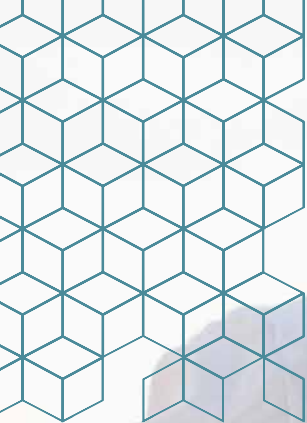




Leven met Waldenström

Feiten
Getuigenissen
Behandelingen



Deze gids kwam tot stand door een samenwerking
tussen CMP Vlaanderen vzw en Janssen.

CMP Vlaanderen vzw

 www.cmpvlaanderen.be

 info@cmpvlaanderen.be

Janssen

 www.janssen.com/belgium

 [janssenbelgium](https://www.facebook.com/janssenbelgium)

 [@janssenbelgium](https://twitter.com/janssenbelgium)

 0800 93 377



Voorwoord	5
Wat is de ziekte van Waldenström?	7
Behandelingen	23
Leven met de ziekte van Waldenström	37
Empowerment	45
Verklarende woordenlijst	57
Meer weten	63
Persoonlijke pagina's	67



Voorwoord

Je kreeg recent de diagnose 'ziekte van Waldenström' en je stelt je veel vragen over deze aandoening.

Daarom hebben patiëntenvereniging CMP Vlaanderen vzw en Janssen samengewerkt om deze brochure te realiseren. Het is de bedoeling een leidraad te zijn voor jou en je naasten, om de ziekte van Waldenström beter te begrijpen.

Het is een praktische gids geworden, die vooral gericht is aan de patiënt en zijn naasten, met getuigenissen en verhalen van lotgenoten.

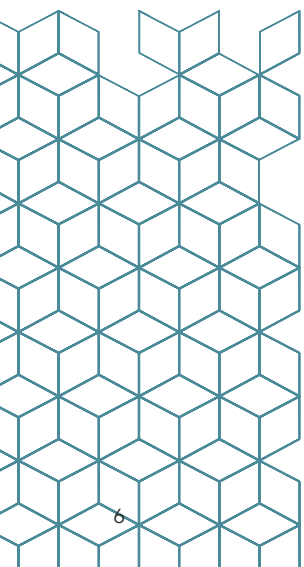
Deze gids verschaft een eenvoudige, medisch verantwoorde uitleg over de ziekte van Waldenström, in combinatie met de persoonlijke belevingen van lotgenoten en hun naasten.

Dankzij deze verhalen, hopen wij jou een antwoord te geven op de vele vragen en te helpen begrijpen wat deze ziekte betekent en hoe je er best mee kan verder leven.

Wij zijn dan ook trots dat we hiermee een steentje kunnen bijdragen tot betere informatie over de ziekte van Waldenström.

Raoul Van Gaever
Jeannot Poelman
CMP Vlaanderen vzw

Maria Fernanda Prado
Managing Director
Janssen Benelux





**Wat is de ziekte
van Waldenström?**





Wist je dat...?

Ziektes soms vernoemd worden naar de arts of onderzoeker die ze voor het eerst ontdekte, of beschreef. Thomas Hodgkin was een Engelse patholoog (een arts die weefsels en cellen onderzoekt), die voor het eerst de typische kenmerken van de cellen bij hodgkinlymfomen beschreef in 1832.²

Jan Waldenström was een Zweedse hematoloog (specialist in bloedziekten), die in 1944 voor het eerst twee patiënten met de specifieke kenmerken van de ziekte van Waldenström beschreef.³



Jan Waldenström

Wat is de ziekte van Waldenström?¹

De ziekte van Waldenström behoort tot een groep van kankers die uitgaat van de lymfocyten (een soort witte bloedcel). Deze groep ziekten noemen we lymfeklierkankers of lymfomen. Lymfomen worden weer onderverdeeld in hodgkinlymfomen, en non-hodgkinlymfomen. De ziekte van Waldenström is een non-hodgkinlymfoom dat momenteel niet te genezen is. Het is een chronische ziekte waar je wel heel oud mee kan worden.

Andere namen voor de ziekte van Waldenström zijn:

- morbus of m. Waldenström (morbus betekent ziekte)
- waldenström macroglobulinemie of WM (macro betekent groot, globulines zijn bepaalde eiwitten, waarover verderop meer, en -emie betekent 'in het bloed')
- lymfoplasmacytair lymfoom

In deze gids zullen we steeds spreken over de ziekte van Waldenström, maar het is nuttig om te weten dat je soms andere benamingen zou kunnen tegenkomen.

Er bestaan heel veel soorten non-hodgkinlymfomen, ieder met bepaalde kenmerken, symptomen en behandelingen. De ziekte van Waldenström is zeldzaam en omvat ongeveer 1 tot 2% van alle non-hodgkinlymfomen.

De ziekte van Waldenström is een 'indolent' lymfoom. Dit betekent dat het traaggroeiend is. De ziekte van Waldenström is dus geen agressief lymfoom. Voorbeelden van agressieve lymfomen die snel kunnen groeien zijn diffuus grootcellig B-cellymfoom en burkittlymfoom.

Als je graag meer wilt weten over non-hodgkinlymfomen in het algemeen, raadpleeg je arts en/of patiëntenvereniging en vraag naar de gids: Leven met lymfeklierkanker.

Hoe ontstaat de ziekte van Waldenström?¹

Om dit te kunnen begrijpen, geven we graag eerst wat uitleg over het bloed en het lymfestelsel.

Bloed

Het bloed bestaat uit plasma en bloedcellen.

Er zijn drie soorten cellen in het bloed, namelijk rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes.

Deze hebben ieder hun eigen functie, zoals weergegeven in de figuur. Deze cellen ontwikkelen zich vanuit de bloedstamcellen, die in het beenmerg worden aangemaakt. Het beenmerg is het zachte weefsel aan de binnenkant van onze grotere botten, zoals het bekken, het borstbeen, de ruggenwervels en de ribben.

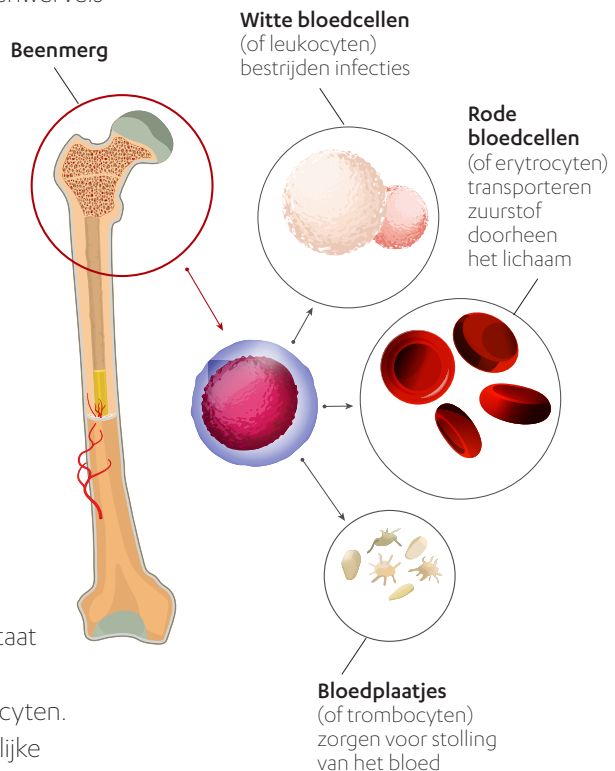
Het plasma is het vloeibare deel van het bloed en bestaat grotendeels uit water maar daarnaast bevat het ook allerlei voedingsstoffen, hormonen en eiwitten.

Witte bloedcellen zijn opnieuw onder te verdelen in verschillende soorten, die allemaal hun rol spelen in ons afweersysteem.

Zo zijn er onder andere cellen die:

- aanduiden waar en wanneer er actie vereist is;
- micro-organismen kunnen 'opeten' ;
- antistoffen produceren.

Eén van de soorten witte bloedcellen bestaat uit lymfocyten, waarbij we nogmaals een onderscheid maken tussen B- en T- lymfocyten. Sommige T-lymfocyten maken de schadelijke microben of cellen kapot.





