

# Met wie kan ik erover praten?

Zoekt u hulp of andere informatie?  
Hebt u er behoefte aan om uw hart eens te luchten?  
Zoekt u informatie over een type kanker of de behandelingsmogelijkheden?  
Wilt u weten hoe u op een dienst van Stichting tegen Kanker een beroep kunt doen?

Bel dan gratis en anoniem naar Kankerinfo. Professionele hulpverleners (artsen, psychologen, verpleegkundigen en maatschappelijk assistenten) nemen er de tijd voor iedereen die met kanker geconfronteerd wordt.

# Kankerinfo

VOOR AL UW VRAGEN OVER KANKER

 0800 15 802

 [kanker.be/info](http://kanker.be/info)

 publicaties



Stichting van openbaar nut  
Leuvensesteenweg 479 - 1030 Brussel  
T. 02 733 68 68  
[info@kanker.be](mailto:info@kanker.be) - [www.kanker.be](http://www.kanker.be)  
Steu ons: IBAN: BE45 0000 0000 8989 - BIC: BPOTBEB1

 Volg ons op  
[www.facebook.com/stichtingtegenkanker](http://www.facebook.com/stichtingtegenkanker)

VU: Luc Van Haute - Stichting tegen Kanker - Leuvensesteenweg 479, B-1030 Brussel • Stichting van openbaar nut • 0873.268.432 • D14.41 - P&R 14.11 - CDN Communication 14.4.83

3.111 NL



Stichting  
tegen Kanker

## Multipel myeloom

De ziekte van Kahler



# Voor wie is deze brochure bestemd?

## Inhoud

Voor wie is deze brochure bestemd?	3
Wat is kanker?	4
Wat anatomie en fysiologie	6
De ziekte van Kahler	8
Cijfers en risicofactoren	11
Symptomen	14
Diagnose onderzoeken	16
Keuze van de behandelingen	21
De behandelingen	23
Pijnbestrijding	34
Opvolging	37
Nog enkele tips	38
Stichting tegen Kanker: één missie, drie doelstellingen	43

Dit document is in de eerste plaats bedoeld voor mensen die lijden aan multipel myeloom (ziekte van Kahler).

Na een kankerdiagnose wordt u overspoeld door heel wat vragen en gevoelens. U wilt weten hoe en waarom de ziekte zich ontwikkelt, welke de noodzakelijke onderzoeken en behandelingen zijn en hoeveel tijd deze in beslag gaan nemen ...

U vraagt zich misschien af of genezing mogelijk is, of u ondanks de behandelingen een normaal leven kunt blijven leiden, of u zich zal moeten laten begeleiden ...

U vraagt zich af hoeveel de ziekte gaat kosten en wat u beter wel of niet vertelt aan uw omgeving ...

Op die en tal van andere vragen moeten geleidelijk aan antwoorden komen, afhankelijk van geval tot geval en de persoonlijke ontwikkeling bij elke patiënt. Uw arts zal zondermeer een belangrijke rol spelen. Hij of zij is de enige die u correcte informatie kan geven over uw situatie.

Deze brochure heeft niet de ambitie u alles te leren over uw ziekte. Ze geeft u wel belangrijke algemene informatie over uw aandoening en de behandeling. Ze kan u ook helpen de juiste vragen te stellen aan uw arts of medisch team, als u meer wenst te weten over uw specifieke situatie.

Vergeet ook uw naasten niet. Ook zij stellen zich heel wat vragen. Dit document kan ook voor hen interessant zijn.

# Wat is kanker?

Kanker is het resultaat van een ernstige en complexe verstoring van de werking van sommige cellen, die zich op een ongecontroleerde en chaotische manier delen, waardoor ze uiteindelijk het orgaan waarin ze zich bevinden overnemen en andere zieke cellen uitzaaïen naar andere organen.

## Oorzaak

Het is de ophoping van schade in een cel die het kankerproces op gang brengt (carcinogenese). Die schade kan onder andere veroorzaakt worden door blootstelling aan chemische producten (waarvan sigarettenrook de belangrijkste is), aan omgevingsfactoren (natuurlijke of kunstmatige ultraviolette stralen, bestraling, vervuiling), of aan bepaalde virussen. Het is daarentegen bewezen dat alcohol, overgewicht en te weinig lichaamsbeweging het risico op sommige kankertypes verhogen, net als de professionele blootstelling aan verschillende chemische producten. Er is zelden sprake van erfelijke factoren en kanker is nooit besmettelijk.

## Evolutie

Na een min of meer lange evolutietijd kunnen sommige kankercellen zich losmaken uit de tumor en zich verplaatsen naar andere delen van het lichaam, via de bloed- of lymfevaten. Deze "secondaire" kolonies worden uitzaaïingen genoemd. Carcinogenese is meestal een traag proces dat zich uitspreidt over verschillende jaren, soms zelfs tientallen jaren, na de eerste celschade. Dat verklaart waarom het aantal gevallen van kanker stijgt met de leeftijd. En daarom is de vroegtijdige opsporing van bepaalde kankertypes ook zo belangrijk.

De aandoening kan dan behandeld worden voordat de kanker zich uitzaait.

Een laatste opmerking: een tumor hoeft niet altijd een symptoom van kanker te zijn. Een tumor is een massa cellen die al dan niet kankerachtig kan zijn. Men spreekt respectievelijk van een kwaadaardige (kanker) of goedaardige tumor (adenoom, cyste, ...).

Zoekt u andere informatie over kanker?  
Bel dan gratis **Kankerinfo** op het nummer  
**0800 15 802**, van maandag tot vrijdag  
van 9 tot 18 uur.

