



Multipel myeloom of de ziekte van Kahler

Inleiding

U wordt behandeld voor multipel myeloom of de ziekte van Kahler. U hebt hierover al uitleg gekregen van uw behandelende arts. Deze brochure geeft u meer informatie over de ziekte, de onderzoeken en de behandeling.

Het kan handig zijn dat u deze brochure ook door mensen rondom u laat lezen, zodat ook zij beter geïnformeerd worden over deze aandoening.

Wanneer u nog vragen hebt, kan u altijd terecht bij uw behandelende arts en verpleegkundigen. Het hematologisch team staat klaar met de nodige informatie en biedt indien gewenst ook emotionele ondersteuning.

Het volledige team wenst u een goed verloop van de behandeling.

Multipel myeloom of de ziekte van Kahler

Multipel myeloom of ziekte van Kahler is een kwaadaardige ziekte van het beenmerg.

Het beenmerg bevindt zich in het binnenste van onze beenderen en staat onder andere in voor de aanmaak van rode bloedcellen, bloedplaatjes en witte bloedcellen.

Er bestaan verschillende soorten witte bloedcellen. Daartoe behoren de plasmacellen. De normale functie van een plasmacel is de productie van antistoffen. Antistoffen of immunoglobulinen zijn eiwitten gericht tegen bepaalde (stukjes van) bacteriën en virussen die zo het lichaam verdedigen tegen infecties.

Bij multipel myeloom begint één bepaald type plasmacel ongecontroleerd te groeien. Alle nakomelingen van deze plasmacel zijn identieke klonen van elkaar en produceren hetzelfde abnormaal eiwit, dat kan opgepikt worden in het bloed. Dat noemt men een monoclonale piek. Bij verdere woekergroei ontstaat een verdringing van de normale cellen in het beenmerg.

De normale beenmergcellen zullen daarbij overwoekerd worden door de plasmacellen. Door de woekerende cellen kunnen gaatjes in het skelet ontstaan.

Symptomen

De klachten van patiënten met multipel myeloom treden meestal op in een later stadium.

De belangrijkste mogelijke klachten zijn:

1. Bloedarmoede of anemie

Dit is het meest voorkomende symptoom en is een gevolg van de daling van de rode bloedcellen.

De meest voorkomende anemieklachten zijn:

- vermoeidheid
- zwakte
- kortademigheid bij inspanning
- hartkloppingen en eventueel hoofdpijn

2. Botpijnen

Komt voor ter hoogte van rug, ribben, hals of bekken. Het gaat over een gekende pijn die stilaan verergert of een nieuwe, plotse pijn die te wijten is aan een spontane breuk.

3. Nierfunctieproblemen

Sommige patiënten scheiden antistoffen af in hun urine. Deze antistoffen kunnen de nieren beschadigen. Op termijn kan dit leiden tot 'nierinsufficiëntie' (verminderde werking van de nieren). In zeldzame gevallen maakt dit nierdialyse noodzakelijk.

4. Hypercalcemie

Een verhoging van het calcium in het bloed. Klachten die gepaard gaan met hypercalcemie zijn eetlustdaling, misselijkheid, braken en obstipatie, veel dorst en veel plassen met eventueel uitdroging en nierfunctiebeperking.

5. Verhoogde infectieneiging

Herhaalde bacteriële infecties zoals lucht- en urineweginfecties. Deze infecties zijn te wijten aan de onderdrukking van de normale afweerstoffen (en/of het tekort aan witte bloedcellen door behandeling).

6. Hyperviscositeit

Hyperviscositeit is stroperigheid van het bloed. Door de grote hoeveelheden afwijkende eiwitten kan het bloed te dik worden en minder goed circuleren in de kleine bloedvaten. Dit kan hoofdpijn, kortademigheid en gezichtsstoornissen geven. Er kunnen bloedklonters ontstaan.

Niet alle klachten komen bij iedereen voor en het is mogelijk dat de diagnose bij u gesteld is op basis van slechts één van deze symptomen.