Leve het immuunsysteem

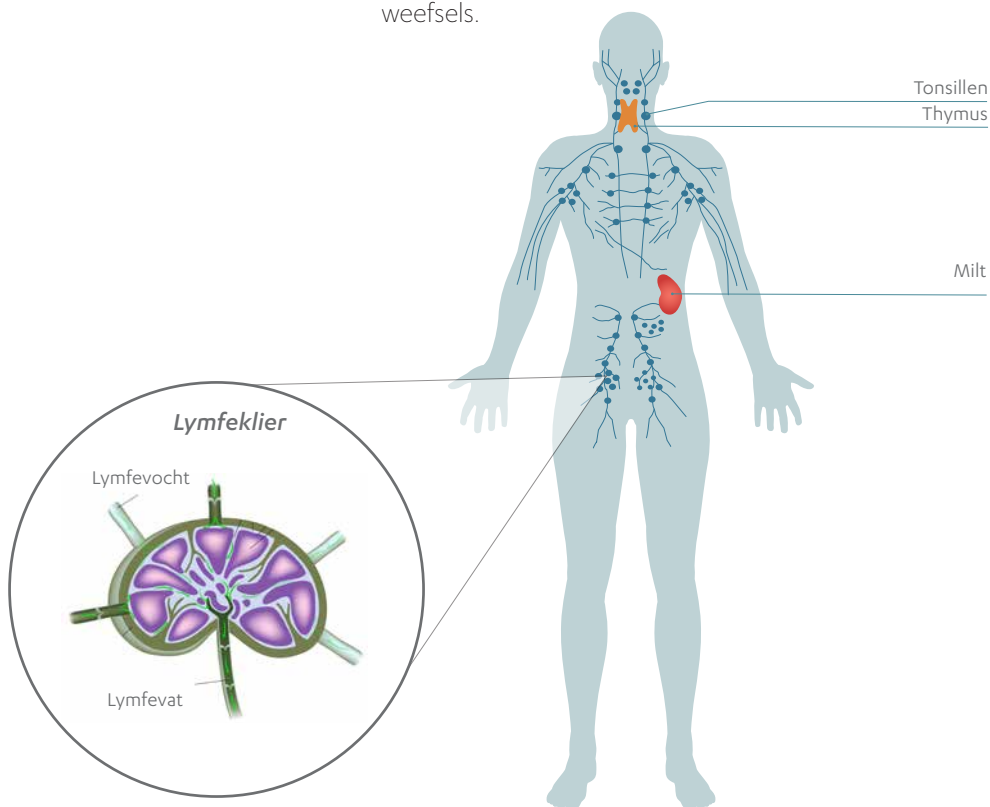
Het afweer- of immuunsysteem beschermt je tegen lichaamsvreemde indringers als virussen, schimmels en bacteriën, maar evenzeer tegen de ontwikkeling van kankercellen. In normale (gezonde) omstandigheden worden die schadelijke micro-organismen meteen herkend en opgeruimd, zodat je niet ziek wordt. Als het immuunsysteem zijn taak goed uitvoert, heb je als 'gastheer' van de indringers geen last.

Andere T-lymfocyten zorgen voor de regulering van de immuunreactie, bijvoorbeeld door B-lymfocyten te activeren. De B-lymfocyten maken antistoffen (eiwitten die micro-organismen aanvallen).

Lymfestelsel

De lymfocyten worden aangemaakt in het beenmerg. De verdere ontwikkeling van deze cellen gebeurt in het bloed en in het lymfestelsel. Het lymfestelsel omvat alle organen en weefsels waar deze lymfocyten voorkomen en opgeslagen zijn. Het lymfestelsel bestaat uit de milt, lever, lymfeklieren maar ook de amandelen (of tonsillen). De zwezerik (of thymus) is een orgaan gelegen in de borstkas dat een belangrijke rol speelt in de verdere ontwikkeling van de lymfocyten tijdens de kinderjaren, met name kort na de geboorte. Vanaf de puberteit wordt de thymus steeds kleiner, en bij volwassenen is hij bijna niet meer te detecteren.

De verschillende plaatsen waar de lymfocyten zitten zijn met elkaar verbonden door lymfevaten. Deze zorgen voor de afvoer van vocht uit alle organen en weefsels.



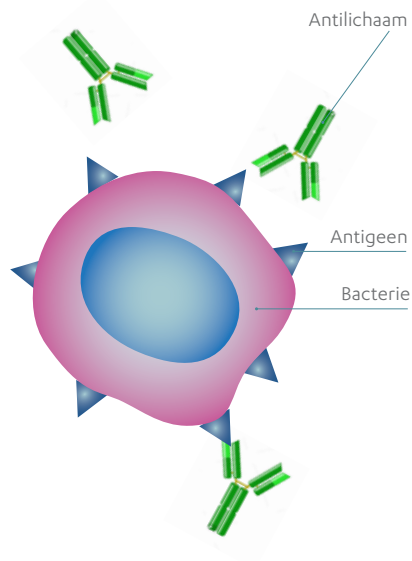
Lymfeklierkanker kan overal voorkomen waar zich lymfocyten bevinden, dus niet alleen in de lymfeklieren.

Dit vocht, dat onder andere afvoerstoffen en witte bloedcellen bevat, passeert de lymfeklieren die dienen als zuiveringsstation. Daar treedt ons immuunsysteem in werking als er micro-organismen in het vocht zouden zitten.

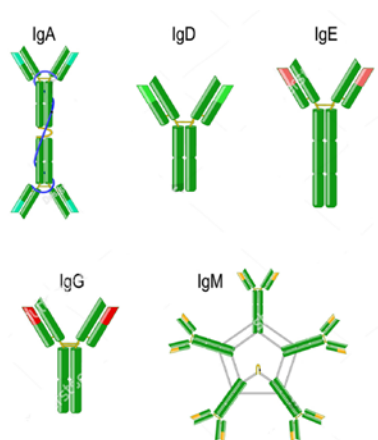
Lymfocyten, en meer specifiek de B-lymfocyten, zijn de witte bloedcellen waarbij iets misloopt bij de ziekte van Waldenström. Deze B-lymfocyten ontwikkelen zich normaal gezien in een volgend stadium tot plasmacellen, die antistoffen (of antilichamen) produceren.

Deze antilichamen worden heel precies ontworpen, zodat ze kunnen binden aan een eiwit aan de buitenzijde van een micro-organisme (bijvoorbeeld een bacterie), waarna deze vernietigd en opgeruimd kan worden. De eiwitten die op de buitenzijde van het micro-organisme zitten en herkend kunnen worden, noemen we de antigenen.

Een medische term die vaak gebruikt wordt voor antilichamen, is immunoglobuline (Ig), vrij vertaald betekent dat 'afweereiwit'. Er zijn verschillende soorten immunoglobulinen, met verschillende functies, die worden aangeduid met een letter.



Immunoglobulinen en hun functie:	
IgA	wordt vooral aangemaakt in slijmvliezen om die te beschermen
IgD	functie niet helemaal duidelijk
IgE	speelt een rol bij allergieën en bescherming tegen parasieten
IgG	meest voorkomend, wordt aangemaakt op de langere termijn in reactie op een microbe
IgM	wordt onmiddellijk bij blootstelling aan een microbe aangemaakt



Zoals te zien in de figuur bestaat IgM uit meerdere, aan elkaar gekoppelde antilichaamstructuren en is zo het grootste van alle immunoglobulinen. Verderop wordt duidelijk waarom dat belangrijk is.

Wat gaat er mis bij de ziekte van Waldenström?

Normaal ontwikkelen B-lymfocyten zich tot plasmacellen. Bij de ziekte van Waldenström loopt er ergens in dat proces iets mis, en begint een cel zich ongecontroleerd te vermenigvuldigen of woekeren en worden de cellen dus kwaadaardig. Uiteindelijk hopen die cellen zich op, zowel in het beenmerg als in de milt, lymfeklieren en lever. Als men deze cellen onder de microscoop bekijkt en analyseert, vertonen ze kenmerken van zowel lymfocyten als plasmacellen. Vandaar ook die andere benaming die we eerder al noemden: lymfoplasmacytair lymfoom.

De woekerende cellen produceren grote hoeveelheden immunoglobulinen. Bij de ziekte van Waldenström gaat het daarbij altijd om IgM, het grootste immunoglobuline. Soms wordt dit ook het monoklonaalproteïne, of M-proteïne genoemd. Monoklonaal betekent dat het allemaal afkomstig is van één (mono) kloon (groep van cellen ontstaan uit één cel), en proteïne is een ander woord voor eiwit. Alle immunoglobulinen zien er dus hetzelfde uit.



Bij de ziekte van Waldenström is het M-proteïne een IgM, zoals voorheen vermeld. Niet iedereen met een M-proteïne heeft ook effectief de ziekte van Waldenström of een andere lymfeklierkanker.

Bij 5 tot 10% van de gezonde personen is er een M- proteïne aanwezig zonder enig ander teken van ziekte. We spreken in dit geval van een MGUS (monoclonal gammopathy of unknown significance). Een klein percentage van de mensen (15%) met MGUS hebben het specifieke IgM-MGUS, wat verder kan evolueren naar de ziekte van Waldenström.

Bij de ziekte van Waldenström kunnen zowel de overmatige groei van cellen als de productie van de immunoglobulinen leiden tot verschillende symptomen en complicaties. Dit wordt verderop in detail besproken.

De ziekte van Waldenström is een lymfoom dat doorgaans niet snel groeit. Daarom kan het ook heel lang zonder merkbare gevolgen blijven. Vaak wordt de diagnose bij toeval gesteld, bijvoorbeeld naar aanleiding van een routine jaarlijks bloedonderzoek.

Oorzaken^{1, 4, 5}

Er zijn geen duidelijke oorzaken bekend voor de ziekte van Waldenström. Waarschijnlijk spelen, zoals bij veel vormen van kanker, verschillende factoren een rol. Er zijn een aantal zaken waarvan we weten dat ze het risico op de ziekte van Waldenström verhogen:

- Leeftijd: de meeste mensen die een diagnose van Waldenström krijgen zijn ouder dan 65 jaar en het vóórkomen van de ziekte loopt verder op met de leeftijd.
- Mannelijk geslacht: mannen hebben een iets hogere kans dan vrouwen om de ziekte van Waldenström te krijgen.
- Een naast familielid met de ziekte van Waldenström of een gelijkaardige bloedziekte zoals multipel myeloom.
- Witte mensen hebben een groter risico dan zwarte mensen. Van andere rassen is het risico niet bekend.

