ijsselland ziekenhuis

(verdenking)

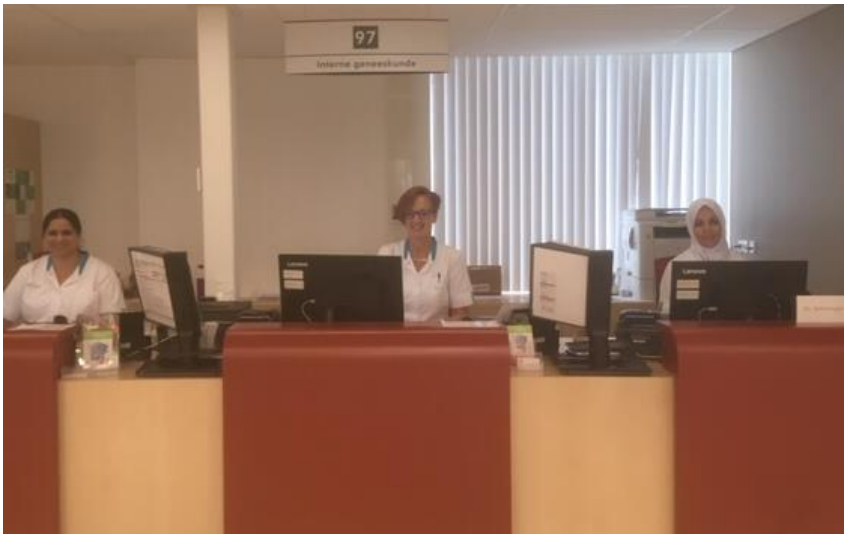
Multipel Myeloom

Contactgegevens

Polikliniek interne geneeskunde/oncologie

(010) 258 3823

Prins Constantijnweg 2
2906 ZC Capelle aan den IJssel



ijsselland ziekenhuis

Contactgegevens

verpleegkundig specialisten
gespecialiseerd verpleegkundigen
010 258 3115



Dr R.F.J. Schop



Drs B. Santbergen

Wij houden uw contactpersoon op de hoogte van uw behandeling en herstel. In verband met uw privacy, verwijzen wij familie en vrienden naar uw contactpersoon.

(verdenking) Multipel Myeloom

Naam + eventuele meisjesnaam:

Geboortedatum:

Behandelend specialist:

Huisarts:

Telefoonnummer huisarts:

Apotheek:

Telefoonnummer apotheek:

Eventuele allergieën:

Bij verlies wordt de vinder vriendelijk verzocht contact op te nemen met bovengenoemd persoon of met het IJsselland Ziekenhuis tel: 010 - 258 3115

Inleiding

U krijgt deze Patiënten Informatie Map omdat de verdenking bestaat dat u multipel myeloom heeft. Vanaf het moment dat bij u de verdenking op multipel myeloom bestaat, doorloopt u een intensief traject met diagnostische onderzoeken en behandelingen. Dit traject noemen wij het *zorgpad multipel myeloom*. De stappen in het zorgpad zijn zo goed mogelijk op elkaar afgestemd. U krijgt in een korte periode veel informatie en daarom geven we u de informatie ook op schrift, zodat u deze thuis, op uw gemak, nogmaals kunt nalezen.

Wij adviseren u hier als volgt mee om te gaan.

- Vul uw persoonlijke gegevens in deze Patiënten Informatie Map in.
- Lees zelf, maar laat ook uw naasten de informatie lezen.
- Neem deze Patiënten Informatie Map mee bij ieder ziekenhuisbezoek.
- Laat de Patiënten Informatie Map aan iedere hulpverlener zien met wie u tijdens de behandeling te maken krijgt.
- Adviseer al uw hulpverleners (bijvoorbeeld de huisarts of de thuiszorg) zijn/haar vragen op te schrijven op de pagina “voor artsen, thuiszorg en andere hulpverleners”, zodat daar in het ziekenhuis antwoord op gegeven kan worden.
- Gebruik de ruimte voor uw aantekeningen (achterin de map) om uw vragen op te schrijven zodat u die de volgende keer niet vergeet te stellen.