Diagnose

De arts laat uw bloed onderzoeken. Op basis van de resultaten van het bloedonderzoek kan verder onderzoek nodig zijn en wordt u doorverwezen naar een hematoloog (een specialist in bloedziekten). Die zal het beenmerg onderzoeken. Aangezien de ziekte vrijwel altijd in het beenmerg ontstaat, is een onderzoek van het beenmerg uitermate belangrijk.

De beenmergcellen worden bekeken onder een microscoop. Op de basis hiervan kan worden vastgesteld of de symptomen al dan niet worden veroorzaakt door multipel myeloom.

Bij het stellen van de diagnose worden diverse onderzoeken uitgevoerd:

■ Beenmergonderzoek

Voor een beenmergonderzoek wordt beenmerg weggenomen uit het borstbeen (een punctie van het beenmerg) of uit de rand van het bekken (punctie van beenmerg en wegnahme van een stukje bot = biopsie).

Eerst wordt de prikplaats ter hoogte van het bekken (crista) of op het sternum (borstbeen) met een inspuiting lokaal verdoofd. Daarna prikt de arts met een speciale naald tot in de beenmergholte om een kleine

hoeveelheid beenmerg op te zuigen. Het opzuigen van het beenmerg kan een onaangenaam gevoel veroorzaken. Als ook een biopsie nodig is, wordt gelijktijdig een stukje bot losgemaakt, wat ook een kort onaangenaam gevoel geeft.

De beenmergcellen worden onder een microscoop bekeken. Op basis hiervan kan worden vastgesteld of de symptomen worden veroorzaakt door de ziekte van Kahler of niet.

■ RX (radiologisch onderzoek)

Een RX is een onderzoek waarbij een röntgenopname wordt gemaakt. Er wordt een opname van het hele skelet gemaakt omdat het belangrijk is om te zien of er botontkalking, plaatselijke haarden van botontkalking, indeuking van wervels of breuken zijn.

■ NMR (Nucleaire Magnetische Resonantie)

Hierbij wordt gebruik gemaakt van een sterk magnetisch veld. Er wordt bij dit onderzoek geen gebruik gemaakt van röntgenstraling. De techniek maakt dwars- of lengtedoorsneden van het lichaam zichtbaar, waardoor organen nauwkeurig in beeld komen.

Tijdens dit onderzoek wordt u in een soort koker gelegd. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend. Bij angst of problemen kan u altijd op het belletje drukken dat u wordt meegegeven.

Een NMR-apparaat maakt nogal wat lawaai. Om daar minder last van te hebben, krijgt u een hoofdtelefoon. Via de intercom blijft er altijd contact bestaan tussen u en de technicus/verpleegkundige, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is.

Een aantal patiënten krijgen tijdens het onderzoek via een infuus in de arm een contrastvloeistof toegediend.

Bij de ziekte van Kahler wordt een NMR van het gehele lichaam gedaan. Dit onderzoek kan daarom lang duren (ongeveer 1u30min).

Dit onderzoek wordt gedaan om wijzigingen in de botstructuur op te sporen en het aantal botletsels en hun omvang nauwkeurig te meten.

Behandeling

Vaak krijgt u een combinatie van enkele van behandelingsmethoden. De meest toegepaste behandelingen bij multipel myeloom of de ziekte van Kahler zijn:

1. Hoge dosis dexamethasone

Dexamethasone is een cortisoneafgeleide die een sterk effect heeft op de kwaadaardige cellen en op de eventuele hypercalcemie (een te hoog calciumgehalte in het bloed). Door de behandeling zijn bijwerkingen als maaglast, zenuwachtigheid, hyperactiviteit en vaak slapeloosheid met erna een dipperiode mogelijk.

2. Imids (Thalidomide)

Dit zijn orale medicijnen die op complexe wijze myeloomcellen afremmen (dit zowel op de plasmacellen zelf, als op hun micro-omgeving in het beenmerg, als de immuunrespons ertegen).