Bij de meerderheid van de patiënten wordt er een bepaalde genetische afwijking gevonden in de abnormale bloedcellen, maar het is niet goed bekend waardoor die ontstaat. Deze afwijking beperkt zich tot de betreffende bloedcellen en bevindt zich niet in de zaadcellen of eicellen. Hierdoor wordt de fout niet overgedragen zoals een erfelijke ziekte naar de volgende generatie.

Een zeldzame ziekte^{5, 6}

De ziekte van Waldenström komt niet vaak voor. Zoals vermeld maakt het maar ongeveer 1-2% uit van alle non-hodgkinlymfomen. In België krijgen iets meer dan 100 mensen per jaar de diagnose te horen.

Het is nooit makkelijk om te horen dat je een ziekte hebt, en een zeldzame diagnose kan dat nog moeilijker maken. Waarschijnlijk had je tevoren nog nooit van de ziekte van Waldenström gehoord en het is niet zo eenvoudig om alles te bevatten, laat staan om het aan familie en vrienden te kunnen uitleggen. Met de informatie in deze gids hopen we je een stuk op weg te kunnen helpen en reiken we ook andere bronnen aan waardoor je zal zien dat je er niet alleen voor staat.



Op een bepaald moment heb ik wel gevraagd aan mijn dokter, kunt u mij dat nu eenvoudig uitleggen? Als mensen aan mij vragen wat ik heb weet ik niet goed wat ik kan zeggen. En toen heeft hij uitgelegd over de witte bloedcellen die zich maar blijven vermenvuldigen, en toen werd het voor mij duidelijk. En sindsdien gebruikt hij ook minder van die grote woorden."

Richard



Vraag het aan je dokter!

Over aanvullend onderzoek:

- Welke testen of onderzoeken adviseert u, en wat voor informatie kunnen die opleveren?
- Wat kan ik van de testen verwachten in praktische zin? Bijvoorbeeld:
 - Waar moet ik zijn?
 - Hoe lang duurt het?
 - Hoe lang duurt het voor de uitslag bekend is?
 - Moet ik tevoren nuchter zijn, of anderszins iets voorbereiden?
- Kunt u met mij de testresultaten overlopen en uitleggen wat ze betekenen?



Eind juli 2007 ontdekt men bij mijn jaarlijkse bloedonderzoek bij toeval een 'verdacht discreet bandje' waarbij bijkomend onderzoek via immunofixatie aangewezen is. Daaruit blijkt dan een te hoog immunoglobuline M gehalte. De huisarts raadt mij eerst 1 jaar om de 3 maanden en na dit jaar om de 6 maanden een bloedonderzoek aan. Ik hoef mij blijkbaar verder geen zorgen te maken en af te wachten....

Maar toch, bij verdere bloedonderzoeken blijft het IgM traag stijgen. Ik word ongerust en zoek meer informatie op internet. Wat ik daar lees, schokt mij. Ik zou blijkbaar lijden aan de uiterst zeldzame ongeneeslijke 'ziekte van Waldenström'.

In 2016 werd ik tijdens het sporten bijzonder blessuregevoelig. De kinesist, die intussen weet had van het te hoog IgM, zei mij na een lange reeks behandelingen de blessures niet weg te kunnen krijgen, waarschijnlijk door mijn 'aandoening'. De huisarts heeft me dan verwezen naar een hematoloog. Zij stelt me voor om een beenmergpunctie te doen in de rug, daaruit blijkt dat ik wel zeker lijd aan de ziekte van Waldenström. In feite heb ik dus al 9 jaar de ziekte van Waldenström."
Geert

Diagnose^{1,5}

Hoe wordt de ziekte van Waldenström vastgesteld?

Er zijn twee bevindingen die allebei aanwezig moeten zijn om de diagnose te kunnen stellen:

- de aanwezigheid van monoklonaal IgM in het bloed;
- de aanwezigheid van lymfoplasmacytaire cellen in het beenmerg.

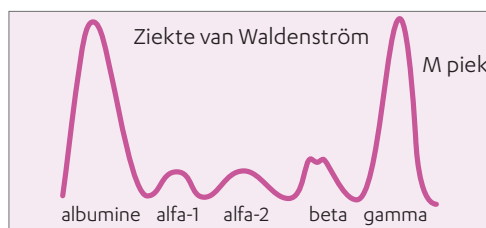
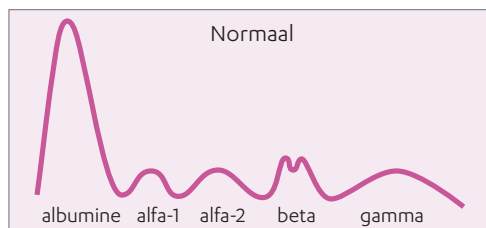
Daarnaast kunnen er verschillende andere testen worden gedaan, bijvoorbeeld om te zien hoe ernstig de ziekte is, en of er zich al bepaalde complicaties hebben voorgedaan. Mede op basis daarvan kan dan ook beslist worden of een behandeling aangewezen is. Enkele veel aangevraagde testen bespreken we hieronder.

Bloedtesten

Vaak begint alles met een toevallige bevinding op een routine bloedonderzoek, waarbij men bijvoorbeeld bloedarmoede vaststelt. Indien je arts vermoedt dat er misschien sprake is van de ziekte van Waldenström, zullen er nog verdere bloedtesten volgen.

De belangrijkste vind je hieronder:

- Een compleet bloedbeeld, waarbij wordt gekeken hoeveel rode en witte bloedcellen er zijn, en hoe die eruit zien, evenals de hoeveelheid bloedplaatjes.
- Eiwitelektroforese: hierbij bekijkt men de verschillende eiwitten die in het bloed aanwezig zijn en kan men zien of er van een bepaalde soort teveel is. In de figuur zie je boven een normaal resultaat, en onder een abnormaal resultaat, met een hoge piek bij de gamma-eiwitten.



- De immunoglobulinen vallen onder de gamma eiwitten, dus zo kan men zien dat er teveel immunoglobulinen in het bloed zijn. Als er inderdaad een teveel is, kan nagekeken worden of er sprake is van monoklonale immunoglobulinen, het zogenaamde M-proteïne waarover we eerder spraken. Dit geeft dan een M piek, zoals in de figuur weergegeven.
- Een bepaling van de hoeveelheid van ieder type immunoglobulinen, om te zien of alleen IgM is verhoogd of ook de andere immunoglobulinen.

Een beenmergonderzoek

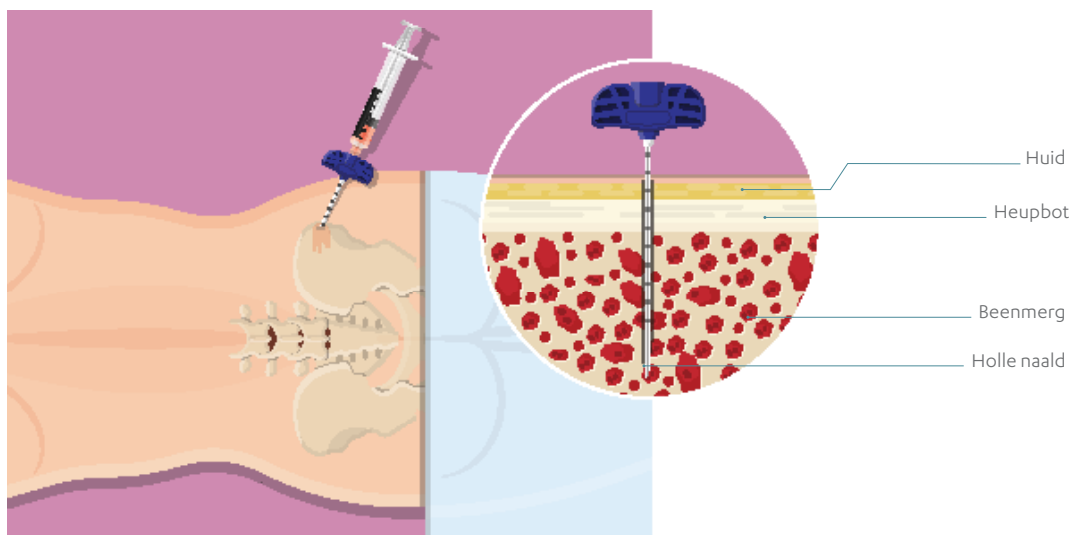
Zoals eerder uitgelegd ontstaat de ziekte van Waldenström in het beenmerg, waar een kloon van B-lymfocyten te hard begint te groeien. Een beenmergonderzoek is dan ook noodzakelijk om de diagnose te kunnen stellen. Bij de beenmergpunctie wordt een deel beenmerg opgezogen (aspiraats) en wordt ook een botbiopsie gedaan - beide onderzoeken gebeuren tegelijkertijd. Een **beenmergaspiraats** houdt in dat men een holle naald door het bot heen in het beenmerg steekt en wat van het zachte beenmerg als het ware 'opzuigt'. Dit gebeurt meestal onder lokale verdoving waardoor de pijn meevalt.



Vanaf dat ik 50 jaar ben laat ik ieder jaar een bloedonderzoek doen. En op een keer vroeg de huisarts mij om terug te komen en het bloedonderzoek nog eens te herhalen. Daarna liet ze weten dat er iets niet in orde was, en dat ze mij wilde verwijzen naar een specialist. Ik kreeg dan eerst een maag-darm onderzoek, maar daar werd niks gevonden, en dan werd ik doorverwezen naar een oncoloog, die een beenmergpunctie heeft gedaan. En hij vertelde dan dat het de ziekte van Waldenström was. Hij begon dat uit te leggen, maar eerlijk gezegd hoorde ik het niet meer omdat ik zo overdonderd was. Hij heeft ons toen doorverwezen naar een hematoloog."