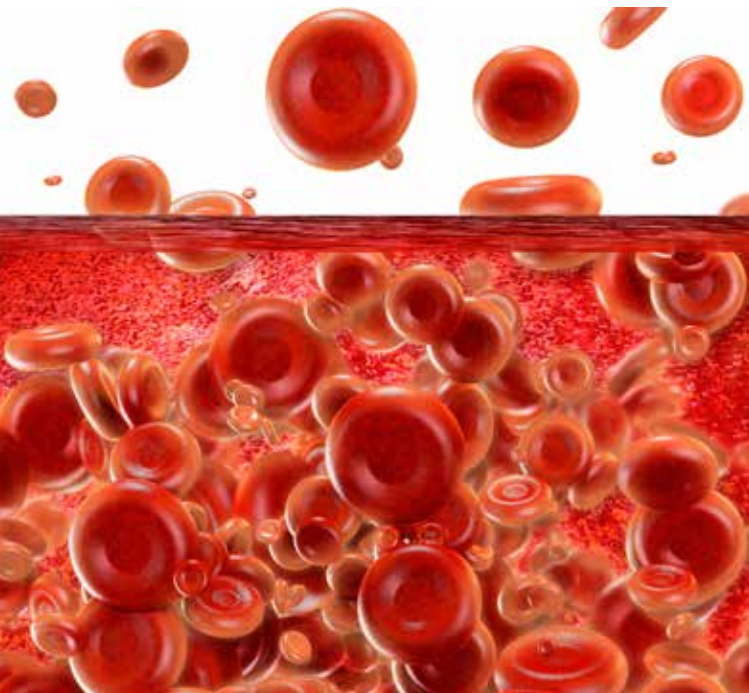


# Wat anatomie en fysiologie

## Beenmerg en bloedcellen

Beenmerg is het weke weefsel in het binnenste deel van onze botten, ook wel de mergpijpen of mergholten genoemd. In het beenmerg vindt voor een belangrijk deel de vorming van bloedcellen plaats. Bij volwassenen is daarvoor niet alle beschikbare beenmergruimte nodig. Het beenmerg dat actief aan de bloedcelvorming deelneemt, bevindt zich hoofdzakelijk in het bekken, de wervels, de ribben, het borstbeen en in de schedel. Dit 'actieve' beenmerg is rood van kleur. Er worden verschillende soorten bloedcellen in aangemaakt:

- rode bloedcellen (erythrocyten);
- witte bloedcellen (leukocyten);
- bloedplaatjes (trombocyten).



**Rode bloedcellen** zorgen er onder meer voor dat de ingeademde zuurstof door het hele lichaam wordt vervoerd. Als er niet genoeg rode bloedcellen zijn, is er sprake van bloedarmoede. Men kan er dan bleek gaan uitzien en last krijgen van vermoeidheid en soms van hartkloppingen.

**Witte bloedcellen** helpen om infecties te bestrijden. Er zijn verschillende soorten witte bloedcellen: neutrofielen, lymfocyten, plasmocyten, monocyten, macrofagen.... Zij dienen "indringers" in het lichaam (bacteriën, virussen, transplanten...) te herkennen en te neutraliseren. Als er te weinig witte bloedcellen zijn, wordt de kans op infecties groter.

**Bloedplaatjes** zijn cellen die betrokken zijn bij de stolling, zodat bij verwondingen het bloedverlies wordt beperkt.

De verschillende typen bloedcellen zijn alle van levensbelang.

# De ziekte van Kahler

De ziekte van Kahler, ook wel multipel myeloom genoemd, is het gevolg van een kwaadaardige woekering van plasmacellen (van de familie van de lymfocyten) in het beenmerg. De ziekte is genoemd naar de Oostenrijkse arts Otto Kahler, die haar ruim honderd jaar geleden voor het eerst heeft beschreven.

De verschillende typen plasmacellen produceren verschillende antistoffen. In de ziekte van Kahler zijn al de woekerende plasmacellen in feite afkomstig van één ontaarde plasmacel. Omdat deze plasmacellen dus allemaal aan elkaar verwant zijn, vormen ze zodoende één bepaald type antistof. Dat is een zogeheten **proteïne M** of **paraproteïne**, die in overmatige hoeveelheid wordt geproduceerd.

Soms wordt het paraproteïne onvolledig aangemaakt als een klein fragment: dan gaat het om “lichte ketens” of Bence-Jones eiwit. Zeldzamer maken de kwaadaardige plasmacellen helemaal geen paraproteïne aan: dan spreekt men van een “niet-secreterend multipel myeloom”.

## Invloed op de andere bloedcellen

Door hun groot aantal verdringen de woekerende plasmacellen geleidelijk aan de normaal in het beenmerg aanwezige plasmacellen. Het gevolg van deze verdringing is dat ook de productie van bepaalde antistoffen, die het lichaam nodig heeft voor de afweer, minder wordt.

Ook komt de productie van rode en witte bloedcellen en van bloedplaatjes in de verdrukking. Dat uit zich in bloedarmoede, een verhoogde vatbaarheid voor bacteriële infecties, een verhoogde kans op het

krijgen van blauwe plekken en het langer nabloeden van wondjes.

## Invloed op de botten

De ziekte van Kahler heeft invloed op de botten. De woekerende plasmacellen produceren namelijk een stof die bepaalde cellen in het bot aanzet tot versterkte botafbraak. Zo kan er ontkalking optreden op bepaalde plaatsen in het skelet, wat zwakke plekken in het bot veroorzaakt. Er kunnen zich op deze zwakke plekken gemakkelijker (kleine) breuken voordoen.



# Cijfers en risicofactoren

## Invloed op de nieren

Net als de antistoffen die door de normale plasmacellen worden geproduceerd, komen ook de paraproteïnen in het bloed terecht. Deze eiwitten kunnen de filter in de nieren passeren, waardoor kleine nierkanalen verstopt kunnen raken. Dat kan dan soms tot een verminderde werking van de nieren leiden.

De werking van de nieren kan eveneens verstoord worden door een verhoogd calciumgehalte in het bloed.

De ziekte van Kahler is tamelijk zeldzaam. In België worden elk jaar ongeveer 700 nieuwe gevallen van de ziekte van Kahler gediagnosticeerd. Verhoudingsgewijs zijn er iets meer mannen dan vrouwen met de ziekte van Kahler, maar dat verschil wordt de laatste jaren kleiner. De ziekte komt vooral voor bij mensen boven de 60 jaar en slechts zelden bij mensen onder de 40 jaar. De ziekte van Kahler is niet besmettelijk.

Voor zover nu bekend, speelt erfelijkheid geen rol bij het ontstaan van deze ziekte. Bij bijna alle mensen met de ziekte van Kahler werd echter een afwijking gevonden in een of meerdere chromosomen van de kwaadaardige plasmacellen. Het verband tussen deze afwijking en het ontstaan van het multipel myeloom kon echter nog niet duidelijk worden opgehelderd.