Thalidomide heeft als neveneffecten: monddroogte, constipatie, tremor (beverigheid) en slaperigheid. Bij langdurig gebruik kan het zenuwontstekingen veroorzaken vooral ter hoogte van de onderbenen en vingertoppen. Dit geeft tintelingen, verminderde gevoeligheid en soms pijnen die tot dosisaanpassing leiden.

Lenalidomide (Revlimid®) is iets efficiënter dan thalidomide en geeft als neveneffecten onderdrukking van de witte bloedcellen, de bloedplaatjes en vermoeidheid.

3. Bortezomib (Velcade®)

Dit behoort tot de nieuwere medicijnen die de vooruitzichten bij de ziekte van Kahler hebben verbeterd. Dit medicijn wordt twee maal per week via een infuus toegediend en dat gedurende twee weken om de drie weken.

De neveneffecten zijn: vermoeidheid, maag-darmproblemen, onderdrukking van de bloedplaatjes en zenuwontstekingen (zoals bij thalidomide).

4. Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met cytostatica. Dat zijn medicijnen die schade toebrengen aan het genetisch materiaal (DNA) van sneldelevende cellen, waardoor de celdeling geremd wordt. Er zijn verschillende soorten cytostatica die elk een eigen invloed hebben op het genetisch materiaal. Cytostatica kunnen onder pilvorm of als infuus worden toegediend.

Als u in de vruchtbare leeftijd bent, overleg dan met uw arts welke consequenties de behandeling met chemotherapie heeft. Bespreek het gebruik van anti-conceptiemiddelen met uw arts.

5. Stamceltransplantatie

6. Radiotherapie (bestraling)

Radiotherapie of bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen op die plaats te vernietigen. Deze therapie wordt vooral gebruikt om een pijnstillend effect te verkrijgen (brochure beschikbaar).

7. Ondersteunende therapie

Voor de behandeling van een te hoog calciumgehalte in het bloed zijn effectieve medicijnen ontwikkeld, zogenaamde bisfosfonaten. Die worden ook gegeven om botletsels te voorkomen.

De arts bespreekt met de patiënt de meest geschikte behandeling. In functie van de leeftijd wordt de behandeling meer of minder intensief. Er wordt meestal gestart met Imids/dexamethasone, al dan niet in combinatie met Bortezomib (Velcade®). Bejaarden krijgen daarna perorale chemotherapie. Bij jongeren volgt een autologe stamceltransplantatie.

Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling bedoeld is om een patiënt te genezen, spreken we over een curatieve behandeling.

Als de ziekte niet (meer) curatief kan behandeld worden, dan is een supportieve (ondersteunende) behandeling mogelijk. Deze behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of een vermindering van de klachten.

Psychosociale begeleiding

■ Wat kan de psycholoog voor u betekenen?

Geconfronteerd worden met kanker is een ingrijpende gebeurtenis. U wordt onderworpen aan heel wat onderzoeken, consultaties bij artsen, behandelingen en opnames.

De diagnose kanker kan een grote impact hebben op uw leven en brengt vaak voor u en uw naasten veel vragen, onzekerheden en hevige emoties met zich mee, zoals angst, boosheid, verzet, verbijstering, verdriet, onzekerheid en kwetsbaarheid. Soms kan het zijn dat deze twijfels en emoties voor u of uw naasten te zwaar zijn om alleen te dragen.

De psycholoog is er om u en uw naasten te ondersteunen doorheen het hele ziekte- en behandelingstraject. Zij komt niet altijd met pasklare antwoorden, maar kan luisteren en is bereid om mee te zoeken naar oplossingen en manieren om met de ziekte om te gaan.

De psycholoog werkt zowel op uw vraag als op vraag van de behandelende artsen of andere leden van het multidisciplinaire team. Hierbij wordt het beroepsgeheim steeds in acht genomen.

■ Wat kan de sociaal werker voor u doen?

Ziek zijn is een ingrijpend gebeuren. U kan het gevoel hebben dat u vragen en problemen niet meer alleen kan oplossen. U voelt zich gespannen, verdrietig, onzeker ... Dit kan te maken hebben met uw ziekteverloop maar ook met uw thuissituatie, uw werk, uw administratieve en financiële situatie, uw huisvesting... Ook uw partner, familie of andere mensen kunnen moeilijkheden ondervinden.