Marie-Jeanne

Beenmergbiopsie en -aspiraats





Vraag het aan je dokter!

*Eens de diagnose is gesteld
(of bij vervolgspraken):*

- *Wat is mijn risico-inschatting (laag, gemiddeld, hoog)?*
- *Zijn er specifieke resultaten of symptomen die zorgwekkend zijn? (Indien je bepaalde symptomen hebt: zouden mijn klachten te wijten kunnen zijn aan de ziekte van Waldenström?)*
- *Behandelt u veel patiënten met de ziekte van Waldenström?*
- *Is het verstandig een tweede opinie te vragen? Kunt u mij daarvoor verwijzen?*
- *Is er een onco- of hematoverpleegkundige, of trajectbegeleider die mij zal opvolgen?*
- *Indien ik tussentijds vragen of klachten heb, kan ik u of iemand in uw team dan bereiken? Wie en hoe?*

Bij een **beenmergbiopt** gaat het om een wat dikkere holle naald, waarbij men een stukje bot en een stukje beenmerg tezamen en intact verwijdt. Doorgaans worden de beide stalen in één procedure afgenomen, meestal uit het heupbot (heel af en toe uit het borstbeen). Er wordt eerst een lokale verdoving gegeven.

Je hoeft hiervoor niet in het ziekenhuis te worden opgenomen. De punctie zelf duurt een tiental minuten en daarna zal je nog een kwartiertje moeten blijven liggen. Het is doorgaans de hematoloog of klinisch bioloog (zie volgend hoofdstuk) die deze procedure uitvoert. De hematoloog is een arts-specialist die zich bezighoudt met ziekten van het bloed en lymfestelsel.

Het **biopt** en **aspiraats** worden vervolgens onderzocht:

- Onder de microscoop, om te zien of er abnormale cellen aanwezig zijn (de lymfoplasmacytaire cellen) en of er een normale hoeveelheid gezonde cellen is.
- Op de aanwezigheid van bepaalde eiwitten, die aan de buitenkant van de cellen zitten en typisch zijn voor iedere soort van (witte) bloedcellen.
- Op de aanwezigheid van klonale cellen.
- Op de aanwezigheid van bepaalde genetische veranderingen (of mutaties), die typisch zijn voor de ziekte van Waldenström, bijvoorbeeld een mutatie van het MYD 88 gen.

Beeldvorming

Rx thorax

Dit is een gewone radiografie van de thorax of borstkas en dus pijnloos. Het is een onderzoek dat kort duurt, waarbij men door middel van (minimaal) radioactieve stralen de structuren en organen in het bovenlichaam in beeld kan brengen. Dit geeft belangrijke informatie over de eventuele aanwezigheid van vergrote lymfklieren in die regio.

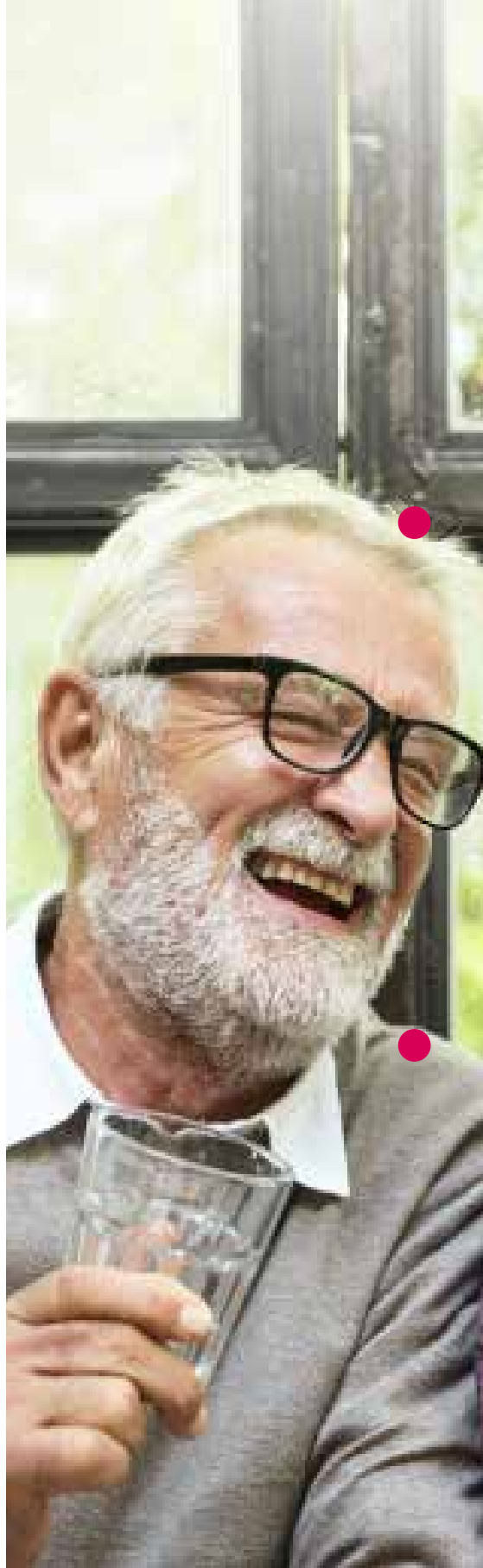
Echo abdomen

Dit is een pijnloos onderzoek waarbij men door middel van ultrasone golven organen in de buik kan onderzoeken, zoals de lever en de milt. Je kent deze techniek misschien wel van de zwangerschapsecho. Je krijgt een beetje gel op je buik. Dan beweegt men een speciaal kunststofapparaat eroverheen om op een beeldscherm de organen zichtbaar te maken.

Een CT-scan

Vaak, maar niet altijd, wordt ook een CT-scan gedaan, om te zien of de milt, lymfeklieren of andere organen aangedaan zijn.

CT staat voor 'Computed Tomography'. Bij een CT-scan worden radioactieve stralen gebruikt om structuren en organen binnenin het lichaam zichtbaar te maken. Doorgaans wordt er ook een zogenaamde contrastvloeistof via een infuus geïnjecteerd, om het onderscheid tussen verschillende weefsels te verduidelijken. Sommige mensen kunnen een allergische reactie op de vloeistof hebben, en in zeldzame gevallen kan het nierproblemen veroorzaken. De nierfunctie wordt steeds op voorhand nagekeken bij het verkennende bloedonderzoek. Als de werking van de nieren verminderd is, kan vooraf extra vochttoediening nodig zijn om de nieren te beschermen of wordt ervoor gekozen om geen CT maar echo en Rx te doen.





Indeling⁵

Bij veel mensen heeft de ziekte van Waldenström gedurende lange tijd geen impact op de verschillende organen en orgaansystemen, en zijn er dus ook geen klachten of symptomen.

Als er zich wel klachten voordoen en een behandeling mogelijk nodig wordt, kan men op basis van een aantal criteria een inschatting maken van het risico en de prognose van de ziekte. Dit wordt het IPSSWM genoemd, of International Prognostic Scoring System for Waldenström's Macroglobulinaemia.

Hierbij worden een aantal risicofactoren in overweging genomen, namelijk:

- Leeftijd van 65 jaar of ouder;
- Een hemoglobine van $\leq 11.5 \text{ mg/dl}$ (een maat voor het aantal rode bloedcellen);
- Bloedplaatjes van $\leq 100 \times 10^9/\text{l}$;
- Beta2microglobuline van $> 3 \text{ mg/l}^*$;
- IgM van $> 70 \text{ g/dl}$.

Als er 0 of 1 risicofactoren aanwezig zijn (behalve leeftijd), valt dit onder **laag risico**.

Als er 2 risicofactoren zijn, of de leeftijd is 65 jaar of ouder, spreekt men van **gemiddeld risico**. En tot slot, als er 3 of meer risicofactoren zijn, valt men onder **hoog risico**. Deze risiconiveaus hebben betrekking op de gemiddelde levensverwachting, maar die hangt ook nog af van andere factoren, bijvoorbeeld hoe goed een behandeling aanslaat. Het risiconiveau is één van de factoren die mee in overweging worden genomen bij de keuze van een behandeling. Hierover lees je later meer.

** dit is een specifiek eiwit dat in het bloed gemeten kan worden, en dat ook verhoogd kan zijn bij de ziekte van Waldenström.*

Symptomen ^{1, 4, 5}

De ziekte van Waldenström kan heel lang geen klachten geven, soms wel meer dan tien jaar. Als er dan klachten ontstaan, kunnen deze heel uiteenlopend zijn.

Hieronder vind je een oplijsting van verschillende mogelijke problemen die zich kunnen voordoen bij de ziekte van Waldenström, en de symptomen of klachten die daarmee gepaard kunnen gaan.

Bloedarmoede

Doordat er zoveel tumorcellen worden aangemaakt in het beenmerg, is er vaak niet meer genoeg ruimte voor de productie van de andere bloedcellen. Een tekort aan rode bloedcellen leidt tot anemie, of bloedarmoede. Een minder voorkomende oorzaak is hemolytische anemie. Dit wordt veroorzaakt door zogenaamde auto-antilichamen, waarbij het lichaam de eigen cellen niet herkent en begint af te breken. Bloedarmoede kan leiden tot vermoeidheid, bleekheid, zwakte, duizeligheid en kortademigheid.

