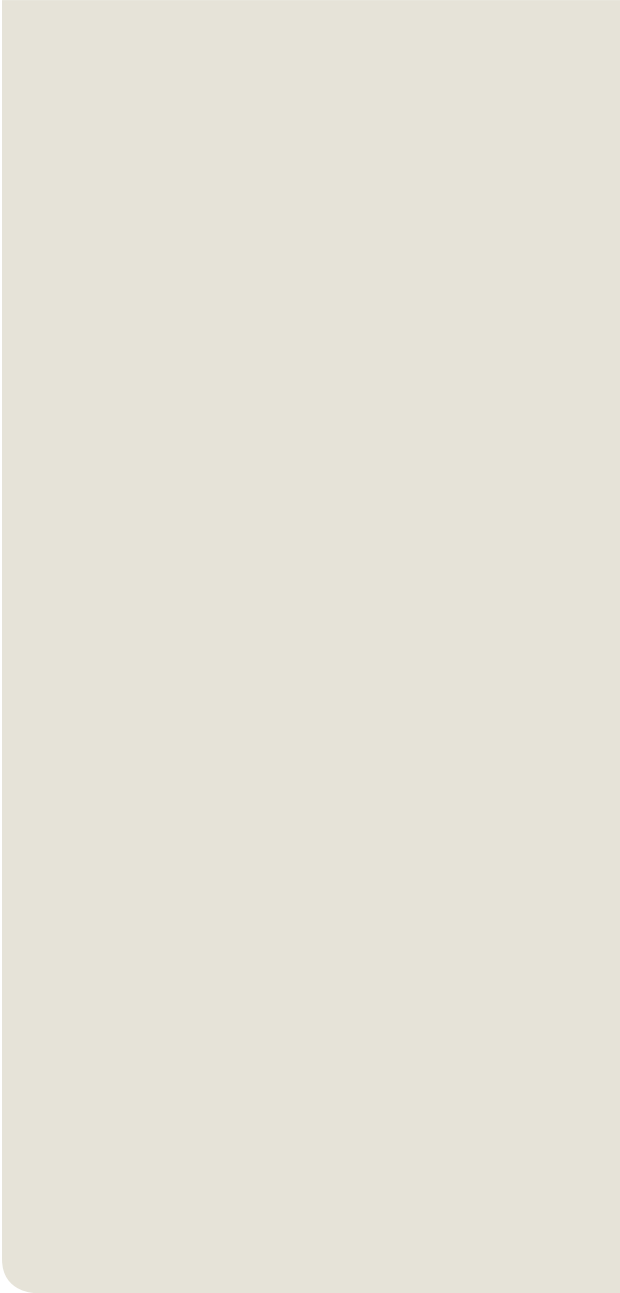
**Lymfeklieren** zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers (bacteriën en virussen) onschadelijk gemaakt. In het lichaam komen groepen lymfeklieren voor: de lymfeklierregio's.

**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 persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

## **kanker.nl**

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

## **KWF-brochures**

[kwf.nl/bestellen](http://kwf.nl/bestellen)

Bestelcode F24

## **KWF Kankerbestrijding**

Delflandlaan 17

1062 EA Amsterdam

Postbus 75508

1070 AM Amsterdam



**Samen komen we steeds dichterbij**