INHOUDSOPGAVE

1. Wat is Multipel Myeloom 7

1.1 Wat is multipel myeloom
1.2 Ziektebeeld multipel myeloom
1.3 Woekering plasmacellen
1.4 Symptomen

2. Polikliniek bezoek 11

2.1 Polikliniek bezoek
2.2 Samen Beslissen
2.3 Hoofdbehandelaar
2.4 Casemanager

3. Onderzoek 13

3.1 Onderzoek

4. Diagnose en behandeling 15

4.1 Diagnose
4.2 Behandeling
4.2.1 Onderscheid in leeftijd
4.2.2 Intensieve behandeling voor jongere patiënten
4.2.2.1 Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek
4.2.3 Minder intensieve behandeling voor oudere patiënten
4.2.4 Bijwerkingen
4.2.5 Ondersteunende behandelingen

5. Nazorg **21**

5.1 Nazorg
5.2 Ondersteunende zorg
5.3 Psychosociale begeleiding
5.4 Ondersteunende disciplines
5.5 Revalidatie na kanker

6. Aanvullende hulpverlening en informatie **25**

6.1 Workshop Goed Verzorgd Beter Gevoel
6.2 Patiëntenvereniging HEMATON
6.3 Inloophuis De IJssel
6.4 Werken en re-integratie
6.5 Patiëntenvoorlichting

7. Bijlagen **31**

0 Chemobehandelwijzer

O → Alleen indien van toepassing toevoegen

8. Ruimte voor aantekeningen **33**

1.

Wat is multipel myeloom

1.1 Wat is multipel myeloom

Multipel myeloom was vroeger bekend onder de naam ziekte van Kahler of beenmergkanker. Het is een aandoening waarbij er een kwaadaardige woekering van plasmacellen in het beenmerg is. Deze vorm van kanker treft vooral mensen boven de 60 jaar, maar kan ook op jongere leeftijd voorkomen.

Plasmacellen zijn belangrijke cellen in ons afweersysteem en hebben de taak om antistoffen te produceren.
De plasmacellen ontstaan in het beenmerg en kunnen zich via de bloedbaan naar onder andere het beenmerg verplaatsen.
Bij multipel myeloom hopen kwaadaardige plasmacellen zich op in het beenmerg. De kwaadaardige plasmacellen produceren dan een abnormale antistof: het M-proteïne.
Dit verstoort de normale bloedaanmaak.

1.2 Ziektebeeld multipel myeloom

In het beenmerg zitten stamcellen die zorgen voor de bloedaanmaak. Een stamcel uit het beenmerg maakt drie verschillende bloedcellen aan.

- Rode bloedcellen (erytrocyten)
  Deze zijn nodig voor het transport van zuurstof door het lichaam.
- Bloedplaatjes (trombocyten)
  Deze dragen bij aan de bloedstolling en korstvorming.
- Witte bloedcellen (leukocyten)
  Deze zorgen voor de afweer.

Plasmacellen, zoals bij multipel myeloom, ontstaan uit bepaalde witte bloedcellen, zogenaamde B-lymfocyten of B-cellen. Eenmaal uitgerijpt maken plasmacellen antistoffen aan (immuunglobulinen). Deze antistoffen zijn belangrijk voor onze afweer.

1.3 Woekering plasmacellen

Doordat bij multipel myeloom een overmaat van maar één soort plasmacellen ontstaat, wordt meestal ook een overmaat van één soort antistoffen aangemaakt:
het M-proteïne. Dit is in het bloed te zien maar een deel van dit eiwit kan ook in de urine worden aangetroffen. Dit wordt dan het Bence-Jones-eiwit genoemd.

De overmaat van deze ene soort plasmacellen in het bloed en beenmerg kan verschillende symptomen geven. Dit komt onder andere doordat de kwaadaardige cellen in het beenmerg de gezonde cellen verdringen. Hierdoor schieten de rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes in het bloed tekort. Daarnaast kan het bloed, door het teveel aan één soort antistoffen, stroperig worden.

1.4 Symptomen

Multipel myeloom kan met de volgende symptomen gepaard gaan.

- Vermoeidheid.
- Spontane bloedingen.
- Verhoogde vatbaarheid voor infecties.