## Risicofactoren

Over de oorzaken van de ziekte van Kahler is niets met zekerheid bekend. Sommige onderzoekers menen dat chronische ontstekingen een rol zouden kunnen spelen bij het ontstaan van de ziekte. Ter bestrijding van die ontstekingen produceren de plasmacellen grote hoeveelheden antistoffen. Sommige plasmacellen kunnen echter afwijken van het normale groeipatroon en zich vermenigvuldigen tot een grote groep cellen die alle dezelfde antistof maken, een paraproteïne.

Het is echter volstrekt niet zeker of er zo'n verband tussen chronische ontstekingen en de ziekte van Kahler bestaat.

## Verwante beenmergziekten

Er zijn twee vormen van beenmergkanker die sterk op de ziekte van Kahler lijken:

- het solitair plasmacytoom;
- de ziekte van Waldenström.

De MGUS (Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance - Monoclonale gammopathie met onbepaalde betekenis) is een aandoening die ook verwant is met het multipel myeloom maar die geen deel uitmaakt van de kwaadaardige aandoeningen. Bij een MGUS zijn er wel paraproteïnen in het bloed maar bestaat er geen woekering van kwaadaardige plasmacellen. Een multipel myeloom komt slechts na talrijke jaren tot ontwikkeling bij ongeveer 20% van de mensen met een MGUS.

### Solitair plasmacytoom

Bij de ziekte van Kahler verspreiden de woekerende plasmacellen zich veelal door het gehele beenmerg. Bij het solitair plasmacytoom is de woekering in het begin meestal beperkt tot één of hooguit enkele plaatsen in het skelet. In zeldzame gevallen ontstaat deze plasmacelwoekering buiten het skelet, zoals bv. in het maagdarmsstelsel of in de luchtwegen. Vaak breidt een plaatselijke woekering zich later toch nog uit door het gehele beenmerg. Als het solitair plasmacytoom in een beginfase is, is de ziekte echter goed te behandelen en bestaat er een goede kans op genezing.

### Ziekte van Waldenström

Bij de ziekte van Waldenström is er sprake van woekering van een ander soort witte bloedcellen, die echter sterk aan plasmacellen verwant zijn.

Ook deze woekerende cellen produceren antistoffen, dus eiwitten, die echter veel groter zijn dan bij de ziekte van Kahler. Dit type eiwit doet de stroperigheid van het bloed toenemen. Dat veroorzaakt soms stoornissen in de doorbloeding van bepaalde organen.

Soms hebben de eiwitten de eigenschap om bij afkoeling te gaan samenklonteren. Ook dat geeft aanleiding tot stoornissen in de doorbloeding van die delen van het lichaam die gemakkelijk afkoelen. Ernstige pijnklachten in tenen, vingers, neus en oren kunnen er het gevolg van zijn.

Andere klachten zijn:

- vermoeidheid als gevolg van bloedarmoede;
- bloedingen als gevolg van een verstoorde werking van de bloedplaatjes.

De ziekte van Waldenström komt ongeveer tienmaal minder vaak voor dan de ziekte van Kahler. Bij deze ziekte doen zich in de regel geen skeletafwijkingen voor. Mede daardoor heeft een patiënt met de ziekte van Waldenström zelden botpijnen.

# Symptomen

De symptomen die voorkomen bij de ziekte van Kahler, hangen samen met de uitgebreidheid van de ziekte en de stoffen die door de plasmacellen geproduceerd worden, zoals paraproteïnen en de stof die vrijkomt bij versterkte botafbraak.

De eerste klacht van de ziekte van Kahler bestaat bijna altijd uit botpijnen. Deze botpijnen beginnen vaak in de rug, maar kunnen zich later uitbreiden naar de ribben, de nek of het bekken. Meestal wordt de pijn dan ook heviger en hardnekkiger.

Als gevolg van plaatselijke botafbraak kunnen breuken of barsten in het bot ontstaan. Dat kan gebeuren na een val, maar soms ook 'spontaan' als het skelet licht belast wordt. Soms ontstaat er een pijnlijke zwelling van het bot door plaatselijke woekering van plasmacellen, zoals bij het solitair plasmacytoom. De pijnklachten gaan dikwijls samen met vermoeidheid door bloedarmoede.

Andere mogelijke symptomen zijn:

- infecties, vooral van de lucht- en urinewegen tengevolge van een tekort aan antistoffen en witte bloedcellen;
- gebrekkige eetlust, misselijkheid, vermagering en dorst door een verhoogd calciumgehalte in het bloed. Dat noemt men hypercalciëmie. Bij afbraak van botten komt namelijk veel calcium vrij;
- neusbloedingen, bloedend tandvlees of andere abnormale bloedingen ten gevolge van een tekort aan bloedplaatjes.

Genoemde klachten hebben meestal niet met de ziekte van Kahler te maken. Toch is het verstandig uw huisarts te raadplegen als u één of meer van deze klachten heeft.





# Diagnose onderzoeken

Het vaststellen van de ziekte van Kahler is niet eenvoudig. Sommige verschijnselen kunnen zich namelijk ook voordoen bij andere ziekten, die bovendien veel vaker voorkomen.

De periode van de diagnose en de bijkomende onderzoeken is vaak moeilijk. Het duurt een tijdje voordat alle onderzoeken zijn afgerond en de resultaten bekend zijn. Intussen stelt u zich heel wat vragen over de ziekte, de ernst en de mogelijke evolutie. De ziekenhuisteams doen al het mogelijke om deze periode zo kort mogelijk te houden.

De diagnose van multipel myeloom wordt meestal gesteld door een specialist in hematologie (bloedziekten).

Naargelang de omstandigheden zal hij u vragen een of meerdere van de volgende onderzoeken te laten uitvoeren.

## Bloedonderzoek

Voor het bloedonderzoek laat de patiënt wat bloed afnemen. Daarmee worden verschillende proeven uitgevoerd. Zo wordt onder andere de bloed-bezinkingssnelheid bepaald. Dat is de snelheid waarmee de rode bloedcellen in het (onstolbaar gemaakte) bloed naar beneden zakken. Bij patiënten met de ziekte van Kahler is de bezinking meestal verhoogd.

