



## Colofon

**Emergo – jaargang 29 / afl. 1 – lente 2011**

### **CMWP Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten:**

Ingeschreven KvK Delft, nr. V 397 965

Contributie CMWP-leden: € 16,- / jaar,

incl. verenigingsblad + 1 ex Patiëntenboek + jaarlijkse LCD & Lotgenotenbijeenkomsten

### **Postadres & Secretariaat CMWP:**

Heerbaan 59, 5721 LR Asten

tel: 0493 - 693017

e-mail: [secretariaat@cmwp.nl](mailto:secretariaat@cmwp.nl)

### **Verenigingsblad Emergo:**

Verschijnt 4 x / jaar. Abonnementprijs niet-leden: € 16,- / jaar

### **Redactie-adres Emergo**

Femia Bosman

Herengracht 1, 3601 AL Maarssen

tel.: 06-120 82 802

De redactie van Emergo behoudt zich het recht voor, zonder overleg, artikelen en ingezonden mededelingen te bewerken, in te korten, aan te vullen of al dan niet te plaatsen. Zie verder clausule over publicatiebeleid in M&B 2006/4, p.54.

### **Redactie website CMWP:**

e-mail: [webredactie@cmwp.info](mailto:webredactie@cmwp.info)

Bezoek de CMWP-website: [www.cmwp.nl](http://www.cmwp.nl)

### **Ledenadministratie CMWP:**

Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen

telefoon: 0475 - 49 22 28

e-mail: [ledenadministratie@cmwp.nl](mailto:ledenadministratie@cmwp.nl)

De ledenadministratie van de CMWP is volgens het bepaalde in de Wet Bescherming Persoonsgegevens onder nummer 1357778 aangemeld bij het CBP.

### **Dienstverlening:**

- **Persoonlijk contact:** Via de contactpersonen (zie: Namen en Adressen)
- **Medische vragen:** Alleen schriftelijk, te richten aan:  
Dr. P.W. Wijermans, medisch adviseur  
Van Weede van Dijkveldstraat 82, 2582 KX Den Haag  
of: per e-mail c.q. via de CMWP-site,  
t.a.v. het CMWP-Secretariaat: [secretariaat@cmwp.nl](mailto:secretariaat@cmwp.nl)
- **Informatie:** Informatietelefoon: 079-361 81 58  
Internet: [www.cmwp.nl](http://www.cmwp.nl)  
CMWP-Secretariaat: [secretariaat@cmwp.nl](mailto:secretariaat@cmwp.nl)
- **Regionale activiteiten:** Raadpleeg uw Contactpersoon, Emergo, of CMWP-site

### **Bankrekeningen:**

CMWP: ABN-Amro 41.98.41.563 (t.n.v. CMWP te Doorwerth)

Fonds Stimulans: ABN-Amro 48.07.39.722 (t.n.v. Fonds Stimulans te Voorhout)

© 2011 – CMWP

**Schrijfwijze CMWP:** Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten (CMWP)

**Engelse schrijfwijze:** MM&WM Patient Association, The Netherlands (MM&WM PAss)

**Citeerwijze Emergo:** artikel, auteur, Emergo jaar/afl. levering

(Voorbeeld: Meer kennis, Hein Jansen, Emergo 2010/2, p. ...)



Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten



Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten werkt samen met en wordt gesubsidieerd door

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING





# Van het bestuur

De vereniging is volop in beweging. Nadat we in 2010 onze dvd 'Leven met onzekerheid' hebben mogen verspreiden is dit jaar ons hulpmiddel 'Denk bij uw bezoek aan de specialist aan deze top 10' verschenen.

Naast onze interne activiteiten zijn we ook volop bezig om de samenwerking met de andere hematologische-oncologische patiëntenorganisaties te onderzoeken. Nadat de algemene ledenvergadering haar instemming had gegeven, is er een bijeenkomst geweest met een delegatie van de besturen van de CMWP, LVN, SCL en SCT. Dat overleg heeft ertoe geleid dat het licht op groen kwam te staan. Er zijn nu 4 werkgroepen die de verschillende terreinen van de mogelijke samenwerking gaan onderzoeken. Dat zijn de werkgroep administratie en ondersteuning voor de leden-/financiële administratie en secretariële ondersteuning; de werkgroep communicatie maakt voorstellen aangaande PR, bladen etc; de werkgroep vrijwilligers en organisatie over activiteiten voor lotgenotencontact en andere bijeenkomsten en ten slotte is er een werkgroep die zich richt op nieuwe activiteiten.

Het doel van de samenwerking is om de kwaliteit van de dienstverlening voor onze achterban te vergroten zonder een bureaucratisch geheel te worden. Daarbij hopen wij een steviger basis voor de toekomst neer te leggen en minder kwetsbaar te zijn. Dit laatste ervaren we nu heel concreet met ons kwartaalblad. Maar ook willen wij een steviger gesprekspartner worden richting overheid, zorgverzekeraars en behandelaars. Uiteindelijk zal het mogelijke schaalvoordeel moeten leiden tot een grotere mate van professionaliteit, slagkracht en continuïteit.

Het project genaamd 'plan van aanpak 4 x 1 = 5' zal in 2012 moeten zijn afgerond. Daarbij willen we eind dit jaar de voorstellen van de verschillende werkgroepen klaar hebben.

Wij houden jullie natuurlijk op de hoogte betreffende de vorderingen die gemaakt worden.

Een ander punt dat onze aandacht vraagt is dat de overheid en het KWF beide plannen hebben om de subsidiegelden naar de verenigingen te herzien. Samenwerking met andere organisaties zal in de toekomst een der vereisten zijn. Daar zijn we dan nu reeds mee bezig. Maar ook kunnen we eisen verwachten betreffende de jaarlijkse bijdragen van de leden. Is dat nu nog € 16,- per jaar, over enkele jaren zal dit omhoog gebracht moeten zijn naar € 25,- per jaar.

Ten slotte kunnen we mededelen dat in samenwerking met de Universiteit van Maastricht de mogelijkheid onderzocht wordt om een breed onderzoek op te zetten met de steun van ons fonds 'Stimulans'. Na de zomerperiode gaan we daarvoor samen aan tafel zitten om tot een goede inhoud te komen.

*Theo Sijbers, voorzitter CMWP*

# Waarom je pijn en ander lijden moet behandelen

*P.J. (Paul) Lieveise, anesthesioloog en pijnspecialist  
Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum, Rotterdam*

**In dit artikel over zorg voor patiënten die niet (helemaal) te genezen zijn, komen veel zaken aan bod. In de eerste plaats worden mogelijkheden van pijnbehandeling besproken. Ook komt het begrip palliatieve zorg aan bod. Palliatie is veel ruimer dan pijnbehandeling, en bij ongeneeslijk zieke patiënten kunnen ook heel andere problemen dan pijn aanwezig zijn. Een heel bijzondere maatregel is de soms toegepaste ‘palliatieve sedatie’; dat wordt in een aparte paragraaf uitgebreid besproken. Sedatie, min of meer bewusteloos maken, is zeer ingrijpend. In een slotparagraaf gaan we in op de diverse dilemma’s die in de laatste levensfase kunnen spelen, en hoe levensbeschouwing een rol speelt bij het maken van keuzes.**

## **Pijn hoeft niet meer tegenwoordig?**

Ieder van ons weet uit ervaring wat pijn is. Je hebt je gestoten, je gesneden, je gebrand, iets gebroken... pijn. Pijn bij kanker is echter meestal anders, net zoals chronische pijn anders is – pijn die maar blijft en blijft. Pijn die namelijk enige tijd onvoldoende onder controle is gebleven, kan leiden tot een soort automatisme. Dat automatisme zit voornamelijk in het ruggenmerg. Bepaalde zenuwcellen gaan dan signalen afgeven van ‘er is pijn, er is pijn’ zelfs als de feitelijke oorzaak veel minder aanwezig is. Zo’n automatisme speelt ook op andere niveaus van het zenuwstelsel. Iemand met chronische pijn kan zelfs een soort depressie ontwikkelen – een soort houding van ‘niks helpt, ik ben niet te helpen’ – zelfs als hij die houding voorheen helemaal niet vertoonde. Een nare zaak, vooral omdat al snel het vooroordeel bij de omgeving op de loer ligt van ‘zou er wel echt iets aan de hand zijn? Je ziet niets aan hem...’