- Pijn in de botten. Ook spontane botbreuken en inzakkende wervels komen voor.
- Misselijkheid, obstipatie (verstopping) en dorst.
- Nierproblemen.
- Problemen met zien, hoofdpijn, benauwdheid en doorbloedingsstoornissen van de huid, oren, vingers en tenen.
- Krachtverlies en tintelingen of andere gevoelsstoornissen in handen en voeten (polyneuropathie of zenuwpijn).

2.

Polikliniek bezoek

2.1 Polikliniek bezoek

Bij uw eerste bezoek krijgt u een gesprek met uw behandelend internist-hematoloog. De arts vertelt u wat multipel myeloom inhoudt en inventariseert uw (eventuele) klachten. Aan de hand van deze informatie en uw ziektegeschiedenis worden diagnostische onderzoeken afgesproken.

2.2 Samen Beslissen

We vinden het erg belangrijk dat de behandeling van uw ziekte samen met u wordt bepaald. Uw behandelend arts en casemanager adviseren u welke behandeling het meest geschikt is voor u. Voelt u zich niet prettig bij de geadviseerde behandeling? Of heeft u andere ideeën? Maak dit dan bespreekbaar met uw behandelend arts of casemanager.

2.3 Hoofdbehandelaar

Tijdens uw behandeling kan het zijn dat u te maken krijgt met verschillende specialisten. Eén van de internist-hematologen is uw hoofdbehandelaar.

2.4 Casemanager

De gespecialiseerd hematologie- en/of oncologieverpleeg-kundigen kunnen u helpen en adviseren als u vragen heeft over uw ziekte, uw medicijnen of de invloed van uw ziekte op uw leven en emoties. Als team zijn zij uw casemanager en 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar voor uw vragen.

3.

Onderzoek

3.1 Onderzoek

U krijgt verschillende onderzoeken. We starten altijd met een bloedonderzoek en lichamelijk onderzoek. Naar aanleiding van de uitkomst van deze onderzoeken worden mogelijk andere onderzoeken ingezet.

De meest voorkomende vervolgonderzoeken bij multipel myeloom zijn

- beenmergonderzoek.
- MRI onderzoek op indicatie.
- nucleair onderzoek van het skelet.

4.

Diagnose en behandeling

4.1 Diagnose

Binnen 2 weken na het laatste onderzoek bespreekt uw behandelend arts de uitslagen van de onderzoeken met u. Afhankelijk van de uitslagen wordt dan het vervolgtraject samen met u bepaald.

4.2 Behandeling

De behandeling van multipel myeloom wordt vooral bepaald door het type en de verspreiding van de ziekte in het lichaam. De keuze voor een behandeling wordt in aanwezigheid van een specialist uit het Erasmus MC individueel per patiënt besproken. Hierbij worden ook de nieuwe behandelwijzen besproken die in het kader van wetenschappelijk onderzoek geboden kunnen worden.

Helaas is multipel myeloom (nog) niet te genezen.
De vooruitzichten zijn de laatste jaren wel sterk verbeterd door de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. De ziekte is beter te behandelen wanneer deze in een vroeg stadium wordt ontdekt en behandeld. Er is dan een grotere kans op (langdurige) vermindering van de ziekteverschijnselen maar ze verdwijnen niet. Tijdige herkenning van symptomen is daarom heel belangrijk.

Multipel myeloom kunnen we op verschillende manieren behandelen. De meest toegepaste behandelingen zijn

- chemotherapie.
- corticosteroïden,
- doelgerichte therapie,
- stamceltransplantatie en
- radiotherapie.

Vaak wordt een combinatie van deze behandelingen gegeven.

4.2.1 *Onderscheid in leeftijd*

Bij de behandeling maken we onderscheid tussen jongere patiënten (tot ongeveer 65 jaar) en oudere patiënten.
De reden is dat jongere patiënten over het algemeen in een betere conditie zijn en een zwaardere behandeling aankunnen.

4.2.2 *Intensieve behandeling voor jongere patiënten*

Bent u jonger dan 65 jaar en in goede conditie, dan is de behandeling intensief en bestaat uit maximaal vier fasen.