Met behulp van een andere bloedproef bepaalt men het eiwitspectrum. Op die manier zijn ook afwijkende eiwitten (paraproteïnen) op te sporen.

Sinds kort kunnen de vrije lichte ketens kappa en lambda van de immunoglobulines in het bloedserum worden bepaald. Dat is een belangrijke test voor de diagnose en het opvolgen van de behandeling.

## Urineonderzoek

De urine wordt eveneens onderzocht op het voorkomen van paraproteïnen. Vooral de aanwezigheid van één bepaalde paraproteïne - het eiwit van Bence Jones - vormt een sterke aanwijzing voor het bestaan van de ziekte van Kahler.

## Beenmergonderzoek

Bij het beenmergonderzoek neemt de arts door middel van een punctie wat beenmerg uit het borstbeen of uit de rand van het bekken (de bekkenkam). Eerst wordt het plekje waar de punctie plaatsvindt, verdoofd. Vervolgens prikt de arts met een speciale holle naald tot in het beenmerg. Vervolgens wordt een kleine hoeveelheid merg opgezogen. Het beenmerg ziet er wat bloederig uit. Dat is echter normaal. Daarna wordt het beenmerg op een glaasje uitgestreken en onder de microscoop bekeken.

## Botonderzoek

Om vast te stellen in welke mate er sprake is van botontkalking, is het soms nodig een stukje bot te onderzoeken. Met een speciale naald wordt dan een stukje bot uit het bekken verwijderd. Dat gebeurt onder plaatselijke verdoving. Deze ingreep heet een biopsie. Het botweefsel wordt in het laboratorium onderzocht.

## Röntgenonderzoek

Ten slotte kan röntgenonderzoek nodig zijn om vast te stellen of bepaalde botten wel of niet zijn aangetast.

## CT-scan

De CT-scan (scanner) is een beeldvormingstechniek die gebruik maakt van X-stralen. Hiermee kunnen erg gedetailleerde beelden worden gemaakt van de onderzochte organen. Er wordt een reeks opeenvolgende radiografische foto's gemaakt van de probleemzone (tomografie). De verkregen data worden daarna bewerkt en omgezet in beelden. De meest recente (spiraal)toestellen leveren zelfs 3D-beelden aan.

In de praktijk: de scanner ziet eruit als een grote ring waarin u neerligt op een bewegende tafel. Het toestel neemt een reeks foto's terwijl de tafel geleidelijk vooruitschuift. Voor het onderzoek is het soms nodig een contrastvloeistof te injecteren om sommige organen beter zichtbaar te maken. Als u al eens allergisch heeft gereageerd op een dergelijk product moet u de arts hiervan zeker op de hoogte brengen.



## MRI (magnetic resonance imaging)

Een MRI-scan lijkt op een CT-scan, waarvan de X-stralen werden vervangen door erg krachtige magnetische velden. De arts krijgt ook hier een soort virtuele dwarsdoorsnede van het lichaam. De verschillende organen zijn te zien op een computerscherm. Een contrastvloeistof (gadolinium) wordt meestal geïnjecteerd voor het onderzoek. De MRI geeft meestal betere resultaten dan de CT-scan als het om zachte weefsels gaat.

In de praktijk: dit onderzoek lijkt op de CT-scan maar duurt langer (tot een uur). U blijft stil liggen in een soort "buis". Het toestel maakt veel lawaai, wat onaangenaam kan zijn.

## Botscan

Een botscan of beenderscintigrafie is een techniek waarbij een radioactieve stof wordt ingespoten (totaal ongevaarlijk), die zich vastzet in de beenderen. Daardoor kan men het skelet in zijn geheel visualiseren. De scintigrafie toont zowel goedaardige als kwaadaardige letsels van de beenderen. Verder onderzoek van verdachte letsels is meestal noodzakelijk.

## Classificatiesysteem van tumoren (TNM of Tumor - Node - Metastasis)

De bepaling van het stadium gebeurt meestal volgens het TNM-systeem:

- **T** verwijst naar de grootte en de eventuele plaatselijke uitbreiding van de **tumor**.
- **N** duidt aan of de kanker uitgezaaid is naar de lymfeklieren (of **nodes** in het Engels) dichtbij de primaire tumor.
- **M** verwijst naar de aanwezigheid van **metastasen** in andere delen van het lichaam.

Elke letter wordt gevolgd door een cijfer of een andere letter:

- De cijfers 0 tot 4 geven de graad van uitbreiding aan.
- De letter X betekent "kan niet worden geëvalueerd" omdat de informatie niet beschikbaar is.
- De letters 'is', die staan voor "in situ", kunnen volgen op de T en betekenen dat de tumor beperkt is tot de cellaag waarin hij is ontstaan.

## Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC)

De uiteindelijke keuze van behandeling wordt gemaakt na overleg tussen de verschillende betrokken specialisten. Zij bepalen welke de precieze diagnose is, en welke de beste behandeling. In zo'n multidisciplinair oncologisch consult (MOC) vindt men bijvoorbeeld een hematoloog, een radiotherapeut, een patholoog-anatoom, de coördinator oncologische zorgen (zie kader pagina 22) ...

Een MOC is een kwaliteitscriterium dat door het Nationaal Kankerplan in het leven geroepen werd. In functie van het stadium van de kanker beslissen de artsen samen over welke behandeling ze zullen gebruiken voor elk specifiek geval.

Bij de behandeling van de ziekte van Kahler, het solitair plasmacytoom en de ziekte van Waldenström kunnen verschillende behandelmethoden worden toegepast:

- behandeling met celdelingremmende geneesmiddelen (chemotherapie);
- behandeling met nieuwe geneesmiddelen;
- bijnierschorshormonen;
- stamceltransplantatie;
- bestraling (radiotherapie);
- ondersteunende therapie.

Bij relatief jonge patiënten (meestal jonger dan 65 jaar) en in relatief goede gezondheid, is het doel de ziekte op een duurzame manier terug te dringen met behulp van een zware behandeling waarbij chemotherapie en stamceltransplantatie worden gecombineerd. Deze behandelmethoden worden hierna besproken. Ook kunt u meer lezen over ondersteunende behandelingen bij klachten. Indien een behandeling geen of onvoldoende resultaat

# De behandelingen

geeft of indien na verloop van tijd de aandoening terugkeert (recidief), zal vaak voor een andere combinatie van behandelingen worden gekozen.