Ook voor de dokter, de verpleegkundige, de fysiotherapeut of wie ook maar, is het belangrijk met deze mechanismen rekening te houden. Een benadering van ‘wat de patiënt zelf zegt hoe erg het is, zo erg is het’ blijkt het meest adequaat. Pijn meten gebeurt daarom ook door de patiënt zelf te vragen om aan te geven hoeveel pijn hij heeft, bv. op een 10-puntsschaal.

Bij pijn bij kanker is er sprake van nog een extra dimensie, het besef dat er een ziekte achter zit die je niet de baas kan. Plus bezorgdheid van hoe het in de toekomst kan worden; houd ik het vol? Dit alles werd meer dan 100 jaar geleden bondig geformuleerd door de Canadese arts William Osler toen hij zei:

'It is more important to understand the patient that has the disease than the disease the patient has' (het is belangrijker om de patiënt te begrijpen met een bepaalde kwaal dan de kwaal te begrijpen die hij heeft).

In Nederland zijn gelukkig zeer veel mogelijkheden om pijn te behandelen. Soms kan de oorzaak aangepakt worden (zoals een botmetastase die bestraald kan worden). Andere keren worden medicijnen gebruikt om het symptoom te verminderen zonder dat iets aan de oorzaak gedaan wordt.

Bij medicamenteuze pijnbehandeling wordt gewoonlijk een stappenschema gehanteerd. Begonnen wordt met een mild pijnstillend middel, bv. paracetamol. Overigens is dit een zeer effectief middel, mits het continu geslikt wordt (dus 4x daags) en in voldoende hoge dosering (bij volwassenen meestal 4x 1000 mg, soms de helft hiervan). Is dit niet effectief genoeg dan wordt er een ander type pijnstillers bij gedaan, dus let wel: erbij, en niet in plaats van. Alleen zijn sommige combinaties logischer bij een bepaalde soort pijn dan andere combinaties. Maar bv. paracetamol 4x daags, plus naproxen of diclofenac 2x daags en eventueel een morfineachtig middel erbij zijn normale combinaties. Niet zelden wordt dat nog vergezeld van een middel tegen misselijkheid, of tegen obstipatie; en daarnaast natuurlijk de eventuele medicijnen die de persoon tevoren al had (bv. voor de bloeddruk, de suikerziekte enz.). Een ingewikkeld verhaal dus, waardoor een medicijn doos heel welkom kan zijn om het vergeten van innemen van medicijnen te voorkomen. In zo'n doos kunnen alle medicijnen per dag of per week klaargelegd worden.

Er zijn medicijnen in de vorm van een tablet, zetpil en zelfs als medicijnpleister, maar er zijn ook heel andere vormen. Soms is het gunstiger om medicijnen continu toe te dienen met behulp van een pompje. Een dergelijk pompje zit via een zeer dun slangetje verbonden aan een plastic naaldje dat onder de huid zit. Voordeel is dat het op die manier mogelijk is om heel snel extra medicijn te nemen door op een speciale knop te drukken. Tegenwoordig bestaat trouwens ook al een snel werkend middel dat via een neusspray werkt, en zo gaan de ontwikkelingen door. Een speciaal pompje is er één die niet naar een naaldje onder de huid leidt maar naar een minuscuul dun slangetje naar het hersenvocht rondom het ruggenmerg; dit is een intrathecale katheter. Dit laatste moet tijdens een ziekenhuisopname ingebracht en ingesteld worden en bewijst zijn diensten vooral als medicijnen veel bijwerkingen geven. Want bijwerkingen zoals ernstige sufheid of verwardheid kunnen soms verdwijnen met zo'n kathetertje omdat dan veel minder medicijn nodig is. Van dit alles op de hoogte zijn, is voor een patiënt nuttig omdat hij dan de

juiste vragen aan de behandelend arts kan stellen, en omdat hij dan zelf op kan letten of het niet tijd wordt om van methode van pijnbehandeling te veranderen. Een hindernis bij goede pijnbehandeling is namelijk de gedachte bij de patiënt – en vaak ook bij de omstanders – dat pijn er bij hoort... In ons ziekenhuis zijn we daarom met een project gestart om alle patiënten die kanker hebben of bij wie daar aanwijzingen voor zijn, te vragen of zij pijn hebben. En zo ja, hoe ernstig. Indien de patiënt dan aangeeft een bepaalde mate van pijn te hebben dan wordt het consult sowieso uitgebreid met een advies over de pijnbehandeling. En eventueel volgt zelfs een bezoek aan het pijnteam. Dus ook als het pijnprobleem niet primair de reden was om naar de polikliniek te komen.

Natuurlijk is niet alle pijn en elk ander ongemak altijd te voorkomen en geheel weg te krijgen. Wel is het realistisch om te streven naar een situatie waarin pijn niet alle energie wegneemt, continu aandacht vraagt en de conditie sloopt, bv. doordat de pijn een goede nachtrust belemmert.

Een kwestie die ook belangrijk is en waarin Nederland achter ligt vergeleken met omliggende landen, is de regelgeving met betrekking tot rijvaardigheid. Hoewel vastgesteld is dat patiënten met goed ingestelde pijnbehandeling – ook indien daar morfineachtige middelen bij gebruikt worden – even veilig kunnen deelnemen aan het verkeer, is het CBR en daarmee de verzekeraar nog steeds een andere mening toegedaan. Misschien dat het tijd wordt dat ook de diverse patiëntenverenigingen een rol in deze discussie gaan spelen.

Helaas spelen naast pijn vaak ook heel andere problemen. Zorg voor dat geheel aan problemen noemen we palliatieve zorg.

### **Palliatieve zorg, hype of belangrijke ontwikkeling?**

Om de verschillende dimensies van pijn aan te duiden gebruikt men wel de Engelse term 'total pain'. Deze term bedoelt aan te geven dat er vaak sprake is van meerdere dimensies van pijn die elkaar ook weer beïnvloeden. We onderscheiden vier dimensies. Lichamelijke klachten zoals pijn is er een van. Psychische problemen, daartoe behoren bv. angst voor wat komen gaat, boosheid op de dokter enz. Sociale consequenties zoals verlies van het gevoel zinvol bezig te zijn in geval van werkeloos worden of zelfs de ervaring anderen tot last te zijn, vormen een derde dimensie. Daarnaast zijn er spirituele noden. Daartoe rekenen we zingevingsvragen, de waaromvragen enz. Omdat geen enkele zorgverlener op elk van deze gebieden even deskundig hulp kan bieden is er meestal behoefte aan een team, een palliatief zorgteam. Hier kan de huisarts deel van uit maken, de wijkverpleegkundige, de specialist in het ziekenhuis, maar ook kan er speciale hulp

nodig zijn van een palliatief consultteam. Deze teams gaan vaak uit van een verpleeghuis dat een palliatieve zorg unit heeft, of van een hospice.