Neuropathie

Dit is een aandoening van de zenuwbanen, waarbij tintelingen, pijn, een doof of branderig gevoel, krampen en/of krachtverlies van de handen en voeten (en soms armen en benen) ontstaan. Dit kan zich ontwikkelen door het overvloedige IgM dat de zenuwen aantast, maar ook door een heel specifiek antilichaam gericht tegen een eiwit op de zenuwen, of door amyloidose (zie verderop).

Vergrote lever, milt en/of lymfeklieren

Soms kunnen deze organen vergroot zijn door de ophoping van abnormale cellen. Als dat het geval is, hoeft dat nog niet te leiden tot klachten, maar kan het eventueel wel op beeldvormend onderzoek worden gezien.



Op het moment van de diagnose was ik wel al vaak erg vermoeid. Maar dat was geen gewone vermoeidheid, er is een verschil. Je kunt moe zijn na een dag werken, en de dag nadien voel je je weer goed. Maar ik stond soms op en dan was ik al zo moe. Ik had ook veel last van zweten. Je denkt dan, ok, het zal de menopauze zijn, maar uiteindelijk bleek dat ook door de ziekte te komen."
Ann

“

Op een bepaald moment kreeg ik problemen met zien, ik zag soms dubbel, en ik had enorme hoofdpijn. Ik kreeg allerlei onderzoeken, en ook een scan, maar ze konden niet vinden wat het was. Uiteindelijk kreeg ik dan jeuk in mijn hals, en dan zagen we dat daar allemaal blaasjes waren, en toen bleek het om een infectie te gaan, zona genaamd.”
Egbert

**een reactivatie van het varicella zoster virus, dat water- of windpokken veroorzaakt bij kinderen, en dat jarenlang inactief in zenuwbanen aanwezig kan zijn. Bij de ziekte van Waldenström ben je vatbaarder voor infecties, en dan kan dit virus weer opspelen en zona veroorzaken.*

Stollingsstoornissen

Deze kunnen ontstaan door een tekort aan bloedplaatjes of trombocyten, ook weer doordat er niet voldoende capaciteit in het beenmerg meer is door de overheersing van de lymfoplasmacytaire cellen. Hierdoor kunnen bloedingen ontstaan, bijvoorbeeld van de slijmvliezen in de mond of de neus, en kan men gemakkelijk blauwe plekken oplopen. Ook hyperviscositeit kan (zie verderop) aanleiding geven tot stollingsproblemen.

Infecties

Omdat er veel abnormale cellen worden geproduceerd, kan er een tekort ontstaan aan normale witte bloedcellen. Zoals eerder besproken, zijn dat de cellen die verantwoordelijk zijn voor de afweer. Een tekort of verstoring van de normale functie van het immuunsysteem kan dus het risico op allerlei infecties verhogen.

Hyperviscositeit

Door het hoge IgM-gehalte kan het bloed te dik of stroperig worden, waardoor het minder goed stroomt of zelfs blokkades veroorzaakt, vooral in de kleine bloedvaatjes.

Symptomen die hierbij kunnen optreden zijn:

- hoofdpijn;
- wazig of verminderd zicht;
- verwarring;
- duizeligheid;
- kortademigheid;
- druk op de borst;
- erectiestoornissen;
- neusbloedingen.

Als duidelijk is dat de klachten inderdaad aan hyperviscositeit te wijten zijn, zal dit doorgaans reden zijn om onmiddellijk te starten met een behandeling.

Cryoglobulinemie

Dit zijn een speciaal soort antilichamen die door de abnormale cellen geproduceerd kunnen worden, en die bij koude temperaturen aan elkaar hechten en daardoor bloedvaatjes kunnen verstopen. Dit kan bijvoorbeeld tot gevolg hebben dat men bij koude ineens blauwe koude vingers krijgt (fenomeen van Raynaud), of roodblauwe plekjes op de huid (purpura).

Amyloidose

Dit komt heel zelden voor bij de ziekte van Waldenström. Het is een aandoening waarbij een heel specifiek abnormaal eiwit wordt gevormd, namelijk amyloid.

Dit eiwit kan zich opstapelen in onder andere het hart, de nieren, zenuwen, het maagdarmkanaal en de lever, en daardoor symptomen veroorzaken. De beschadiging van de zenuwen kan leiden tot neuropathie, zoals eerder al beschreven. Minder vaak zien we een verminderde nierfunctie, hartfalen of problemen met de opname van voedingsstoffen.

Zoals gezegd is het heel goed mogelijk dat je geen enkele van de genoemde symptomen zult ondervinden, of wellicht pas na lange tijd iets zult opmerken. Ook zijn er nog andere, zeldzamere symptomen die zich kunnen voordoen.

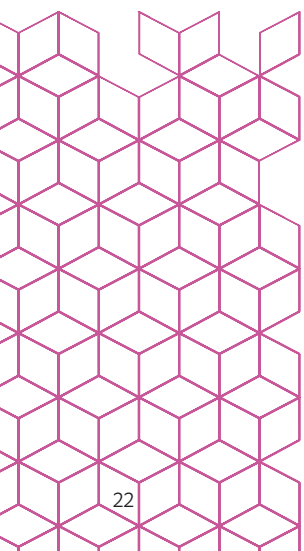
Of een behandeling aangewezen is, zal afhangen van of er symptomen zijn, hoe ernstig ze zijn en wat daar precies de oorzaak van is. Hierover verderop meer.





Referenties

1. NCCN Guidelines for Patients®, Waldenström Macroglobulinemia 2020
2. https://en.wikipedia.org/wiki/Thomas_Hodgkin
3. Robert A. Kyle and Kenneth C. Anderson Blood, Vol. 89 No. 12 (June 15), 1997: pp. 4245-4247
4. About Waldenstrom's Macroglobulinemia Fact Sheet (published by the International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation, 2018)
5. Kastiris et al. Annals of Oncology 29 (Supplement 4): iv41–iv50, 2018 doi:10.1093/annonc/mdy146
6. Haematological malignancies in Belgium 2004-2018, Belgian Cancer Registry, Brussels, 2021



Behandeling







De hematoloog zei dat ik nog niet direct een behandeling nodig had, maar ik moest wel om de drie maanden bloed laten afnemen bij de huisarts. Na drie jaar zei mijn huisarts dan op een keer dat ze mij terug wilde verwijzen naar de hematoloog, omdat mijn waarden te hoog stonden. En die zei toen dat ik met chemo moest starten."
Johan



Vraag het aan je dokter!

- Wat waren de overwegingen om tot dit behandelvoorstel te komen?
- Zijn er nog andere behandelingsopties mogelijk, zo ja, welke, en wat zijn de voor- en nadelen?
- Is er een brochure of website met details over deze specifieke behandeling?
- Zijn er informatiesessies over de ziekte van Waldenström, of gelegenheden om te praten met lotgenoten?

Behandeling

Moet de ziekte van Waldenström altijd behandeld worden? ^{1, 2, 3}

Niet iedereen met de ziekte van Waldenström heeft symptomen en het wordt vaak bij toeval ontdekt. Gelukkig blijft dat voor veel mensen ook het geval nádat de diagnose gesteld is, gemiddeld wel 5 tot 10 jaar. Omdat een behandeling ook het risico van bijwerkingen met zich meebrengt, en er tot nu toe geen medicatie bestaat die de ziekte definitief kan genezen, zal er doorgaans geen behandeling worden opgestart als je geen of heel milde symptomen hebt.

Natuurlijk zal je wel regelmatig worden opgevolgd. Je arts zal op regelmatige tijdstippen een bloedonderzoek willen doen, en je willen zien om na te gaan of er zich bepaalde problemen beginnen voor te doen. Dit wordt ook wel de **‘watch and wait’** (letterlijk: kijken en wachten) fase genoemd. Het kan psychologisch heel moeilijk zijn om te weten dat je een vorm van kanker hebt, maar dat er geen behandeling voor wordt opgestart. Echter, als je bedenkt dat het op lange termijn geen verschil maakt in het ziekteverloop, is het ook fijn dat je nu nog niet met medicatie en mogelijke bijwerkingen te maken krijgt.



In de tabel zie je een aantal criteria die aanleiding kunnen zijn voor het starten van een behandeling. Soms gaat het dan over symptomen of klachten, soms over abnormale bloedwaarden.

Het kan natuurlijk ook over een combinatie van meerdere zaken gaan. Let wel: niet álle mogelijke redenen om een behandeling te starten zijn in de tabel vermeld, maar dit geeft je al een idee van wat jouw arts zal willen opvolgen. En als er zich klachten of abnormale bloedwaarden voordoen, zal men soms nog aanvullend onderzoek moeten doen om zeker te zijn dat er niet een ándere oorzaak dan de ziekte van Waldenström voor is. Want als dat het geval is, zal er natuurlijk een andere aanpak nodig zijn.

Voor meer uitleg over de symptomen of abnormale bloedwaarden kun je het vorige hoofdstuk nog eens bekijken, of de verklarende woordenlijst achterin.



Vraag het aan je dokter!

- Wie gaat er nog betrokken zijn bij mijn behandeling?
- Kan ik een beroep doen op ... (afhankelijk van je situatie en wie je al gezien hebt), bijvoorbeeld:
 - Psycholoog
 - Kinesist
 - Diëtist
 - Seksuoloog
 - Hemato- of oncoverpleegkundige
- Heeft u al patiënten met de ziekte van Waldenström behandeld?
- Wie is mijn eerste aanspreekpunt voor vragen of problemen buiten de vastgelegde afspraken om? Hoe bereik ik die persoon het beste?