## De COZ, een partner tijdens heel uw behandeling

In het kader van het Nationaal Kankerplan werd een speciale functie in het leven geroepen: de "oncocoach" of 'coördinator oncologische zorgen' (COZ). Deze gespecialiseerde verpleegkundige is uw contactpersoon tijdens het verloop van uw behandelingen. U zult namelijk hoogstwaarschijnlijk bij verschillende ziekenhuisdiensten, artsen enz. langsgaan, maar uw COZ zal heel de behandeling lang dezelfde persoon blijven. Hij of zij maakt integraal deel uit van uw zorgteam, neemt deel aan alle vergaderingen die over u gaan en coördineert al uw afspraken. Uw COZ is steeds bereikbaar via telefoon of mail, om al uw vragen te beantwoorden.

## Chemotherapie

Bij chemotherapie wordt medicatie toegediend - intraveneus of oraal - om de kankercellen te doden. Aangezien deze medicatie zich verspreidt in het hele lichaam, is het vooral nuttig bij vergevorderde vormen van kanker.



Bij de behandeling van de ziekte van Kahler wordt meestal een betrekkelijk milde vorm van chemotherapie gegeven. Men start hiermee als de ziekte zich uitbreidt of als er klachten ontstaan. In het algemeen zijn er bij deze kuur weinig bijwerkingen. Mogelijke bijwerkingen zijn haaruitval, misselijkheid, braken, verhoogde vatbaarheid voor infecties en vermoeidheid. De kuren worden, afhankelijk van de conditie van de patiënt, met tussenpozen van vier of zes weken gegeven. De behandeling kan zich over vele jaren uitstrekken.

De behandeling is gericht op het bereiken van een remissie (= het schijnbare verdwijnen van de symptomen van de ziekte). Als de ziekte is gestabiliseerd, probeert men de stabiele fase te verlengen met een aangepaste behandeling.

### **Bijnierschors hormoon**

Naast cytostatica wordt vaak prednison gebruikt. Prednison is een synthetisch hormoon dat de werking van cytostatica versterkt. Het middel heeft een effect dat vergelijkbaar is met cortisone, een hormoon geproduceerd door de bijnierklieren. Door het gebruik van prednison kan de patiënt zich veel beter gaan voelen, beter gaan eten en vaak ook actiever worden. Als men na enige tijd stopt met de kuur, valt tijdelijk een terugslag te verwachten. Om die terugslag enigszins op te vangen, kan de dosering aan het eind van de kuur geleidelijk worden verminderd. Dit wordt 'afbouwen' genoemd. Bij een patiënt die prednison gebruikt, kan bij een ernstige ziekte, een ongeluk of een grote operatie sneller een daling van de bloeddruk optreden. Daarom moeten patiënten die dit geneesmiddel gebruiken, een medische informatiekaart bij zich dragen waarop dit staat vermeld. Mogelijke

bijwerkingen van bijnierschors hormonen zijn onrust, slapeloosheid, verhoogde eetlust en een opgezet gelaat.

### **Bijwerkingen van chemotherapie**

Chemotherapie valt cellen aan die zich snel vermenigvuldigen, zoals het geval is bij kankercellen. Maar de behandeling kan ook gevolgen hebben voor gezonde cellen die zich snel vernieuwen, zoals de cellen van het beenmerg, het mond- en darmslijmvlies en de haarwortels.

Deze bijwerkingen zijn afhankelijk van de gebruikte medicatie, de dosis en de duur van de therapie. Het kan gaan om:

- haarverlies;
- ontsteking van het mondslijmvlies;
- verlies van eetlust;
- misselijkheid en overgeven;
- diarree;
- een verhoogd risico op infecties (ten gevolge van de daling van witte bloedcellen);
- bloedingen en bloedverlies (ten gevolge van de daling van de bloedplaatjes);
- vermoeidheid (ten gevolge van de daling van de rode bloedcellen).

Deze problemen verdwijnen meestal na het einde van de behandeling. Veel van deze bijwerkingen kunnen voorkomen of behandeld worden met medicatie.

Bepaalde chemotherapieën kunnen ook zenuw schade veroorzaken (neuropathie). De gevolgen zijn gehoorverlies of symptomen in de handen en voeten zoals pijn, een verminderd gevoel, een verbrand gevoel, prikken, overgevoeligheid aan koude/warmte, gevoel van zwakte. Meestal verdwijnen

deze problemen geleidelijk na het einde van de behandeling, maar bij sommige patiënten blijven ze duren.

Bepaalde chemotherapieën kunnen giftig zijn voor het hart, de lever of de nieren. In sommige gevallen is het nodig de chemotherapiedosis te verlagen of uit te stellen, of de behandeling zelfs helemaal stop te zetten.

**U komt meer te weten over chemotherapie in de brochure die gewijd is aan dit onderwerp.**

## Radiotherapie

Bij radiotherapie worden erg krachtige **X-stralen** die worden voortgebracht door een deeltjesversneller gebruikt om de kankercellen te vernietigen. Een radiotherapiebehandeling duurt meestal 7 weken a rato van een sessie per dag. Er lopen onderzoeken om na te gaan of andere schema's ook efficiënt zouden kunnen zijn, bijvoorbeeld door dezelfde stralingsdosis te gebruiken op minder dagen, of door lagere doses te gebruiken twee keer per dag. De huidige radiotherapiemethodes werken exact op de te behandelen zone. Dit verhoogt de slaagkansen van de behandeling en beperkt de bijwerkingen.

Meestal wordt bestraling toegepast als een patiënt pijn in de rug of in de nek heeft. De pijn kan daardoor verminderen. Bestraling wordt ook toegepast bij dreigende botbreuken.

Bij patiënten met een solitair plasmacytoom wordt vaak uitsluitend radiotherapie aanbevolen. Dat is mogelijk omdat het solitair plasmacytoom een plaatselijke aandoening is.