Een hospice is een meestal kleinschalige woonvoorziening waar een ernstig ziek iemand kan verblijven zonder dat een heuse ziekenhuisomgeving is vereist. Er is bijvoorbeeld behoefte aan bepaalde regelmatige verpleegkundige hulp maar niet aan bepaalde onderzoeken of complexe behandelingen. Of dat er steeds iemand in de buurt is, wat moeilijk op te brengen is voor de eigen huisgenoten. Een hospice heeft echter meestal een veel huiselijker sfeer dan in een ziekenhuis mogelijk is.

### **Palliatieve sedatie, iets anders dan euthanasie?**

Een heel dramatische stap die soms genomen wordt bij palliatieve zorg is palliatieve sedatie. Sedatie, dat betekent suf maken of zelfs volledige bewusteloosheid veroorzaken. Palliatieve sedatie is sedatie in de laatste levensfase omdat er geen andere manier meer is om bepaalde onhoudbare symptomen voldoende beheersbaar te krijgen. De richtlijn die artsen hiervoor opgesteld hebben (de KNMG-richtlijn) noemt twee voorwaarden waaraan eerst voldaan moet zijn: er moet sprake zijn van een onbehandelbaar en niet te verdragen symptoom (bv. heftige kortademigheid, ernstig verward zijn enz.) en daarnaast moet de patiënt in de stervensfase zijn wat gedefinieerd is als 'een levensverwachting van één à twee weken'. Dit laatste is op zich een wat vreemde voorwaarde, want als het overlijden nog twee weken weg kan zijn, dan is die termijn nauwelijks te schatten. Pas in de laatste uren of soms dagen is daar iets concreets van te zeggen. De andere voorwaarde, een onbehandelbaar symptoom, vereist trouwens een zorgvuldige beoordeling. Het is de vraag of dat gewoonlijk slechts door één arts te doen is of dat dat een consult vereist bij een arts die geschoold is in palliatieve zorg. Deze expertise is in Nederland o.a. voorhanden bij hospices en palliatieve zorgteams, zoals we hierboven al aangaven. Een bijkomend voordeel van zo'n tijdig consult is het voorkomen dat symptomen onbehandelbaar worden, hetgeen veroorzaakt kan worden door een suboptimale palliatieve zorg.

Er is bij palliatieve sedatie uitdrukkelijk geen sprake van euthanasie, zo is de bedoeling. Bij euthanasie vindt de patiënt de tijd gekomen om te sterven en hij vraagt de arts om daarvoor de middelen toe te dienen. Het effect is een onmiddellijk sterven. Bij palliatieve sedatie echter ziet het behandelend team in dat de situatie onhoudbaar is en biedt het de patiënt deze optie van sedatie aan, of aan de vertegenwoordiger als de patiënt niet meer aanspreekbaar is. Iemand omschreef dat als, 'euthanasie wordt gevraagd, maar palliatieve sedatie wordt gegeven.' Indien deskundig uitgevoerd wordt het sterven niet bespoedigd. 'Er wordt gestorven, niet gedood', vatte iemand samen. Anders

dan bij euthanasie houdt de zorg voor de patiënt dus ook niet op. Wel verschuift de aandacht van de patiënt voor een groot deel naar de familie. Voor echtgenoten of naasten is het een dramatische omslag om iemand bewusteloos te zien. Dat punt wordt nogal eens onvoldoende belicht, maar is enorm belangrijk. Want één of twee dagen aan het ziekbed van een bewusteloos iemand zitten gaat misschien nog, maar daarna is het eigenlijk al niet meer te doen. We proberen dit op te vangen door intensief contact en door te blijven uitleggen, elke dag weer.

Palliatieve sedatie kent een aantal voetangels. We noemen ze kort. Zo is er de vraag in welke mate de patiënt mee kan en moet beslissen in geval van verwardheid; dat kan wel eens een brug te ver zijn. Soms wordt de vraag gesteld of doorgedaan moet worden met medicijnen en met vocht en voedsel. Bepaalde medicijnen zijn tijdens sedatie even belangrijk als ervoor, zoals pijnstillers. Voor kunstmatig vocht en voedsel toedienen is over het algemeen geen plaats; de mogelijke dorst wordt effectiever bestreden door de mond regelmatig te verzorgen, bv. met behulp van natte gaasjes of een washandje. Een meer principiële kwestie is of palliatieve sedatie gebruikt (misbruikt) kan worden als sluiptrouwe voor euthanasie, bv. om de rompslomp van een euthanasieprocedure te omzeilen. Ondanks het strikte onderscheid – zie boven – ontstaat er dan toch een grijs gebied.

Of palliatieve sedatie een alternatief is voor euthanasie, is niet helemaal dezelfde vraag. Dat ligt namelijk aan wat je precies verstaat onder alternatief. Als mensen bedoelen dat het een manier is om de juridische regelgeving rondom euthanasie te omzeilen en zo aan alle rompslomp te ontkomen, dan is dat een heel verkeerde ontwikkeling. Maar zie je palliatieve sedatie als een krachtig hulpmiddel om het lijden van een patiënt in de aller-moeilijkste periode te verlichten, dan is het inderdaad een alternatief, ofwel: een optie in het hele behandelrepertoire. Essentieel is daarom de motivatie van de arts. Stapt iemand over op palliatieve sedatie, vooral met de bedoeling het leven van de patiënt te verkorten? Of om ervoor te zorgen dat de weg naar het overlijden zo probleemloos mogelijk verloopt?

Een ander grijs gebied wordt betreden indien de indicatie tot palliatieve sedatie wordt verbreed tot 'de mate van belasting van de mantelzorg' zoals de KNMG-richtlijn dat doet. Natuurlijk behoort de context zeer bepalend te zijn voor het handelen van de hulpverlener – en het nalaten van bepaalde behandelingen. Maar in geval van palliatieve sedatie is er sprake van een dusdanig ingrijpende en bovendien onomkeerbare behandeling, dat deze verbreding van indicatie afgewezen moet

worden. Het betreft ten slotte het dramatische van het bewusteloos maken van een patiënt tot aan zijn of haar overlijden. We gaan niet voorbij aan de ernst van deze aspecten, maar willen juist beklemtonen dat deze passende aandacht krijgen. Overigens komt het zelfs voor dat familie oneigenlijke druk uitoefent op de arts om het overeengekomen behandelingschema te veranderen of zelfs tot levensbeëindiging over te gaan. Van een professionele hulpverlener mag verwacht worden dat hij hiertegen weerstand kan bieden.

De KNMG-richtlijn verbreedt de indicatie bovendien van lichamelijk lijden naar psychisch, sociaal en existentieel lijden. Van oudsher wordt existentiële of spirituele zorg gerekend tot het geheel van palliatieve zorg, naast de andere drie dimensies: lichamelijke, psychologische en sociale aspecten. Spirituele zorg betreft het omgaan met levensvragen, zoeken naar zin en doel in het leven, al dan niet verbonden met religie. Op deze terreinen kan een ernstig ziek iemand veel moeite en pijn ontmoeten, maar de oplossing hiervan moet liever niet in sedatie gezocht worden maar in passende zorg: psychologische zorg en spirituele zorg. Blijkt het lijden vooral de dimensie van psychologische en zingevingsproblematiek te betreffen, dan dient op dit gebied geschoold personeel ingeschakeld te worden. Een korte levensverwachting is geen reden dit achterwege te laten.