1. *De inductiebehandeling*
   Deze behandeling is gericht op het zo snel en effectief mogelijk verlagen van het aantal kwaadaardige plasmacellen. Hiervoor wordt een combinatie van chemotherapie en doelgerichte therapie gegeven. *Bortezomib* remt het eiwit (m-proteïne) in de kwaadaardige plasmacel. Dit middel wordt standaard gebruikt in combinatie met dexamethason en andere medicatie *Thalidomide* en *Cyclofosfamide*.
   De inductiebehandeling duurt drie tot vier maanden.
2. *Stamcelmobilisatie*
   In het Erasmus MC vindt de stamcelmobilisatie plaats door middel van een chemotherapeutische behandeling met *Cyclofosfamide* in combinatie met groeifactoren. Vervolgens kunnen de stamcellen uit het bloed worden gehaald en ingevroren.

3. *Autologe stamceltransplantatie*
   In het Erasmus MC wordt een hoge dosis *Melfalan* (chemotherapie) toegediend, waarna de eerder ingevroren stamcellen weer worden terug geplaatst . Dit zorgt ervoor dat de bloedaanmaak, die door de intensieve chemotherapie is uitgeschakeld, weer op gang komt.
4. *De onderhoudsbehandeling*
   Dit is een behandeling om de ziekte onder controle te houden. Het effect van de onderhoudsbehandeling op de levensverwachting is nog niet bewezen.

4.2.2.1 *Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek*

Indien u kiest voor behandeling dan krijgt u de behandeling volgens de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (HOVON). Indien er studies lopen voor patiënten met multipel myeloom, dan wordt gekeken of u hieraan kunt deelnemen. De HOVON is opgericht door hematologen om wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van hematologische kwaadaardige ziektes te bevorderen. Onderzoek is nodig om nieuwe behandelmethoden en medicijnen te testen. Uw internist-hematoloog kan u precies vertellen wat een bepaalde studie voor u kan betekenen.

4.2.3 *Minder intensieve behandeling voor oudere patiënten*

Indien u niet in aanmerking komt voor de intensieve behandeling op basis van uw leeftijd en conditie, dan is het doel van de behandeling er ook op gericht om de ziekte zolang mogelijk onder controle te houden.

Bij met name oudere patiënten is de kwaliteit van leven echter een belangrijk aspect. We wegen de voordelen van de behandeling af tegen de nadelen, zoals bijwerkingen van medicatie. Oudere patiënten krijgen vaak *Bortezomib, Lenalidomide en Daratumumab*. Het aantal kuren dat u krijgt, is afhankelijk van uw reactie op de behandeling.

4.2.4 *Bijwerkingen*

De behandelingen hebben niet alleen effect op de kwaadaardige plasmacellen maar ook op de gezonde cellen. Dit betekent dat u last kunt krijgen van bijwerkingen.
Het optreden van bijwerkingen en de mate ervan zegt niets over het effect op de behandeling van de ziekte.
Voor specifieke en mogelijke bijwerkingen verwijzen we u naar de kuurkaart, waarop de behandeling die u krijgt, staat beschreven.

4.2.5 *Ondersteunende behandelingen*

Naast het onder controle houden van de ziekte zelf, kan uw behandelend arts een aantal ondersteunende behandelingen voorstellen. Deze zijn erop gericht de gevolgen van de ziekte zo veel mogelijk te beperken.

- Bestraling kan worden gegeven om ernstige botpijn tegen te gaan en de ziekte onder controle te houden.
- Bloedarmoede kan worden bestreden door bloedtransfusie of een hormoon toe te dienen dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert (erytropoiëtine (EPO).

- Om een tijdelijk tekort aan rode bloedcellen op te vangen (bijvoorbeeld na chemotherapie) kan een transfusie van bloedplaatjes plaatsvinden.
- Om de aanmaak van witte bloedcellen te stimuleren (die nodig zijn voor de afweer tegen infecties) kunnen groeifactoren worden toegediend.
- Tegen botontkalking kunnen bisfosfonaten worden toegediend.

5.

Nazorg

5.1 Nazorg

Nadat uw behandeling is afgerond blijft u onder controle bij uw behandelend arts. Afhankelijk van uw klachten kan aanvullend onderzoek worden aangevraagd.
Daarnaast bieden wij waar mogelijk ondersteunende zorg of verwijzen u door.