## Bijwerkingen van radiotherapie

Op korte termijn kan radiotherapie de huid in de bestraalde zone verbranden, net zoals bij een zonnslag, en kan ook misselijkheid, overgeven en uitgesproken vermoeidheid veroorzaken. Deze problemen verdwijnen na de behandeling.

De nieuwste radiotherapietechnieken die veel preciezer zijn dan in het verleden veroorzaken beduidend minder bijwerkingen.

## Recente behandelingen

Er werden de laatste jaren verschillende nieuwe behandelingen ontwikkeld. We geven hier enkele voorbeelden.

### Bij relatief jonge patiënten in vrij goede conditie

Patiënten bij wie een autologe transplantatie (autotransplantatie) van stamcellen kan worden uitgevoerd, kan in combinatie met chemotherapie een behandeling met Thalidomide samen met dexamethason worden ingesteld, al dan niet gevolgd door een behandeling met bortezomib (Velcade) of in combinatie met chemotherapie. Lenalidomide wordt net zoals Thalidomide als tablet toegediend en is een aanvullende behandeling met als doel volledige of bijna volledige remissie van de ziekte. De stamcellen kunnen op de gebruikelijke manier worden afgenomen. Volgens sommigen kan door snellere toediening van bortezomib (Velcade) een beter resultaat worden verkregen bij patiënten met een hoog risico.

Bij patiënten met een standaardrisico die goed reageren op de eerstelijnsbehandeling met Thalidomide en dexamethason bijvoorbeeld,

kan men ook stamcellen afnemen gevolgd door een autologe stamceltransplantatie. Een tweede transplantaat wordt in reserve gehouden voor het geval het effect van het eerste transplantaat niet voldoende zou zijn. In de praktijk wordt de autologe stamceltransplantatie in veel gevallen aanbevolen als consolidatiebehandeling om de levensduur te verlengen. Diepgaande reflectie is nodig alvorens zijn toevlucht te nemen tot een andere donor dan de zieke zelf (allogene stamceltransplantatie). Een allogene transplantatie houdt immers meer risico in. De allogene transplantatie blijft wel de beste strategie voor patiënten met een ziekte met hoog risico, indien men rekening houdt met bepaalde voorwaarden die de risico's minimaliseren (leeftijd, minimale residu ziekte, geen bijkomende medische problemen en compatibele donor). Het is nog niet mogelijk duidelijk uit te maken welke de beste aanpak is met betrekking tot de latere behandelingen die hieronder worden beschreven (de zogenaamde "onderhoudsbehandelingen"). Thalidomide zou hier eveneens nuttig kunnen zijn.

### **Bij oudere patiënten in minder goede conditie**

Indien patiënten afwijkingen hebben met een hoog risico, is een behandeling met tabletten Alkeran in combinatie met Medrol en Thalidomide veruit te verkiezen gevolgd door toediening van bortezomib (Velcade). Bij patiënten met een standaardrisico wordt verondersteld dat een kortdurendere behandeling met dezelfde combinatie van 3 middelen (Alkeran, Medrol en Thalidomide) volstaat.

## **Stamceltransplantatie**

Er bestaan in principe verschillende mogelijkheden: autologe stamceltransplantatie, dubbele autotransplantatie, autotransplantatie gevolgd door een stamceltransplantatie van een andere donor (allogene transplantatie). Bij een allogene transplantatie is er nog de keuze tussen een volledige allogene transplantatie waarbij het beenmerg van de patiënt volledig dient vernietigd te worden en een "minitransplantatie", waarbij de voorbereiding beperkter is.

Bij relatief jonge patiënten in vrij goede conditie blijft de autologe stamceltransplantatie in combinatie met een hoge dosis Alkeran® zonder volledige lichaambestraling de standaardprocedure. Een dubbele autologe transplantatie wordt overwogen bij patiënten bij wie de eerste transplantatie niet voldoende resultaat heeft gegeven.



Bij oudere patiënten lijkt het voordeel van een hoge dosis geneesmiddelen in combinatie met een stamceltransplantatie minder evident. De meer recente combinaties (Thalidomide® en dexamethason, Velcade®, lenalidomide en dexamethason) zouden immers dezelfde resultaten geven.

Op dit ogenblik is er nog discussie over het ogenblik waarop een transplantatie met donor dient te worden uitgevoerd en onder welke vorm (volledige of minitransplantatie). Deze mogelijkheid blijft zeker gelden voor vrij jonge patiënten met een of meerdere prognostisch duidelijk ongunstige factoren en voor wie een compatibele stamceldonor bestaat.

### **Andere behandel mogelijkheden**

Sinds enkele jaren kwamen bortezomib (Velcade®) en recenter nog lenalidomide (Revlimid®) ter beschikking. Dat zijn twee geneesmiddelen die zeer doeltreffend zijn tegen het myeloom. Zo kon duidelijk vooruitgang worden geboekt bij de behandeling van zieken met herval of die niet voldoende reageerden op de behandeling.

Meestal wordt een combinatie gebruikt met dexamethason, soms ook een behandeling met chemotherapie zoals doxorubicine. Thalidomide® behoort ook tot de geneesmiddelen die kunnen worden gegeven maar in de praktijk werden veel patiënten al eerder met Thalidomide® behandeld. Toch kan men overwegen om Thalidomide® te combineren met chemotherapie (bijvoorbeeld dexamethason en cyclofosfamide). Andere combinaties zijn nu nog in onderzoek. Bij deze recente behandelingen bestaat echter wel een verhoogd risico op veneuze trombose en/of

longembolie: de combinaties Thalidomide® en dexamethason en ook lenalidomide en dexamethason geven hiertoe een hoger risico. Preventieve maatregelen zijn dan ook noodzakelijk.

Mogelijke bijwerkingen van Thalidomide® en bortezomib zijn polyneuropathie (met pijn, krachtverlies en tintelingen of andere gevoelstoornissen in handen en voeten): vooral bij lenalidomide kan de aanmaak van rode bloedlichaampjes, witte bloedcellen en bloedplaatjes verminderd zijn. Darmklachten kunnen voorkomen bij lenalidomide en bortezomib. Slaperigheid kan voorkomen bij Thalidomide®. Radiotherapie kan vaak nuttig zijn bij botpijn. Een of meerdere behandelingen met bestraling zijn vaak voldoende. Toch dient men soms enkele weken te wachten alvorens de pijn vermindert. Bij radiotherapie kan vermoeidheid en verkleuring van de huid voorkomen die echter meestal verdwijnen enkele weken na het beëindigen van de radiotherapie.