Klachten of symptomen

Koorts, nachtzweeten, gewichtsverlies en/of vermoeidheid

Symptomen door hyperviscositeit

Vergrote lymfklieren

Vergrote lever, milt of andere organen

Neuropathie

Abnormale bloedwaarden

Aanwezigheid van koude agglutinen of cryoglobulinen

Verlaagde bloedplaatjes of rode bloedcellen

Een verhoogd IgM gehalte

Amyloidose

Nierfunctiestoornissen



Achterin deze gids kun je de namen en contactgegevens noteren van jouw behandelteam.

Lokale verschillen

In verschillende ziekenhuizen of regio's kunnen de taken en verantwoordelijkheden op een andere manier verdeeld zijn, naargelang de lokale gewoontes, afspraken of hoe het ziekenhuis zich georganiseerd heeft. Dit geldt zowel voor de artsen als voor de andere zorgprofessionals. Misschien kan je voor sommige ondersteuning niet in het ziekenhuis terecht, maar zal je verwezen worden naar iemand daarbuiten. Aarzel zeker niet om te vragen hoe het in jouw ziekenhuis zit!



De specialisten in het ziekenhuis vroegen wie de diagnose had gesteld, en dat was mijn huisarts die had gezien dat er iets niet in orde was en mij had doorverwezen. Ze zeiden dat ik een heel goede huisarts had. Ik volg ook nog altijd met haar de ziekte op, tussen de afspraken met de hematoloog in." Marie-Jeanne

Wie maakt er deel uit van je behandelteam?

Dit zal onder andere afhangen van hoe ernstig jouw ziekte is, welke symptomen je al dan niet hebt, en welke behandeling je eventueel krijgt. Ook zijn niet alle ziekenhuizen op dezelfde manier georganiseerd, dus vraag gerust eens aan je arts wie er bij jou allemaal in het team zit, ook eventueel achter de schermen.

Artsen

Hematoloog: een specialist op het gebied van ziekten van bloed- en lymfestelsel, zowel kwaadaardige als goedaardige. Vaak heeft hij of zij zich nog verder gespecialiseerd in een bepaald gebied van de hematologie, bijvoorbeeld lymfomen of stollingsstoornissen.

De opvolging en behandeling van de ziekte van Waldenström wordt meestal door een hematoloog gedaan (soms door een oncoloog). Dit zal dus de persoon zijn die je waarschijnlijk jarenlang blijft zien.

Huisarts: jouw huisarts blijft jou natuurlijk opvolgen. Hij of zij ontvangt alle verslagen van de andere artsen en van de verschillende onderzoeken die je ondergaat. Als je bepaalde zaken nog eens wil overlopen voor wat extra uitleg, of ondersteuning kunt gebruiken bij het nemen van een beslissing, kan je huisarts helpen. Ook als je tussentijds vragen of klachten hebt, kun je daar terecht.



Neuroloog: dit is een arts die zich heeft gespecialiseerd in het zenuwstelsel, wat de hersenen, het ruggenmerg en de zenuwbanen in je lichaam omvat. Het zou kunnen dat je naar een neuroloog verwezen wordt als je last hebt van neuropathie*.

De reden voor zo'n verwijzing is vaak in eerste instantie om te bekijken of er geen andere onderliggende oorzaken zijn voor de klachten, en vervolgens om af te stemmen wat de beste behandeling zou kunnen zijn. Ook kunnen sommige behandelingen neurologische bijwerkingen hebben waarvoor een consultatie nodig kan zijn.

Nefroloog: een specialist in aandoeningen van de nieren. Als jouw nierfunctie (mogelijks) verstoord is door hyperviscositeit* of amyloïdose*, kan het nodig zijn om ook door een nefroloog geëvalueerd te worden. Net als bij neurologische symptomen zal men ook willen bekijken of er andere mogelijke redenen zijn voor een nierfunctiestoornis.

Cardioloog: een hartspecialist, die geconsulteerd kan worden indien er hartproblemen zijn door bijvoorbeeld hyperviscositeit* of amyloïdose*. Ook zal er soms een evaluatie van de hartfunctie gebeuren alvorens bepaalde therapieën op te starten. Sommige behandelingen kunnen hartproblemen veroorzaken, waar mogelijks de opvolging door een cardioloog voor nodig is.

En verder zijn er een heel aantal specialisten die meestal achter de schermen bijdragen aan jouw onderzoeken en behandelingen:

Patholoog-anatoom: dit is de specialist die jouw beenmergbipt* in het labo zal onderzoeken.

Radioloog: de specialist die ervoor zorgt dat jouw scans en ander beeldvormend onderzoek op de juiste manier gebeuren, en die de beelden daarna interpreteert en er een verslag van maakt.

Klinisch bioloog: dit is de specialist verantwoordelijk voor het labo, waar bijvoorbeeld de elektroforese* en immunoglobuline* bepalingen worden gedaan.

**deze termen staan uitgelegd in de vorige hoofdstukken, evenals in de verklarende woordenlijst achterin deze gids.*



Is het zinvol om een tweede mening ('second opinion') te vragen?

Iedereen heeft het recht om in een ander ziekenhuis een tweede mening te vragen, en het kan ook heel goed zijn dat jouw arts dat zelf zal suggereren. Er kunnen verschillende redenen zijn om dat te overwegen:

- *Je wordt opgevolgd in een kleiner ziekenhuis waar men misschien beperkte ervaring heeft met de ziekte van Waldenström*
- *Je wilt zekerheid dat je de meest optimale behandeling aangeboden krijgt*
- *Je hebt een behandeling nodig waar men in jouw ziekenhuis geen of weinig ervaring mee heeft*
- *Je voelt je (nog) niet helemaal comfortabel met de uitleg die je hebt gekregen, of er zijn nog onbeantwoorde vragen*

Als je een tweede mening overweegt, bespreek je dat best met je behandelend hematoloog (of oncoloog), of eventueel met je huisarts. Het zal ook belangrijk zijn dat de specialist die je gaat zien inzage heeft in jouw medisch dossier, en het makkelijkst is als jij of je arts dat van tevoren bezorgt.

Andere gezondheidsprofessionals (ook wel paramedici genoemd)

Verpleegkundige: je kunt op verschillende manieren te maken hebben met verpleegkundigen, bijvoorbeeld als je een procedure moet ondergaan, of wanneer je medicatie toegediend moet krijgen, maar ook voor meer uitleg over je ziekte en behandeling. In veel ziekenhuizen is er een gespecialiseerde hemato- of oncoverpleegkundige, die jou zal begeleiden doorheen het behandelingstraject.

Kinesist: het kan doorheen het volledige traject nodig zijn een beroep te doen op een kinesist. Als je bijvoorbeeld in het ziekenhuis bent opgenomen geweest en moet revalideren, voor de behandeling van neuropathie, of om zo fit mogelijk te kunnen blijven tijdens en na je behandeling.

Psycholoog: in de meeste ziekenhuizen maakt ook een psycholoog deel uit van het team. Een diagnose van Waldenström kan heel zwaar vallen, het is dus heel normaal om beroep te doen op psychologische ondersteuning. Dat kan je helpen, niet enkel om de diagnose te plaatsen, maar ook om de impact ervan te bespreken met je partner of familie. In de meeste ziekenhuizen kan de psycholoog ook door je partner en/of kinderen geraadpleegd worden.

Seksuoloog: deze kan je ondersteunen bij de impact die de ziekte of de behandeling kan hebben op je seksualiteit en relatie. Het kan dan gaan om bijvoorbeeld verminderd libido, en/of de emotionele gevolgen van de diagnose en behandeling.

Diëtist: deze kan jou informatie en advies geven wat betreft gezonde en gevarieerde voeding, en het bereiken (of behouden) van een gezond gewicht, zodat je behandeling optimaal kan verlopen. Sommige behandelingen kunnen ook impact hebben op je eetlust, of bijvoorbeeld misselijkheid veroorzaken – ook daar kan een diëtist mee helpen.

Maatschappelijk/sociaal werker: deze persoon houdt zich ook bezig met jouw welzijn in brede zin, én met wat er allemaal nodig is vanuit een praktisch oogpunt om dat te bevorderen. Zij kunnen bijvoorbeeld thuiszorg organiseren, of verzekeringskwesties helpen uitzoeken.

Een behandeling op maat^{1, 2, 3}

Als er beslist wordt om te behandelen, zijn verschillende soorten behandelingen mogelijk. Daarbij zullen heel wat zaken in overweging genomen worden:

- de ernst van de ziekte;
- hoe snel de behandeling effect moet hebben;
- de belangrijkste symptomen;
- afwijkende bloedwaarden;
- eventuele andere ziektes die je hebt;
- medicijnen die je neemt;
- hoe fit je bent.

Ook kan het een verschil maken of het om jouw eerste behandeling voor de ziekte van Waldenström gaat, of dat je al eerder behandeld bent geweest. In het laatste geval wordt ook rekening gehouden met hoe de behandeling gewerkt heeft en welke bijwerkingen je had.

Wat ook van belang is, zijn jouw eigen prioriteiten en voorkeuren. Er zijn misschien bepaalde bijwerkingen die je beter zou kunnen tolereren dan andere, of je vindt het heel belastend om vaak naar het ziekenhuis te moeten. Als er meer dan één behandeloptie is, zijn dat ook factoren die meewegen.