Al met al is palliatieve sedatie een goede optie, maar alleen wanneer alle andere uitgeput zijn. Er is hiermee minder verleiding om uit te wijken naar slechtere alternatieven, zoals euthanasie of – even afschuwelijk – het niet afdoende verlichten van het lijden terwijl de mogelijkheden wel beschikbaar zijn. Hierin kan men zich van harte aansluiten bij de stelling in de KNMG-richtlijn dat verlichting van het lijden van zijn patiënt een morele verplichting van de arts is, desnoods door middel van sedatie.

### **Levensbeschouwing, alleen maar een privézaak?**

Bovenstaande overwegingen geven al aan hoe allerlei beslissingen beïnvloed worden door iemands kijk op het leven. Dit heeft weer te maken met levensbeschouwing ofwel spiritualiteit. Spiritualiteit was lange tijd een begrip dat verengd werd tot religie. Maar het begrip betreft hoe mensen in het leven staan: hoe geven mensen hun leven zin? Hoe ervaren ze hun bestaan? Dát is spiritualiteit. Spiritualiteit kan in deze definitie ook seculier zijn, dus niet gekoppeld aan een bepaalde religie of levensbeschouwing. Mensen hoeven zich trouwens niet altijd bewust te zijn van hoe zij hun leven zin geven. Maar ze blijven zin-zoekende wezens.

Maar behoort dit niet exclusief tot het privéleven van mensen? Dit is moeilijk vol te houden wanneer men ziet dat iedere patiënt te maken krijgt met spirituele vragen: waarom overkomt mij dit? Welke plek moet ik mijn ziekte geven? Bij ernstig zieke en terminale patiënten gaan deze kwesties een extra belangrijke rol spelen. Waartoe heb ik mijn leven geleefd, wat staat mij te wachten? Aandacht voor het spirituele heeft een positief effect op de patiënt. Het kan bijvoorbeeld een gunstig effect op de stemming hebben of zorgen dat men minder pijnstillers nodig heeft. Spirituele zorg is dus niet expliciet iets christelijks, het is breder dan religie. Het is een proces van zingeving waar ieder mens, religieus of niet-religieus, bewust of onbewust, mee te maken heeft of krijgt.

Waarom stippen we dit in dit artikel aan? Heel soms kan een zorgverlener in het contact met de patiënt of diens naasten gedachten bij hen tegenkomen, die een obstakel kunnen zijn om een betere verlichting van het lijden te bereiken. Bijvoorbeeld de gedachte dat God alles bepaalt, waaraan de foutieve conclusie verbonden wordt dat alleen een lijdzaam afwachten past en een ondergaan van het lijden zonder het proberen te verlichten. Bij de confrontatie met lijden en ziekte wordt ons leven en denken veelal geheel op zijn kop gegooid. Maar dat moet ons niet tot lijdzaamheid en passiviteit brengen; in de meeste religies vindt men trouwens een aansporing om iets tegen het lijden te ondernemen, al is het maar door troostend aanwezig te zijn.

## **Patiëntenboek**

### **Multipel Myeloom & de Ziekte van Waldenström** geheel bewerkte 4e druk (2009)

Onder redactie van: H. Jansen, Dr. P.W. Wijermans

Deze 4e druk van het Patiëntenboek werd alle CMWP-leden gratis toegezonden.

Nieuwe leden ontvangen eveneens gratis het Patiëntenboek, samen met het kwartaalblad Emergo en de DVD 'Leven met onzekerheid'.

Losse bestellingen Patiëntenboek: € 17,76 inclusief administratie- en verzendkosten; betaling per meegezonden acceptgiro.

#### **Bestellen bij:**

Ledenadministratie CMWP, Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen  
telefoon: 0475 - 49 22 28, e-mail: ledenadministratie@cmwp.nl

# Vragen en tips voor het contact met de specialist

Tegelijk met dit nummer van Emergo heeft u een kaartje ontvangen waarop adviezen staan voor een bezoek aan de specialist. Het idee is afkomstig van onze voorzitter Theo Sibbers. Op een bestuursvergadering vertelde hij over zijn werkperiode in de gezondheidszorg waar medewerkers vaak zwaar tilwerk voor bedlegerigen moeten verrichten. Er was een lijstje met aandachtspunten om de lichamelijke inspanning te beperken. Hij legde een link naar onze leden die regelmatig de specialist bezoeken en met name de leden die pas de diagnose hebben gekregen. Hoe bereid je het bezoek zo goed mogelijk voor; welke vragen kan, mag en zou men moeten stellen aan de specialist. Iedereen was enthousiast en de uitwerking van het idee kon beginnen.

Op 13 oktober 2010 kwamen de contactpersonen en bestuur bijeen in Maarn. Het was de tweede bijscholings- en ontmoetingsdag, de eerste vond in maart plaats. Deze dagen zijn bedoeld voor het uitwisselen van ervaring, visie en ideeën om daarmee de ervaringsdeskundigheid te vergroten en die in te zetten ter ondersteuning van de leden. Thema van de dag was het uitwisselen en verzamelen van ervaringen over het onderwerp: 'vragen en tips voor het contact met de specialist'. Onder het motto dat domme vragen niet bestaan, werd in groepjes het onderwerp besproken. Er kwam een veelheid aan informatie los; de meeste van onze vrijwilligers zijn immers zelf patiënt en ter zake deskundig, maar ook op contactdagen wordt regelmatig gesproken over problemen bij artsbezoek.

Een werkgroepje bestaande uit Lies Valster, senior traineradviseur bij Odyssee, Ali Blonk, Els van Duijvenbode en ondergetekende heeft zich aan het verzamelde materiaal gezet en dit teruggebracht tot een tiental punten met onderverdeling. Ook werden de medische adviesraad (MAR) en dr. Inge Henselmans, psycholoog-onderzoeker in het AMC erbij betrokken. Mw. Henselmans heeft onderzoek gedaan naar de wijze waarop een goede communicatie tussen patiënt en behandelaar zou kunnen plaatsvinden.

Wij bieden u met trots het uiteindelijke resultaat aan in de vorm van een handzaam kaartje met waardevolle adviezen: 'Denk bij uw bezoek aan de specialist aan deze Top 10'.

*Henk Wijninga,  
regiozaken*

# Dagje ziekenhuis (2)

*Kees Dijkstra (patiënt)*

Met de pinksterdagen waren we op de boot met dochter, schoon- en kleinzoon, tweede pinksterdag om een uur of drie voelde ik me al niet zo lekker, binnen een kwartier was ik aan de rees en aan het overgeven, dus terug naar de haven.

In de haven de boot netjes achteruit in de box geparkeerd en ik zeg tegen Miek, ik ga even op mijn rug staan, dan ben ik over een uur weer het ventje, doe jij dan ondertussen even een boodschap i.v.m. morgen.

Immers, de volgende dag hebben we de feestelijke ingebruikname van de multifunctionele overkapping op de 'FLAIR' zodat ook bij felle zon en een buitje, nog rustig buiten gezeten kan worden en dat is een hele vooruitgang, alsnog grote dank aan de CMWP.

Miek is binnen een half uurtje weer terug en schrikt zich een ongeluk, ik ben grauw en ellendig en ruw geschat zo'n 40 graden koorts. Ik kan niet meer op mijn benen staan.

Ze zegt: Ik ga de mensen voor morgen afzeggen want dit gaat niet goed. Alle genodigden gebeld zo ook dr. P. Ypma de beschermvrouwe van de stichting Varendlotgenotencontact.

Die vond het ook een teleurstelling want aansluitend zou er een tochtje worden gevaren.