### **Plasmaferese**

Vooral bij de ziekte van Waldenström ontstaat nogal eens te grote stroperigheid (viscositeit) van het bloed. Bij de ziekte van Kahler komt dat alleen bij uitzondering voor.

Plasmaferese is een behandeling waarbij het bloedplasma van de patiënt wordt vervangen door normaal, dun plasma. Het bloed van de patiënt wordt via een slangetje in een van de armen naar een apparaat geleid waarin de bloedcellen worden gescheiden van het dikke plasma. Dat gebeurt in een soort centrifuge. Vervolgens wordt normaal plasma aan de bloedcellen toegevoegd. Het aldus verdunde



bloed wordt via een andere slang teruggeleid naar de patiënt. De behandeling duurt enkele uren en is pijnloos. Het effect is tijdelijk, maar de behandeling kan zonder bezwaar worden herhaald.

## Ondersteunende behandelingen

Wanneer er klachten optreden, kan een patiënt voor kortere of langere tijd een ondersteunende behandeling nodig hebben.

## Onvoldoende bloedcellen

Door de ziekte van Kahler kan de aanmaak van rode en witte bloedcellen en van bloedplaatjes onvoldoende zijn. Ook chemotherapie kan een tijdelijke daling van de bloedcellen met zich meebrengen. Er ontstaat bloedarmoede, de kans op infectie wordt groter of er kunnen bloedingen ontstaan. Dit tekort aan rode bloedcellen of bloedplaatjes kan worden bestreden door transfusies. Erythropoïetines (ook wel EPO genoemd; geneesmiddelen die de aanmaak van rode bloedlichaampjes stimuleren) kunnen eveneens worden gegeven.

## Infecties

Wanneer er een infectie optreedt, wordt die zo nodig behandeld met antibiotica. Het betreft dan vooral infecties van de lucht- of de urinewegen. Deze geneesmiddelen bestrijden de bacteriën die de infectie veroorzaken. Voor deze behandeling is soms een ziekenhuisopname nodig. Indien er koorts optreedt hoger dan 38,5°C, dient onmiddellijk de arts te worden verwittigd.

## Botbreuken

Wanneer een patiënt spontaan een breuk in een van de botten in een arm of een been krijgt, kan een operatieve ingreep noodzakelijk zijn. Er zijn geneesmiddelen waarmee ontkalking van de botten voor een deel kan worden tegengegaan. Tevens kan een hypercalciëmie (verhoogd calciumgehalte in het bloed) met deze middelen worden behandeld. Ook bifosfonaten kunnen worden gegeven.

# Pijnbestrijding

Pijn is een veelvoorkomende klacht. Er zijn patiënten die zich bij pijn erg 'flink' willen houden. De meeste pijnklachten zijn echter te verhelpen en pijn lijden is dan ook een onnodige belasting voor het dagelijkse leven. Aangezien pijn verschillende oorzaken kan hebben, is het verstandig er met uw behandelende arts over te spreken.

Pijn kan worden veroorzaakt door de ziekte van Kahler. Dit geldt zeker ook voor botpijnen. Pijn kan echter ook optreden als gevolg van andere lichamelijke aandoeningen of door emotionele spanning. De behandeling van pijn gebeurt dan ook op verschillende manieren.



## Behandeling

Pijnbehandeling kan ook bedoeld zijn om de pijnklachten als zodanig te bestrijden. Dit gebeurt bijvoorbeeld met geneesmiddelen, ontspanningsoefeningen of kinesithherapie. Bij deze laatste behandeling gaat het vooral om de volgende mogelijkheden:

- voorzichtige massage;
- adviezen en oefeningen voor een betere lichaamshouding;
- speciale spieroefeningen.

Soms kan voor korte tijd een korset worden gebruikt.

Voordat met de behandeling bij de kinesitherapeut kan worden begonnen, moet er eerst uitgebreid overleg geweest zijn met de behandelende arts. Tevens moet er röntgenonderzoek van de botten zijn gedaan. Gezien de kwetsbaarheid van de botten mag manuele therapie bij Kahlerpatiënten nooit worden toegepast. Bij ernstige pijnklachten kan uw arts altijd overleg plegen met "pijndeskundigen". Deze specialisten zijn in verschillende ziekenhuizen werkzaam.

Hoewel de ziekte van Kahler voornamelijk bij ouderen voorkomt, wordt de diagnose in toenemende mate bij jongere patiënten gesteld. Deze patiënten worden bij voorkeur in gespecialiseerde centra behandeld met een intensieve therapie. Omdat er bij een dergelijke kuur ook veel gezonde beenmergcellen worden beschadigd, moet de patiënt na die kuur een **stamceltransplantatie** ondergaan.

# Opvolging

## Levenskwaliteit als doel van de behandelingen

Sommige kankers kunnen niet definitief worden genezen. De behandelingen zijn dan bedoeld om hun evolutie te stabiliseren door hun progressie te stoppen of door ze onder controle te houden. In dat geval wordt kanker een **chronische ziekte** waarmee men moet leren leven. Het medisch team zet dan al zijn knowhow in om uw **levenskwaliteit** te garanderen.

Wanneer de kanker zich ondanks alles verder zet, wordt die zorg voor levenskwaliteit altijd maar belangrijker. De bedoeling van de behandeling is dan om eventuele **pijn** en **ongemakken** die veroorzaakt worden door de ziekte onder controle te houden. Een dergelijke situatie kan meerdere jaren duren.

Wanneer de kanker uiteindelijk te vergevorderd is om te beheersen, verzekeren **palliatieve zorgen** een kwaliteitsvol einde van het leven. Het motto van palliatieve zorgen is trouwens: "Wanneer er niets meer aan te doen is, is alles nog te doen".

Mensen met de ziekte van Kahler dienen regelmatig te worden opgevolgd. Die bestaat vooral uit regelmatige bloedafnames, en eventueel ook andere onderzoeken (echografie, scintigrafie ...).