Hieronder vind je een overzicht van de verschillende soorten van behandelingen. Je zult hier niet vinden welke behandeling voor jou het meest aangewezen is. Het kan je wel een leidraad geven voor het gesprek met je arts en behandelteam.

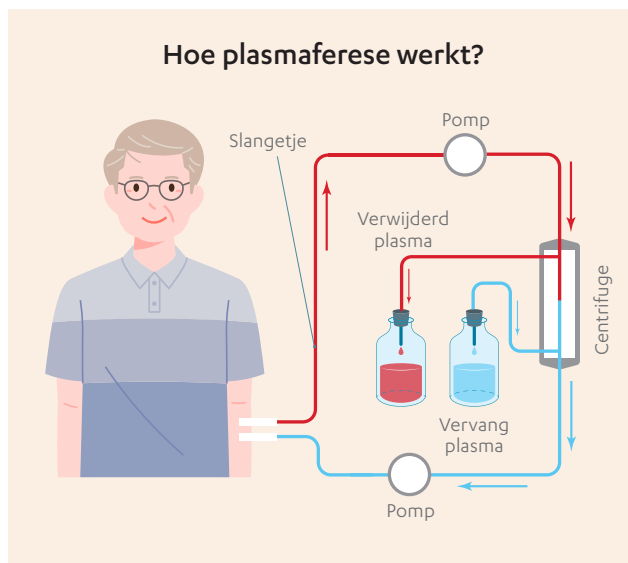
We vermelden ook de meest gangbare bijwerkingen van bepaalde behandelingen. Het is echter niet doenbaar om alle mogelijke bijwerkingen te vermelden. Heb je nog ergens last van? Bespreek het dan zeker met je behandelteam.



Plasmaferese^{1, 3, 4}

Plasmaferese is een behandeling die enkel wordt toegepast als een snel effect wenselijk is. Door de plasmaferese wordt het teveel aan eiwitten als het ware mechanisch weggefilterd. De behandeling heeft geen rechtstreeks effect op de oorzaak of het verloop van de ziekte. Deze procedure wordt voornamelijk toegepast in geval van hyperviscositeit of bij afbraak van rode bloedcellen door koude agglutinen of cryoglobulinemie. Zoals we in het vorige hoofdstuk bespraken kan dit ontstaan door het hoge gehalte aan IgM immunoglobulinen*. Bij plasmaferese (ook wel plasma-uitwisseling genoemd) wordt via een infuus bloed uit het lichaam door een machine geleid die de bloedcellen van het plasma (waarin zich de immunoglobulinen bevinden) scheidt. De machine vervangt dan je eigen plasma door een combinatie van fysiologisch zout en donorplasma. Deze behandeling duurt enkele uren en vindt doorgaans plaats op het daghospitaal.

Plasmaferese



** deze term staat uitgelegd in de vorige hoofdstukken, evenals in de verklarende woordenlijst achterin deze gids.*

Meestal wordt gelijktijdig of kort na de plasmaferese ook een andere behandeling opgestart, om de aanmaak van abnormale cellen en IgM af te remmen.

Het kan wel zijn dat er enkele plasmaferese behandelingen nodig zijn om de hyperviscositeit onder controle te krijgen.

Bij sommige doelgerichte therapieën kan er een tijdelijke verhoging van het IgM-gehalte ontstaan. Als het al aan de hoge kant is, kan het zijn dat er preventief een plasmaferese wordt gedaan alvorens de therapie te starten.

Systemische therapieën

Met systemische therapie wordt bedoeld een behandeling die zich in het hele lichaam (of 'systeem') verspreid. Dat staat tegenover lokale therapieën zoals een operatie, of bestraling, maar die laatste hebben geen of een zeer beperkte rol bij de ziekte van Waldenström.

Hoe wordt systemische therapie toegediend?

De behandeling gebeurt meestal ambulant, via de raadpleging of het dagziekenhuis. Het kan zijn dat je vóór iedere behandeling een bloedtest moet krijgen en wachten op de resultaten voordat het medicijn kan worden toegediend (of meegegeven).

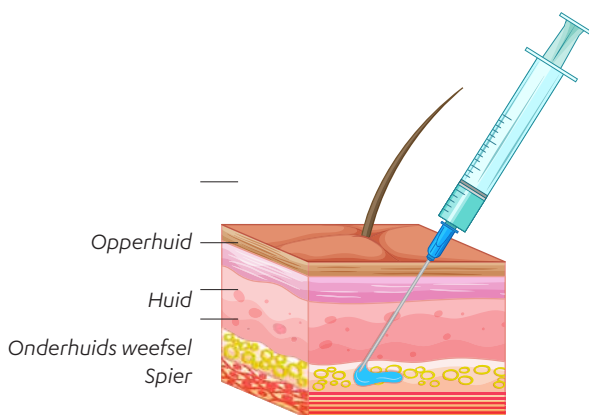
De toedieningsduur varieert van enkele minuten tot uren afhankelijk van het type medicijn:

- **via de mond** (tabletten of capsules), dat kan gewoon thuis



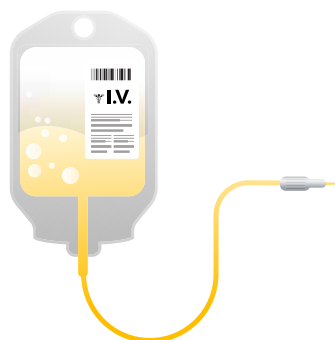


- met een **inspuiting onder de huid** (subcutaan)



Subcutane injectie

- met een **infuus in een bloedvat**, ook wel 'baxter' genoemd. Dit kan rechtstreeks met een slangetje in het bloedvat dat dezelfde dag wordt aangebracht en verwijderd, of via een katheter, die voor langere tijd wordt ingebracht.



Hoe lang duurt de totale behandeling?

Ook dit hangt uiteraard af van de soort behandeling. Doorgaans wordt chemotherapie gegeven voor een vaste periode (bijvoorbeeld 4-8 cycli), tenzij er zich bijwerkingen voordoen waardoor de behandeling gestopt moet worden, óf indien de ziekte verergert tijdens de chemotherapie.

Doelgerichte therapie wordt gegeven voor zolang als het effectief is tegen de kanker en goed verdragen wordt. Men noemt dat ook wel behandelen tot aan progressie.

Doelgerichte therapie

Er bestaan verschillende soorten doelgerichte therapie, die soms alleen, en soms in combinatie met elkaar, of met chemotherapie gegeven worden. In tegenstelling tot chemotherapie, hebben de doelgerichte middelen een heel precieze werking.

Vraag zeker aan uw behandelend arts de bijwerkingen van de specifieke behandeling die bij u gestart wordt.

Er zijn momenteel drie groepen van doelgerichte therapieën:

Monoklonale antistoffen

Dit geneesmiddel hecht zich aan een specifiek eiwit, genaamd CD20, aan de buitenkant van de kankercellen om die daarna te doden. Het is bij het gebruik van dit middel dat aanvankelijk het IgM gehalte kan stijgen, alvorens het begint te dalen.

Bruton tyrosine kinase (BTK) remmers

Bruton tyrosine kinases zijn eiwitten in de B-lymfocyten die de groei en overleving stimuleren. Bij de kwaadaardige B-lymfocyten is er een overactiviteit van deze eiwitten waardoor de cellen dus langer overleven en/of meer woekeren.

De BTK remmers zijn medicijnen die deze eiwitten blokkeren waardoor de cellen dus wel zullen afsterven.

Proteasoom remmers*

Deze geneesmiddelen blokkeren het zogenaamde proteasoom, wat in de cellen zorgt voor de afbraak van beschadigde of overvloedige eiwitten. Als het proteasoom zijn werk niet kan doen, zullen de kankercellen beschadigd worden en afsterven.

** Momenteel niet terugbetaald in België voor de ziekte van Waldenström.*



Ik ben altijd weer blij om te horen dat de IgM waarden blijven zakken, zelfs nadat ik al een paar jaar die medicatie gebruik. Maar ik zit er wel mee in mijn achterhoofd dat er een keer een moment gaat komen dat de medicatie niet meer gaat werken.. Hopelijk zijn er dan weer andere middelen beschikbaar."

Koen



Hou een logboek bij

Als het over je ziekte gaat, ben jij de grootste expert. Een logboek kan voor de arts een schat aan informatie bevatten en je wordt er zelf ook wijzer van. Op die manier kunnen jullie samen de controle behouden over het ziekteverloop en de behandeling, en eventueel dingen aanpassen. Je vindt zo'n logboek achterin deze gids.



De chemo was heel zwaar. Ik voelde mij tot dan toe goed, alleen erg moe, maar ik kon nog alles doen, en ik werkte ook nog. Ik was bang dat ik van de chemo echt ziek zou worden. Dat was ook zo, en er moest ook een aanpassing van de behandeling worden gedaan, maar ik heb het uiteindelijk kunnen afmaken. Daarna ben ik dan met pilletjes gestart, en moest ik weer om de drie maanden op controle."
Dirk

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met specifieke geneesmiddelen, ook wel cytostatica of celremmers genoemd. Die moeten de abnormale cellen vernietigen of hun groei verhinderen. Voor de ziekte van Waldenström wordt chemo meestal niet alleen gebruikt, maar in combinatie met doelgerichte therapie, met name de monoklonale antilichamen.

Het wordt meestal gegeven in cyclussen van één of meer dagen, gevolgd door een rustperiode van enkele weken, zodat het lichaam zich kan herstellen van mogelijke bijwerkingen.