Maar zij raadde ons toch aan naar het ziekenhuis te gaan en ze zou vast bellen dat we eraan kwamen. Ik half om Miek haar nek hangende de steiger afgestrompeld en met een emmertje tussen mijn benen de auto in, ik was totaal van de kaart. Aangekomen bij het ziekenhuis in het stoeltje met wieltjes en naar binnen, de dienstdoende hematoloog was op de hoogte en paraat.

Bloed afgenomen, plasje in 't potje, infuus gezet met twee soorten antibiotica want ik had een longontsteking en door naar zaal. De naar boven verhuisde parterre B, heet nu 9 A, ik was al zo lang niet meer geweest, dus werd het een warm weerzien met al die schatten van verpleegsters en de jongens van de afarese aldaar.

Want de behandeling uit 2006, die VAD kuren, stamcellen oogsten, de hoge dosis melfalan, het opknappen en twee jaar nabehandeling met velcade en apd en niet te vergeten, de op de eierstokken van guinese biggetjes gekweekte aranesp (epo), zelf te prikken in de buik, het was allemaal niet niks geweest. En ook niet vóór niks, de foute cellen staan nog steeds op de 0-stand.

Na een paar uurtjes aan dat infuus gaat het alweer wat beter en krijg ik weer praats.

De eerste nacht doe ik geen oog dicht, er spookt van alles door mij heen, dus ik lees, kijk tv en doe een Zweedse puzzel en lig te piekeren over alles en nog wat.

De volgende dag zegt de zuster 's middags: U krijgt gezelschap hoor meneer Dijkstra. Ik zeg oh gelukkig, dat alleen liggen is niks voor mij.

Om een uur of drie wordt er een oude Turkse oma binnen gereden voor het plekje naast mij, met een man en vrouw of 15 in haar kielzog, nee het is niet overdreven ze zijn geteld.

En ja, ik weet dat de familiebanden bij onze medelanders hechter zijn dan bij ons, wie dat dan ook mogen zijn. Menig Hollandse familie kan er een voorbeeld aan nemen, maar dat is weer een ander verhaal.

We weten natuurlijk niet wat er allemaal aan vooraf is gegaan, maar de gehele familie is danig overstuur en laat dat op zeer luidruchtige wijze blijken op de gang en in de kamer.

Van het hoge gillen begint zelfs een van de dames te hyperventileren en al met al zijn er zo'n 4 verpleegsters druk mee in de weer om te trachten de gemoederen weer tot bedaren te brengen.

Maar zo hoor ik later, het hoort bij de cultuur om je verdriet op deze wijze luidruchtig kenbaar te maken, ingetogen op je eigen manier verdriet verwerken is er niet bij.

Al met al was omaatje van het hele gebeuren ook behoorlijk overstuur geraakt en begon het gejammer op zaal weer opnieuw, met oma als mid-delpunt en lijdend voorwerp.

Het blijft verder een komen en gaan van familieleden en ik ben de tel kwijt geraakt, maar het waren er héél veel.

Al die tijd zat opa met beide handen leunend op zijn piepestok van iedere bezoeker drie kusjes in ontvangst te nemen, op zich ook aandoenlijk.

Dit gaat zo door tot 21.30 uur, totdat een mondige verpleegster er abrupt een eind aan maakt. Er is gesputter en 2 dochters vertellen dat ze beiden de nacht bij oma aan het bed blijven zitten. Het lukt de verpleegster uiteindelijk om duidelijk te maken dat het niet kan en mag.

Mijn tweede nacht gaat in, ook nu komt er niets van slapen. Oma is na een paar uurtjes slapen om 01.00 uur, net als ik wil gaan pitten, weer wakker en begint ieder kwartier om 'mineer', 'vrouw' en 'soestre' te roepen. Ik heb een keer voor haar de nachtzuster gebeld maar vervolgens kon ze niet vertellen wat er was of wat ze wilde, oma spreekt geen woord Nederlands. Ik breng wederom de nacht door met de Zweedse puzzels en lezen.

De volgende morgen wil ik mij net om een uur of half negen een beetje gaan poedelen als er alweer vier dames in lange jurken en hoofddoekjes

de kamer binnen komen, oma uit bed halen en ruim een uur de badkamer bezetten. Na een kwartiertje ga ik alsnog de badkamer in alwaar ik luchten ruik die ik thuis niet heb. Gauw sta ik weer buiten en denk: ik wacht wel tot de schoonmaakster is geweest met aangename schoonmaakluchten.

Om een uur of elf worden de dames met veel moeite en gepraat weggestuurd door de mondige verpleegster, ja het is tenslotte een ziekenhuis en niet de zoete inval, toch??

Ondertussen komt bij mij de aardige arts vertellen dat het vermoeden juist was en dat ik bezoek had gekregen van een familie pneumokokken die waarschijnlijk via de longen in de bloedbaan terecht waren gekomen, vandaar de heftige reacties van mijn lijf om de familie er weer uit te zetten op alle mogelijke manieren.

Mijn zwager en schoonzus komen 's middags op bezoek en daar ben ik erg blij mee, bij oma is er weer bezoek van een man of 12 en ik zie veel nieuwe gezichten.

Om een uur of zes eet ik een bordje nasi met saté en om half zeven komt het eerste bezoek voor mijn buurvrouw al weer binnen, een half uur te vroeg. Om zeven uur komt mijn Miek de kamer binnen en zitten er bij oma vier familieleden aan het bed en 6 langs de muur op hun hurken. Mijn Miek zegt vriendelijk doch gedecideerd dat er maar 2 mensen aan het bed op bezoek mogen komen. Ook mijn man is ziek en verdient zijn rust.

Ik zeg laat gaan joh, ik ga misschien morgen alweer naar huis, we praten achter het gordijn over van alles en nog wat en om 20.00 uur als het bezoek om is gaat Miek weer huiswaarts.

Om kwart over negen wil ik naar het toilet, ik trek de stekker uit de infuuspaal en ga richting badkamer, bij oma is het nog een drukte van jewelste en ik rij per ongeluk met de infuus paal tegen de voet van een van de bezoekers van oma, ik zeg sorry. De man begint gelijk tegen mij uit te varen, dat mijn vrouw ook al zo agressief was. Ik zeg: Pardon, mijn vrouw was hooguit bijzonder geïrriteerd, omdat u en uw familie zich op geen enkele wijze houden aan de regels van het ziekenhuis. Hij zegt: Als wij het niet goed doen daar heeft u niks mee te maken, gaat u maar plassen nu. En hij maakt een "ga eens weg"gebaar richting badkamer en ik ontplof bijna, na 3 dagen ergernis.

'WAT... zegt u daar ??? Weet u wel wat voor afdeling het hier is, er liggen hier allemaal mensen met verminderde weerstand, inclusief uw moeder, daarom mogen er maar 2 mensen op bezoek om de bacteriën die van buiten komen te weren. Ook geen kindertjes onder de acht jaar, (er waren 3 kinderen aanwezig) geen bloemen en plantjes, geen etenswaren. U lapt de bezoektijden aan uw laars, u overtreedt de bezoekregels en het interesseert u niet dat ik ook een patiënt ben. U bezorgt de verpleging extra werk

en respecteert hun gezag niet.

U doet gewoon niet mee, denkt u dat die houding de verzorging van uw moeder, die u zo op handen draagt, ten goede komt. Hoe lang is uw moeder al in Nederland 50 jaar? Als u haar ieder jaar 5 Nederlandse woorden had geleerd, had ze zich nu een beetje verstaanbaar kunnen maken, dat zou haar verblijf een stuk veraangenamen. U zou u moeten schamen en NU...ga ik plassen en als ik terugkom is iedereen weg.'