5.2 Ondersteunende zorg

De confrontatie met multipel myeloom is voor de meeste mensen heftig en heeft invloed op uw dagelijks leven.
Mede door de behandeling die u heeft ondergaan, kunnen klachten als vermoeidheid of angst zijn ontstaan of problemen op het gebied van seksualiteit of werkhervatting.

Onze medewerkers hebben aandacht voor uw geestelijk en psychosociaal welzijn. Naast medische zorg kunnen speciale hulpverleners (geestelijk verzorgers, medisch maatschappelijk werkers en psychologen) u helpen om beter om te gaan met de gevolgen en behandeling van uw ziekte. Uw casemanager kan u hierin begeleiden.

5.3 Psychosociale begeleiding

Leven met multipel myeloom is niet vanzelfsprekend.
Dat geldt vanaf de diagnosestelling tot aan de onzekere periode van onderzoeken en behandeling. Gedurende de behandeling en daarna is het niet altijd eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en zijn bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met de ziekte om kunt gaan. Iedereen is anders en elke situatie en beleving is anders. Iedereen verwerkt het hebben van multipel myeloom op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen wisselend zijn. Het kan zijn dat u door uw ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht raakt. U kunt het gevoel hebben dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.

De onzekerheid die de ziekte met zich meebrengt, is niet te voorkomen. Er spelen veel vragen als: doet de behandeling zijn werk? Krijg ik veel last van bijwerkingen? En hoe moet het in de toekomst verder? U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door de juiste informatie in te winnen, een dagboek bij te houden of er met lotgenoten en mensen uit uw omgeving over te praten. Naast de steun van uw partner, kinderen en de zorg van artsen en verpleegkundige kan het zijn dat u meer nodig heeft dan alleen hun hulp.

Binnen het IJsselland Ziekenhuis kunnen zorgverleners zoals maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijke verzorgers u extra begeleiding en ondersteuning bieden. Wanneer u hier behoefte aan heeft, bespreek dit dan met uw casemanager.

5.4 Ondersteunende disciplines

5.4.1 *Medisch Maatschappelijk Werk*

U kunt (alleen of samen met uw naasten) met de maatschappelijk werker praten over de invloed die uw ziekte heeft op uw leven, relatie, gezin, werk, etc.

De maatschappelijk werker kan u helpen bij het zoeken naar oplossingen en u helpen grip op uw situatie te krijgen.
Ook kan hij/zij personen of instanties buiten het ziekenhuis inschakelen.

5.4.2 *Geestelijke verzorging*

Wie slecht nieuws krijgt, heeft veel te verwerken. Dat is verwarrend en ingrijpend, voor uzelf en de mensen om u heen. Geestelijk verzorgers zijn er om daarin met u (en als u dat wilt, met uw familie) een weg te zoeken.

- Vragen waar (nog) geen antwoord op is.
- Angst voor wat komen gaat.
- Boosheid over wat er gebeurt.

5.5 Revalidatie bij kanker

Uit onderzoek blijkt dat revalidatie tijdens en na een afgeronde behandeling van multipel myeloom, leidt tot een verhoogde kwaliteit van leven, vermindering van vermoeidheid en het behoud van conditie en kracht.
Ons ziekenhuis biedt meerdere oncologische revalidatieprogramma's aan.

6.
Aanvullende hulpverlening en informatie

6.1 Workshop Goed Verzorg Beter Gevoel

Naast de lichamelijke en emotionele problemen die multipel myeloom met zich mee kan brengen, kan ook uw uiterlijk veranderen. Soms door de ziekte zelf, soms door de behandeling. Daarom organiseert ons ziekenhuis de workshop ‘Goed Verzorgd Beter Gevoel’.

Tijdens de (gratis) workshop van twee uur krijgt u praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij uw ziekte. In een ontspannen sfeer worden professionele adviezen gedeeld over huid- en haarverzorging. Na de workshop krijgt u een tasje met cosmeticaproducten mee naar huis. Neem voor deelname contact op met uw casemanager.

6.2 Ritmische inwrijvingen

Ook biedt het ziekenhuis de mogelijkheid voor het ondergaan van ritmische inwrijvingen. Kanker heeft zowel lichamelijk, als emotioneel, sociaal en geestelijk veel impact. Ritmische inwrijvingen kunnen helpen te ontspannen en zijn een weldaad voor de oncologie patiënt.
Voor meer informatie verwijzen wij u naar de folder ‘Ritmische inwrijvingen voor oncologiepatiënten’ op www.yslfolder.nl.