Als een behandeling niet het gewenste effect heeft of als de ziekte terugkeert (recidief), kan een combinatie van andere medicijnen worden overwogen. Ook bij een gunstige reactie (respons) op de behandeling zal de ziekte na verloop van tijd terugkeren. Dan is opnieuw behandeling nodig. Vaak krijgen patiënten gedurende het verloop van de ziekte drie tot vier keer een behandeling. In het algemeen wordt bij opeenvolgende behandelingen telkens voor andere medicijnen gekozen. Indien er geen standaardbehandeling meer beschikbaar is, kan deelname aan een experimentele behandeling tot de mogelijkheden behoren.

# Nog enkele tips

## Vermoeidheid

Vermoeidheid is een vaak voorkomende bijwerking van kanker en/of van de kankerbehandelingen. Deze vermoeidheid verdwijnt meestal na het einde van de behandelingen. Soms echter hebben patiënten er nog lang nadien last van. Praat erover met uw arts en medisch team, ze kunnen u helpen om de effecten ervan tegen te gaan.

Een gebrek aan activiteit is een van de vele mogelijke oorzaken van deze vermoeidheid. Daarom stelt Stichting tegen Kanker Rekanto voor, een bewegingsprogramma aangepast aan patiënten tijdens hun behandeling of tot een jaar na het einde van de behandelingen. Het programma geeft u meer energie, waardoor de dagelijkse inspanningen terug vlotter zullen verlopen. Meer informatie vindt u op [www.rekanto.be](http://www.rekanto.be).



## Pijn verlichten

Er is geen pijn die specifiek geassocieerd kan worden met kanker, aangezien het niet de tumor zelf is die pijn doet, maar zijn effect op de andere weefsels (samendrukken, binnendringen, ...).

Pijn kan en moet behandeld worden. Het is belangrijk de pijn exact te beschrijven aan de arts of het verzorgend personeel zodat zij de behandelingen kunnen aanpassen aan uw persoonlijke situatie. Volg altijd precies hun aanbevelingen, zeker wat betreft de voorgeschreven dosis pijnstillers.

## Het belang van goede moed

Na het einde van een kankerbehandeling voelt men tegenstrijdig genoeg vaak een grote leegte: men verliest het vaak warme contact met het zorgteam en men krijgt geen goedbedoelde aanmoedigingen meer. U moet terug aarden in het "gewone" leven, soms terug beginnen werken, en toch voelt u zich als een schipbreukeling na een avontuur dat moeilijk te beschrijven valt.

Als u het lastig heeft, hou het dan niet allemaal voor uzelf. Praat erover met een naaste, iemand van het zorgteam, met een psycholoog of met de leden van een patiëntvereniging.

Binnen het kader van het Nationaal Kankerplan heeft u recht op gratis psychologische ondersteuning in het ziekenhuis. Stichting tegen Kanker biedt ook bijkomende psychologische coaching aan (zie [www.kanker.be](http://www.kanker.be) of Kankerinfo op 0800 15 802).

## Blijven eten en ervan genieten

Bij kanker is het vooral belangrijk gewichtsverlies, of -toename, te vermijden en te genieten van eten en drinken. Probeer daarom je eigen eetgewoonten aan te houden. Volg zeker niet op eigen initiatief een zogezegd antikankerdieet. De werkzaamheid ervan is verre van bewezen en je loopt het risico je lichaam te verzwakken. Wees ook voorzichtig met het nemen van voedingssupplementen. Sommige kunnen neveneffecten van de behandeling versterken of de goede werking ervan verstoren.

Merk je veranderingen in je gewicht? Maakt de behandeling en haar nevenwerkingen het moeilijk je eetpatroon aan te houden? Heb je vragen over voeding(supplementen)? Vraag het advies van de diëtist op de afdeling oncologie. Stichting tegen Kanker biedt verder heel wat tips en een adressengids met oncodiëtisten op haar website [www.kanker.be/voeding-bij-kanker](http://www.kanker.be/voeding-bij-kanker).

## Belang van de vertrouwensrelatie met uw verzorgers

Deze brochure geeft zeker geen antwoord op alle vragen die u zich stelt en die u zich nog zult stellen tijdens uw ziekte. Dat was ook niet de bedoeling. U zal heel wat professionals ontmoeten vanaf nu: artsen, verpleegkundigen en anderen. Aarzel nooit hen vragen te stellen en blijf uw vragen herhalen tot u een bevredigend antwoord heeft gekregen. Het is absoluut noodzakelijk een echte dialoog met hen op te bouwen. Zo zult u samen met hen en in alle vertrouwen beslissingen kunnen nemen tijdens uw behandeling.



Op [www.kanker.be](http://www.kanker.be) vindt u:

- **bijkomende informatie over de ziekte, de behandelingen, de bijwerkingen**
- **tips om beter om te gaan met uw ziekte: voeding, schoonheid ...**
- **de gegevens van al onze patiëntbegeleidingsdiensten**
- **heel wat brochures en folders die u kunt bekijken en/of bestellen**

U kunt onze publicaties ook bestellen per telefoon op 02 733 68 68 of per e-mail op [info@kanker.be](mailto:info@kanker.be).

## **Stichting tegen Kanker: één missie, drie doelstellingen**

Stichting tegen Kanker heeft slechts één ambitie: zoveel mogelijk vooruitgang maken in de strijd tegen kanker.

**Om dat mogelijk te maken werken we op drie niveaus:**

- **Wij financieren het kankeronderzoek in België**  
Om de genezingskansen te verhogen, financieren wij het werk van onderzoekers in de grote onderzoekscentra in ons land, voornamelijk universiteiten.
- **Wij bieden sociale begeleiding, financiële steun en informatie aan patiënten en hun naasten**  
Om de levenskwaliteit van mensen met kanker te verbeteren, bieden wij informatie, sociale hulp en ondersteuning aan personen met en na kanker en hun naasten.
- **Wij promoten een gezonde levenswijze, preventie en opsporing door het breed verspreiden van wetenschappelijk gevalideerde informatie**  
Om het risico op kanker te verminderen, moedigen wij het publiek aan om een gezonde levenswijze aan te nemen en deel te nemen aan opsporingsprogramma's. Daarom verspreiden wij op brede schaal wetenschappelijk gevalideerde informatie.