Toen ik terugkwam was iedereen weg op één dochter na die weer probeerde of ze 's nachts kon blijven, wat niet lukte.

Kan iemand mij zeggen of ik te ver ben gegaan met mijn reactie c.q. commentaar???

Het is natuurlijk ook prachtig zoals onze medelanders met hun oudjes omgaan en ze koesteren, daar kan menig een voorbeeld aan nemen. Al is het, zoals men zegt, voortgekomen uit een andere tijd en plaats waar saamhorigheid noodzaak was om te overleven.

Ik kom uit een tijd waarin ik, toen ik bij mijn moeder op bezoek ging in het ziekenhuis, onderaan de grote marmeren trap in het Zuidwal achter een groot dik touw in mooie messing palen moest wachten tot het klokslag 7 uur was, dan stormde men de trap op om snel aan het bed te kunnen zitten. Om 10 voor 8 kwam de zuster zeggen dat je afscheid moest nemen en om 8 uur was iedereen weg.

Deze gebeurtenissen die ik hier heb beschreven staan natuurlijk niet op zichzelf, ik zou een hele reeks kunnen vertellen, eigen belevenissen maar ook van patiënten uit de regio, waarbij u met ongeloof zou reageren.. Op dit soort gebeurtenissen die dagelijks voorkomen, lijkt een taboe te rusten. Ik doe slechts een poging om het bespreekbaar te maken, want als je er over begint, heeft bijna iedereen wel iets meegemaakt op dit gebied.

Het is misschien een idee om eens te praten met de PAR van de ziekenhuizen (patiënten adviesraad) .

Overigens werd oma een uur nadat alle bezoek was vertrokken van de kamer weggereden naar een andere kamer. Ik heb haar dus niet meer gehoord en kon zodoende een boerennacht maken. Om half negen kwam dr. Ypma langs en vertelde ze dat ik de volgende dag naar huis kon en met pillen de kuur kon afmaken. Ik vroeg of het verantwoord was om op dinsdag en woensdag de eerste twee tochten te varen met de lotgenoten. Ze zag geen bezwaren en dat klopte ook, ik was nog wel een beetje klam, maar het ging verder prima en de mensen hebben genoten.

# Lang slap geweest?

*Sander van der Pol*

Het is zo'n 3 jaar geleden, dat ik na mijn allogene stamceltransplantatie met regelmaat voor controle de poli van het VUMC bezocht. Het afbouwen van de Neoral en andere nare middelen was in volle gang en ik begon me langzamerhand weer een beetje mens te voelen.

Voorafgaand aan elke controle was het natuurlijk de bedoeling dat er eerst even bloed geprikt werd bij het bloed lab. Nadat de buisjes gevuld waren, meldde je je dan bij het loket van kamer 118 om te laten weten dat je aangekomen was. Daarna mocht je naar de wachtkamer om op je oproep te wachten.

Iedereen die een allogene SCT achter de rug heeft met alle ellende van immunosuppressiva en antibiotica, weet dat je daar lang behoorlijk slap van kunt zijn. Mijn eerste periode kon gekenmerkt worden door 'van bed naar stoel' en 'van stoel naar bed'.

Toen mij bij het loket van kamer 118 de vraag gesteld werd of ik lang slap was geweest, kon ik natuurlijk met een volmondig 'Nou dat kun je wel zeggen' antwoorden. Het bleek echter dat ik de vraag niet goed had verstaan.

Er werd mij natuurlijk gevraagd of ik 'langs 't lab' was geweest. Hilariteit alom natuurlijk.

Nu, drie jaar later, wordt er aan de patiënten die zich melden gevraagd of ze al bloed hebben laten prikken. Of andere woorden van gelijke strekking. De vraag 'bent u langs 't lab geweest' wordt echter zo veel mogelijk vermeden.

Ik kom regelmatig voor controle langs kamer 118, ze kennen me zo langzamerhand bij naam. Ik kan echter niet nalaten om mee te delen dat ik 'langs 't lab' ben geweest.

# Nieuwste ontwikkelingen ziekte van Waldenström

**Verlag Nieuwste ontwikkelingen en behandelingen bij de ziekte van Waldenström door dr. Monique Minnema, Landelijke Contactdag CMWP, 2 april 2011**

*Verlag: Dirk Wagner*

*Mevrouw Minnema is internist-hematoloog in het UMC.*

**De ziekte van Waldenström is een kanker van bepaalde afweercellen. De ziekte van Waldenström is een subtype van het lymfoplasma-cytoïd lymfoom, waarbij het IgM verhoogd is. Hiermee wordt deze ziekte onderscheiden van andere lymfoplasma-cytoïd lymfomen. Een verouderde naam van de ziekte van Waldenström is 'Immunocytoom' (di. een lymfoom in het beenmerg). Hierna noemen we de ziekte van Waldenström WM, van Waldenström's Macroglobulinemie.**



## Geschiedenis

In 1944 beschreef Jan Waldenström deze ziekte voor het eerst bij twee patiënten. In Nederland komen er 70 à 90 nieuwe patiënten per jaar bij. De mediane leeftijd is 63 jaar. 60% van de patiënten is man.

## Diagnose

WM wordt vaak bij toeval ontdekt via bloedonderzoek.

### *Drie criteria*

- 1 In het beenmerg vinden we lymfoplasmacytoïde cellen die passen bij een lymfoplasmacytoïd lymfoom
- 2 In het serum vinden we een IgM paraproteïne
- 3 Symptomen die passen bij het lymfoom

Het komt regelmatig voor dat 1 en 2 wel gevonden worden maar 3 niet.

Dan drie mogelijkheden. Er is sprake van:

- *Sluimerend of asymptomatisch WM*
  - IgM > 30g/l
  - Beenmerg lymfoom
  - Geen klachten
  - Progressiekans 10% per jaar.
- *IgM MGUS (Monoclonal Gammopathie of Unknown Significance)*
  - IgM < 30g/l (laag)
  - Geen klachten t.g.v. lymfoom
  - Geen klachten t.g.v. paraproteïne
  - Progressiekans 1,5% per jaar.
- *IgM-related disorders*
  - IgM mogelijk hoog
  - Klachten t.g.v. hoge paraproteïne.

## Symptomen

*T.g.v. tumoractiviteit*

- Moeheid
- Nachtzweeten (Afwercellen maken stofjes aan die een hogere temperatuur veroorzaken)
- Afvallen
- Vergrote lymfeknopen
- Vergrote lever / milt

- Bloedarmoede
- Minder andere bloedcellen, bloedplaatjes, witte bloedcellen (verdringing)

#### *T.g.v. IgM M-proteïne*

- Bloed stroperig
- Hoofdpijn, duizelig, suf (hersenen)
- Wazig zien, bloedingsneiging (oog)
- Hartfalen

#### *T.g.v. auto-antistof*

- Bloedafbraak (hemolyse) (Gericht op eigen rode bloedcellen → het Hb daalt)
- Neuropathie (Schade aan sensorische zenuwcellen, het eerst bij lange zenuwbanen, bijvoorbeeld naar tenen en vingers)

#### *T.g.v. neerslag M-proteïne*

- Amyloidose
- Cryoglobulinemie (Eiwit slaat neer als het koud wordt)

### **Prognose**

WM kan niet genezen.

Hoe meer risicofactoren bij een patiënt horen des te korter is de levensverwachting.

Risicofactoren zijn:

- Leeftijd  $\geq$  65 jaar
- $\beta$ -2-microglobuline  $\geq$  3 mg/l
- IgM  $\geq$  70 g/l
- Hb  $\leq$  7 mmol/l
- Plaatjesgetal  $\leq$  100

### **Behandeling**

*Wanneer* behandelen?