Waar, wanneer en hoe

De ritmische inwrijvingen vinden plaats bij inloophuis De IJssel op woensdagmiddag en -avond.
Bij ritmische inwrijvingen wordt in ongeveer 20 minuten een olie op ritmische manier aangebracht op de huid: beginnend bij de rug, armen, borst, buik en benen.

Daarna wordt u ingepakt en rust u nog een half uur. Ritmische inwrijvingen winnen aan kracht als het herhaald wordt aangeboden: bijv.7x in een ritme van één maal per week.

Hoe meldt u zich aan

Dat kan telefonisch via telefoonnummer 010 – 258 31 15 (bij voorkeur op werkdagen tussen 09.00 en 17.00 uur).

Geen kosten

Ook ritmische inwrijvingen worden u aangeboden door het IJsselland ziekenhuis. Aan deelname zijn voor u dus geen kosten verbonden.

6.2 Patiëntenvereniging HEMATON

Deze patiëntenvereniging is onderdeel van de overkoepelende vereniging HEMATON voor patiënten met multipel myeloom, lymfklierkanker en patiënten die een stamceltransplantatie hebben gehad. Het is een zeer actieve patiëntenvereniging die veel en goed voorlichtingsmateriaal biedt. Kijk op www.hematon.nl

6.3 Inloophuis de IJssel

Inloophuis de IJssel is een ontmoetingscentrum voor mensen met kanker en hun naasten. U kunt in de ontmoetingsruimte terecht voor een kopje thee of koffie, praten met lotgenoten of een boek lezen uit hun bibliotheek.
Ook bieden zij verschillende activiteiten aan.
Kijk voor meer informatie op www.inloophuisdeijssel.nl

6.4 Werk en re-integratie

Tijdens de behandeling en daarna bent u mogelijk minder goed of niet in staat om te werken. U hebt te maken met allerlei instanties en personen.
Gevolgen van uw ziekte en behandeling, zowel fysiek als psychisch (en soms ook sociaal - denk aan collega's die het er moeilijk mee kunnen hebben), maken het moeilijk uw oude leven weer op te pakken. Met name werkhervatting blijkt in de praktijk lastig.

Er zijn organisaties die u kunnen begeleiden bij de re-integratie naar uw werk na de behandeling van multipel myeloom.

De handleiding '*Wat en hoe bij Kanker en Werk*' van het NFK kan u helpen zelf de regie te nemen tijdens uw ziekte- en re-integratieproces. Per fase in het ziekteproces kunt u nagaan wat u van zorgverleners mag verwachten. Bijvoorbeeld met welke situaties u rekening kunt houden en welke activiteiten u kunt ondernemen om de regie over werkhervatting te houden en de re-integratie te bevorderen. Ook wordt ingegaan op specifieke aspecten van kanker en werk zoals fysieke klachten en beperkingen, vermoeidheid, angst, depressie en concentratieproblemen. In deze handleiding is ook aandacht voor de positie van zelfstandig ondernemers.

In de handleiding staat verder een aantal organisaties en diverse websites waar u terecht kunt voor meer informatie over kanker en werk. De handleiding is beschikbaar als e-brochure en gratis te downloaden via www.nfk.nl > *https://www.nvab-online.nl/sites/default/files/bestanden-webpaginas/Handleiding_Kanker_en_Werk.pdf*

6.5 Patiëntenvoorlichting

Via de casemanagers (hematologie- en oncologieverpleegkundigen) is het boek “Kleine myeloomschool” op te vragen. Dit is een informatieboek voor patiënten met multipel myeloom en hun naasten. Wanneer u hier interesse in heeft, dan kunt u dit aangeven bij uw casemanagers.

7.

Bijlagen

8.

Ruimte voor aantekeningen

Ruimte voor vragen en opmerkingen van artsen, thuiszorg en andere hulpverleners

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

Ruimte voor uw eigen vragen en opmerkingen

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

Ruimte voor uw eigen vragen en opmerkingen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....