Voor steun, advies en begeleiding bij dergelijke vragen en problemen kan u een beroep doen op de tussenkomst van een sociaal werker.

De sociaal werker kan u ook informatie geven over de algemene gang van zaken in het ziekenhuis en u helpen, o.a. met advies en bemiddeling rond sociale voorzieningen en financiële tegemoetkomingen, hulp bij materiële en praktische problemen, verwijzing naar andere diensten.

Voor alle sociale voorzieningen en tegemoetkomingen bestaan specifieke voorwaarden. Algemeen geldende regels zijn er niet. Daarom wordt elke situatie individueel bekeken en krijgt u hulpverlening op maat.

De sociaal werkers werken nauw samen met artsen, verpleegkundigen en andere interne en externe hulpverleners. De gegevensuitwisseling is strikt vertrouwelijk en is gebonden aan het beroepsgeheim.

De sociaal werker kan u en uw familie ook helpen bij de organisatie van uw ontslag uit het ziekenhuis (bv. inschakelen van thuiszorgdiensten zoals thuisverpleging, gezins- en ouderenzorg, het thuisbezorgen van maaltijden en het verblijf in herstellingsoorden of andere zorginstellingen).

Bij de Sociale Dienst voor Patiënten kan u terecht met al uw vragen. Als zij ze niet kunnen beantwoorden, zetten ze u graag verder op weg.

In een eerste gesprek bekijkt de sociaal werker welke hulp er geboden kan worden. Indien nodig worden vervolgspraken gemaakt.

De psychosociale zorgnoden en uw persoonlijke behoeften kunnen wijzigen in de loop van het ziekteproces. U kan steeds terug contact opnemen met de sociaal werker.

Contactgegevens

Artsen-hematologen

Diensthofd	Prof. dr. L. Noens
Kliniekhofd	Prof. dr. F. Offner
Kliniekhofd	Prof. dr. T. Kerre
Adjunct-kliniekhofd	Dr. E. Steel
Adjunct-kliniekhofd	Dr. A. Vantilborgh
Resident	Dr. V. Van Hende

Hoofdverpleegkundigen hematologie

Hospitalisatie	B. Van De Winckel
Dagziekenhuis	C. Schollaert

Verpleegkundig specialist hematologie

Marijke Quaghebeur	09 332 0418
--------------------	-------------

Verpleegkundig consulent hematologie

Johan De Munter	09 332 1944
-----------------	-------------

Psychosociale hulpverleners

Sociaal werker	K. Jouret	09 332 6506
Psychologen hematologie	B. Casteels	09 332 9424
	N. Van de Moortele	09 332 0291
Secretariaat polikliniek		09 332 2139
Secretariaat hospitalisatie		09 332 3300
Secretariaat dagziekenhuis		09 332 4436

U kan ook bijkomende informatie krijgen bij de volgende organisaties:

- De zelfhulpgroep "Leven als Voorheen": 055 31 91 57
- De kankerfoon, de gratis telefonische hulplijn van de Stichting tegen Kanker, elke werkdag tussen 9 uur en 13 uur, maandag tot 19 uur: 0800 15 802
- De VLK (Vlaamse Liga tegen Kanker): 02 227 69 69
- Inloophuis Gent, Coupure Rechts 12
iedere werkdag van 9.30 uur tot 16.30 uur: 09 223 40 40
- Stichting tegen Kanker, via de website www.kanker.be kunt u er rechtstreeks vragen stellen via e-mail of op het nummer 02 733 68 68

Dienst Hematologie

Secretariaat polikliniek: 09 332 21 39

Secretariaat hospitalisatie: 09 332 33 00

Secretariaat dagziekenhuis: 09 332 44 36

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

De Pintelaan 185 - 9000 Gent

Tel. +32 (0)9 332 21 11 - Fax +32 (0)9 332 38 00

info@uzgent.be - www.uzgent.be