Er wordt pas behandeld als er klachten zijn. Tot dan Wait And See (gecontroleerd wachten tot behandeling nodig is).

Er zijn geen preventieve behandelingen. Er is geen bewijs dat voordat de klachten ontstaan, behandeling zinvol is. Bovendien kunnen bijwerkingen van de therapie de kwaliteit van leven verminderen.

Er is niet een bepaalde waarde van IgM of een bepaald aantal lymfoïde cellen in het beenmerg waarbij men gaat behandelen. Het enige echte criterium om te gaan behandelen zijn de klachten.

*Wat doen we?*

Er zijn geen geregistreerde geneesmiddelen voor de behandeling van WM. De behandelingen zijn afgeleid van therapieën van andere Non-Hodgkin Lymfomen. Er zijn te weinig WM-patiënten voor 'Evidence Based Medicine'. Daarom alleen al is internationale samenwerking hard nodig.

*Voorbeelden*

Chlorambucyl (Leukeran®). Een oud chemotherapie-middel. Oraal, weinig bijwerkingen. Geschikt voor oudere patiënt met symptomen.

Rituximab (MabThera®) is een middel dat specifiek gericht is tegen het CD20. CD20 is een oppervlakte-eiwit op de abnormale B-lymfocyten zoals die voorkomen bij WM. Hiermee geef je een immunotherapie, dat wil zeggen: met behulp van een antistof worden kwaadaardige cellen gedood, maar ook gezonde B-lymfocyten.

Standaardschema's met Anti-CD20 middel Rituximab (MabThera®). Per infuus.

- Rituximab monotherapie
- R + cyclofosfamide-vincristine-prednison R-CVP
- R + cyclo-dexamethason DRC
- R + fludarabine-cyclofosfamide R-FC. Hierbij is een langdurige behandeling met antibiotica nodig.

Rituximab kan een IgM-flare geven. Het IgM stijgt dan dus eerst voordat het gaat dalen en dat kan heel gevaarlijk zijn. De IgM respons is traag en gaat nog lang door na staken therapie. Beenmergonderzoek noodzakelijk voor bepaling respons.

## **Nieuwe ontwikkelingen**

Dr. Owen (UK) vergeleek in een jaren durende fase 3 (zie kader) studie bij >400 patiënten Leukeran met Fludarabine. Hij komt weliswaar tot de voorzichtige conclusie dat met Fludarabine de progressievrije overleving langer is en de bijwerkingen van Fludarabine heviger; echter die uitkomst is meteen al obsoleet omdat tegenwoordig Fludarabine gecombineerd wordt met Rituximab.

Een fase 2 studie. Panobinostat. Dit is een HDAC remmer, het beïnvloedt de genenactiviteit. Hoe? Het remt het opruimmechanisme van de kankercel. Die kan zijn afval niet meer kwijt. Hij raakt overvol → celstress → celdood. De kankercel is extra gevoelig voor HDAC. Veelbelovend. Ook onderzoek naar combinaties. Het kan nog jaren duren voor dit eventueel beschikbaar komt.

Een studie van het EMN European Myeloma Network, een organisatie gericht op onderzoek naar MM en WM.

Bortezomib (Velcade®), een geregistreerd middel tegen multipel myeloom. Werkt ook via het opruimsysteem van de cel. Fase 2 studie. Bortezomib + Dexamethason + Rituximab. Dit in een bepaald schema. De resultaten waren zeer bemoedigend. Respons komt laat. Bijwerkingen polyneuropathie en neutropenie (verlaagd aantal afweercellen).

Er gaat als vervolg hierop een Duits onderzoek komen waarbij DRC (Dexamethason + Rituximab + Cyclofosfamide) vergeleken wordt B-DRC (met Bortezomib). Hierover valt mogelijk volgend jaar meer te vertellen.

### **Klinisch onderzoek**

Het klinisch onderzoek naar een nieuw geneesmiddel wordt onderverdeeld in verschillende fasen.

Fase 1 Van het nieuwe medicijn wordt getest of het werkt, bij welke dosering het werkt, hoe lang het werkt, hoe het wordt afgebroken c.q. uitgescheiden en hoe toxisch het is. Deze tests worden gedaan bij gezonde vrijwilligers.

Fase 2 Opnieuw en meer gedetailleerd wordt onderzocht hoe het medicijn zich gedraagt in het lichaam. Nu worden patiënten ingezet. Wat is het effect. Vaak lopen fase 1 en fase 2 in elkaar over.

Fase 3 Nu wordt een goed gecontroleerd protocollair onderzoek gedaan bij een groot aantal patiënten. Er wordt onderzocht of er significante verschillen zijn tussen twee willekeurig gekozen patiëntengroepen, waarbij de ene groep behandeld wordt met het nieuwe medicijn en de andere met een ander medicijn of met een placebo. Zowel patiënt als arts hebben geen weet van wie met medicijn en wie met het andere medicijn of de placebo behandeld is.

Fase 4 Het nieuwe medicijn in grotere groepen langdurig onderzocht. (Als men een medicijn dat reeds in gebruik was, wil onderzoeken, bijvoorbeeld voor een nieuwe toepassing, kan begonnen worden met fase 3.)

### **Conclusies**

WM is een traag groeiend lymfoom.

Veel klachten ontstaan door een teveel aan M-proteïne type IgM.

Indien behandeling nodig is, werkt een combinatie van chemotherapie met anti-CD20 (Rituximab) vaak goed.

Nieuwe geneesmiddelen zullen blijven komen.

Er zijn veel verschillende meningen over geneesmiddelen tegen WM, dit met name omdat er weinig wetenschappelijk bewezen is.

Bij klinische studie naar nieuwe geneesmiddelen is een grote inbreng van de betreffende patiëntenorganisaties van belang.

## **Beantwoorde vragen uit de zaal**

1) *Het IgM van een patiënt was bij elke controle hoger. Opeens was er een kleine daling. Hoe kan dat?*

De verhouding IgM : M-proteïne is niet altijd exact vast te stellen. Daarom kan de uitslag van zo'n test een kleine daling te zien geven. Zien we als een 'meetfout'.

2) *Kan Rituximab als onderhoudstherapie worden toegepast?*

Rituximab is geregistreerd voor andere laaggradige lymfomen. Er is discussie over gebruik als onderhoudstherapie. Ja, want het werkt ook bij andere lymfomen. Nee, want bijwerkingen en resultaten bij WM-patiënten zijn onbekend. Eerst onderzoek doen. In Duitsland loopt op dit moment een onderzoek.

3) *Is het zo dat het beleid om Wait And See toe te passen wordt gewijzigd als er nieuwe medicijnen komen?*

Nee, want de nieuwe geneesmiddelen zijn over het algemeen behoorlijk agressief waardoor klachten juist kunnen ontstaan. Verder is er de algemeen principiële vraag, moet je iemand behandelen die (nog) geen klachten heeft?

Rituximab zou wellicht een uitzonderingspositie kunnen gaan innemen.

4) *Op de Amerikaanse website IWMF is veel te vinden over Bendamistine. Hoe zit het daar mee?*

Bendamistine werd vroeger al veel gebruikt in Oost-Duitsland. Het is nu in heel Duitsland geregistreerd tegen MM, CLL, NHL, Mammacarcinomen. De eerste indruk is positief. Er zijn echter nog onvoldoende onderzoeksresultaten gepubliceerd.

5) *Vincristine geeft als bijwerking vaak neuropathie. Waarom wordt het dan toch toegediend?*

Vincristine speelt een belangrijke rol bij de therapie tegen het lymfoom, vandaar dat het ondanks de bijverschijnselen toch wordt toegepast.

# Verlag van het 52e ASH congres in Orlando, USA (1)

Greetje Goossens, EMP

**De stad Orlando wordt geassocieerd met pret- en waterparken: Walt Disney, Epcot, Universal Studios, Seaworld. Meestal toch, maar niet altijd! Wij hadden een hele andere activiteit in gedachten toen we de 1e week van December 2010 naar Florida trokken. We gingen naar deze zonnige Amerikaanse Staat om het 52e congres van de American Society of Hematology (ASH) bij te wonen.**

Tussen 4 en 7 december bezochten ongeveer 23.000 mensen het reusachtige Orange County Convention Center. Het publiek bestond uit wetenschappers, onderzoekers, hematologen, verscheidene gezondheidsmedewerkers, afgevaardigden van de farmaceutische industrie en patiëntenvertegenwoordigers.

EMP (European Myeloma Platform, een Europese koepelorganisatie voor nationale MM patiëntenorganisaties waarvan CMWP lid is) werd vertegenwoordigd door 3 leden: Ruth Bähler (EMP bestuurslid en voorzitter van de Zwitserse patiëntenorganisatie MKgS, Myelom Kontaktgruppe Schweiz), Antoine Jottrand (EMP medewerker en web-manager) en Greetje Goossens (EMP adviseur en bestuurslid van de Belgische CMP, Contactgroep Myeloom Patiënten).

Het jaarlijkse ASH-congres is het bedevaartsoord voor specialisten in de hematologie. Tijdens dit kwaliteitsevenement wordt het publiek via lezingen, presentaties, onderwijs- en bijscholingsprogramma's geïnformeerd over de geboekte vooruitgang in de hematologie. Onderzoeksresultaten en de uitkomsten van klinische studies worden hier gepubliceerd. Het programma richt zich op nieuwe ontwikkelingen in de behandelingen en de toepassing hiervan in de dagelijkse praktijk.

Natuurlijk ging al onze aandacht naar de sessies over multipel myeloom.

Op het congres werd de effectiviteit van de nieuwe geneesmiddelen<sup>1</sup> ("novel agents") - thalidomide, lenalidomide (Revlimid®) en bortezomib (Velcade®) - in de behandeling van MM bevestigd en deze medicijnen worden nu in een breed spectrum van patiënten gebruikt.

---

1 *Waarschijnlijk is het niet meer helemaal correct om over de "nieuwe geneesmiddelen" te spreken, daar we deze medicijnen ondertussen vrij goed kennen en er een hele generatie nieuwe behandelingsproducten onderweg is.*

Dit jaar ging veel aandacht naar het nut van de onderhoudsbehandeling met deze geneesmiddelen.

Verder is er een hele nieuwe generatie anti-myeloom geneesmiddelen onderweg en de eerste resultaten van klinische studies tonen de doeltreffendheid ervan aan.

Dank zij de verbeterde behandelingen wordt de levensverwachting van het merendeel van de MM patiënten aanzienlijk verlengd. Bijgevolg is het belangrijk aandacht te schenken aan de kwaliteit van het leven van de mensen die met de ziekte moeten leven en de behandelingen moeten ondergaan, wat op het congres ook ruim gedaan werd.

Tot slot krijgt u nog interessant nieuws over het gebruik van bisphosphonaten en een update over het al dan niet behandelen van MGUS en smeulend myeloom (“smoldering myeloma”).

Ik nodig u nu van harte uit om rustig te gaan zitten, het uzelf gemakkelijk te maken en u voor te bereiden op het ASH-nieuws 2010, heet van de naald!

## **1. Eerstelijnsbehandeling van patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie.**

Sommige studies die worden beschreven in dit rapport worden zowel onder hoofdstuk 1.1 (Inductietherapie) als onder hoofdstuk 1.2 (Consolidatie- en onderhoudstherapie) vermeld. De reden hiervoor is dat elke fase van de behandeling specifieke kenmerken heeft en het belangrijk is deze apart onder de loep te nemen.

### *1.1 Inductietherapie vóór de Autologe Stamceltransplantatie (ASCT):*

Afgelopen jaar, tijdens de ASH conferentie 2009 (New Orleans) werd er reeds veel aandacht besteed aan het nieuwe concept van inductietherapie vóór de ASCT. Dit concept vervangt de traditionele VAD inductiebehandeling door (een combinatie van) de nieuwe medicijnen: thalidomide, lenalidomide (Revlimid®) en bortezomib (Velcade®). Het nut van dit nieuwe concept werd dit jaar bevestigd met meer gegevens.

Hieronder volgen een aantal studies die in deze context het vermelden waard zijn:

De HOVON 65/GMMG-HD4 studie (Sonneveld et al).<sup>2</sup>

Deze studie evalueert de impact van bortezomib (Velcade®) tijdens de inductie- en onderhoudstherapie op de progressievrije overleving<sup>2</sup> (PFS:

progression free survival) bij nieuw gediagnosticeerde patiënten die in aanmerking komen voor een transplantatie.

De helft van de patiëntengroep werd voor de transplantatie geïnduceerd met PAD (bortezomib of proteasome inhibitor, doxorubicine of Adriamycine® en dexamethason) en kreeg na de transplantatie, gedurende 2 jaar, onderhoudstherapie met bortezomib. De andere helft kreeg voor de transplantatie het traditionele inductieschema, bestaande uit VAD (Vincristine, Adriamycine® en dexamethason). Deze patiënten kregen vervolgens een onderhoudstherapie met thalidomide gedurende de 2 jaren die op de transplantatie volgden.

Inductietherapie met bortezomib gaf betere resultaten en werd beter verdragen dan het traditionele VAD schema. Bortezomib bleek bijzonder nuttig bij patiënten met nierinsufficiëntie en/of een ongunstig cytogenetisch risicoprofiel.

### VTD versus TD (GIMEMA<sup>3</sup>-study)

De Italiaanse onderzoeksgroep van Dr. Cavo toonde de superioriteit van VTD (bortezomib, thalidomide, dexamethason) aan, vergeleken met TD (thalidomide en dexamethason) bij het verkrijgen van een (bijna) volledige remissie, zowel vóór als na een tandemtransplantatie.

### TD versus VTD versus VBMCP/VBAD/B

Een Spaanse fase 3 PETHEMA/GEM<sup>4</sup> studie ging nog een stapje verder dan het vorige onderzoek en voegde een derde arm toe. De Spaanse wetenschappers vergeleken 3 inductiebehandelingen als voorbereiding op de hoge dosis therapie en transplantatie: TD (thalidomide en dexamethason), VTD (bortezomib, thalidomide en dexamethason) en een nogal ingewikkelde multi-step combinatie die voorgesteld wordt door het volgende acroniem: VBMCP/VBAD/B: vincristine, carmustine of BCNU, cyclofosfamide, melfalan, prednison, dexamethason en bortezomib.

Inductie met VTD gaf duidelijk betere resultaten (hoger aantal complete remissies) dan de andere therapie-armen. Dit resultaat werd ook geob-

---

2 *Progressievrije overleving (PFS: Progression Free Survival): de tijd vanaf de start van de behandeling waarin de ziekte niet verslechtert. PFS wordt vaak gebruikt in klinische studies om uit te vinden hoe goed een behandeling werkt.*

3 *GIMEMA: Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto (Italiaanse groep voor hematologische ziekten bij volwassenen)*

4 *PETHEMA: Programa para el Tratamiento de Hemopatías Malignas (Programma voor de behandeling van hematologische maligniteiten, Spanje)*





































