Corticosteroiden (of steroiden) worden vaak toegevoegd aan chemotherapie. Dit zijn ontstekingsremmende middelen die ook een anti-kanker werking kunnen hebben. Bij langdurig gebruik van corticosteroiden kan osteoporose ontstaan - check met je arts of het nodig is om bijvoorbeeld kalktabletten te nemen.

Welke bijwerkingen kun je verwachten?

Iedereen reageert anders op een behandeling. Sommige mensen hebben er erg veel last van, voor anderen loopt het vlotter. Hoe het jou ook vergaat, het is belangrijk dit aan je arts te laten weten. Sommige bijwerkingen kunnen worden voorkomen of verminderd door andere medicijnen toe te voegen, of door de dosis (al dan niet tijdelijk) te verlagen.

Wie behandeld wordt met chemotherapie, voelt zich soms lusteloos, moe of prikkelbaar. In het algemeen zijn die klachten het ergst ongeveer een week na de behandeling.

In tegenstelling tot de gerichte behandelingen zal er bij chemotherapie ook sprake zijn van vernietiging van gezonde cellen. Dit geeft aanleiding tot de typische bijwerkingen van chemotherapie. De weerstand tegen infecties kan verminderen door een daling van de witte bloedcellen in het bloed. Er kan bloedarmoede ontstaan door een tekort aan rode bloedcellen.

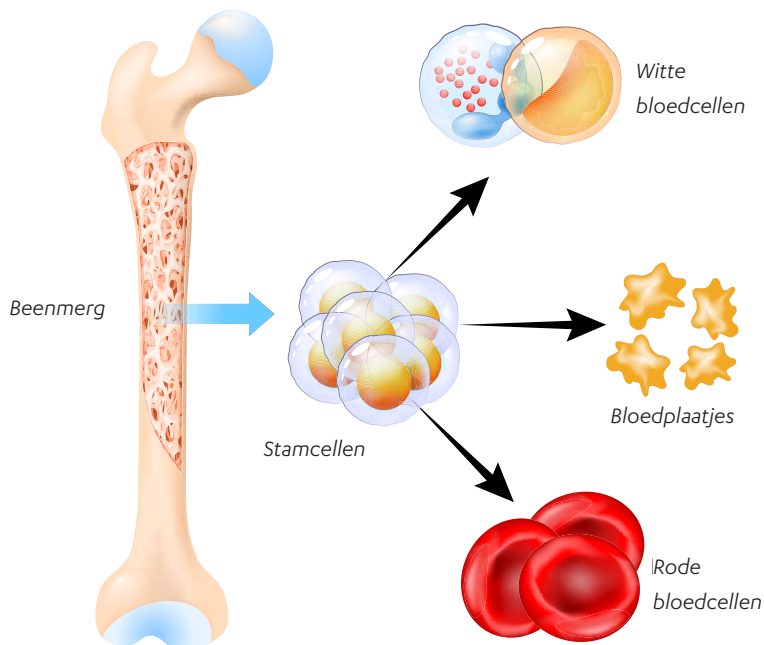
Andere bijwerkingen die regelmatig kunnen voorkomen bij chemotherapie:

- veranderingen van de huid en nagels
- ontsteking van de slijmvliezen van de mond
- haaruitval
- misselijkheid, braken of verminderde eetlust
- verstoorde stoelgang (diarree of juist constipatie)
- pijn en ontsteking van het aangeprikte bloedvat waardoor de medicatie wordt toegediend

Stamceltransplantatie

Dit wordt in principe niet als eerste behandeling voor de ziekte van Waldenström gebruikt, maar kan soms worden voorgesteld als andere therapieën niet (meer) werkzaam zijn.

Stamcellen of voorlopercellen zijn in feite jonge bloedcellen die in het beenmerg uitgroeien tot volwassen rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. Stamcellen zitten ook in het bloed, maar dat zijn er slechts heel weinig. Als er stamcellen verzameld moeten worden bij de patiënt of gezonde donor worden medicijnen gebruikt om de aanmaak te stimuleren zodat er veel stamcellen in het bloed verschijnen en "geoogst" kunnen worden.



Er zijn twee soorten stamceltransplantatie:

- Autologe stamceltransplantatie gebeurt met je eigen stamcellen.
- Allogene stamceltransplantatie gebeurt met stamcellen van een geschikte donor.

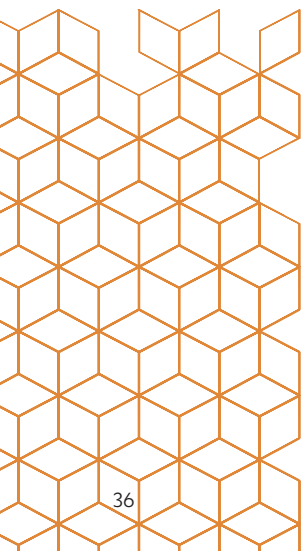
Bij de ziekte van Waldenström wordt transplantatie slechts bij hoge uitzondering toegepast.

Een stamcelprocedure is een zware ingreep die ook redelijk wat risico's inhoudt.

Voor meer details kun je de gids: 'Leven met lymfeklierkanker' raadplegen.

Referenties:

1. NCCN Guidelines for Patients®, Waldenström Macroglobulinemia 2020
2. About Waldenstrom's Macroglobulinemia Fact Sheet (published by the International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation, 2018)
3. Kastritis et al. Annals of Oncology 29 (Supplement 4): iv41–iv50, 2018 doi:10.1093/annonc/mdy146
4. <https://emedicine.medscape.com/article/207097-overview>



A photograph of an elderly man with thinning grey hair, wearing a dark blue quilted jacket over a black and white checkered shirt and grey trousers. He is standing in a forest, looking upwards and to the right, with his right hand touching the rough bark of a large tree trunk. The background is a soft-focus forest with green foliage. Two small red circles are visible on the left side of the image.

Leven met de ziekte van Waldenström

LEVEN MET
DE ZIEKTE VAN
WALDENSTRÖM



Leven met de ziekte van Waldenström

Als je een diagnose van Waldenström krijgt, ben je misschien voor korte of langere tijd wat uit het veld geslagen. In de andere hoofdstukken van deze gids kun je lezen wat je kunt verwachten van onderzoeken en eventuele behandelingen.

En als dan de diagnose en volgende stappen duidelijk zijn en er wellicht een therapie is gestart, begint er een volgende fase: het leven met de ziekte van Waldenström. Het kan zijn dat je leven ingrijpend is veranderd, tijdelijk of permanent. Maar in vele gevallen kan je nog steeds een normaal, fijn leven hebben.

“Het is zo belangrijk dat mensen weten dat je met de juiste ondersteuning, en de juiste medicatie, nog lang kunt leven, en goed leven. Omring je met mensen die het goed met u menen, dat maakt zo'n verschil.”
Sabine



Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veel voorkomend symptoom bij de ziekte van Waldenström. Dit kan allerlei oorzaken hebben, en vaak is het een combinatie van factoren die dit veroorzaakt, zoals bijvoorbeeld:

Ziektegerelateerde factoren:

- Bloedarmoede, waardoor de organen en spieren onvoldoende zuurstof toegevoerd krijgen
- Hyperviscositeit, waardoor het bloed moeilijker doorstroomt
- Hartproblemen, door hyperviscositeit of amyloidose
- Infecties, waartegen het lichaam een afweerreactie ontwikkelt, wat ook veel energie vergt

Behandelingsgerelateerde factoren:

- Sommige medicijnen kunnen vermoeidheid of slapeloosheid als bijwerking hebben
- De trips naar het ziekenhuis voor verschillende afspraken en tests vragen een inspanning

Emotionele factoren

- Het afwachten van testresultaten, en onzekerheid van wat de toekomst brengt kunnen een tol eisen en vermoeidheid veroorzaken
- Angst, verdriet, boosheid zijn allemaal normale emoties die ook vermoeidheid met zich mee kunnen brengen, al dan niet door slapeloosheid

Wat kun je doen om met vermoeidheid om te gaan?¹

Het is belangrijk je arts of verpleegkundige te laten weten als je erg vermoeid bent. Het kan zijn dat er een oorzaak is die behandeld kan worden, of een medicijn waarvan de dosis bijvoorbeeld kan worden aangepast. Daarnaast kun je zelf ook een aantal dingen doen waardoor je wellicht minder vermoeid zal zijn, of de vermoeidheid minder impact op je leven zal hebben.

“Ik beweeg heel graag. Ik ga naar de yoga, en ik fiets veel. En dan aan het eind van de yoga les, als we dan nog een kwartiertje ontspannen, dat doet echt deugd. In het begin had ik het daar wel moeilijk mee, dat was zo echt mijn ding niet, maar na een tijd begon ik toch te merken dat dat wel een positieve uitwerking op mij had.”
Michelle

Enkele voorbeelden:



- Zorg voor een gezonde 'slaaphygiëne'. Dat betekent altijd rond dezelfde tijd naar bed gaan en opstaan, liefst alleen je bed gebruiken om te slapen en het vermijden van alcohol, koffie, grote maaltijden of intensieve inspanning juist voor bedtijd.



- Blijf actief en beweeg regelmatig. Het kan zijn dat je juist de neiging hebt om niks te doen, maar dan verlies je spierkracht en word je uiteindelijk nog sneller moe. Probeer je beweging te doseren en af te wisselen: nu eens een wandeling, dan eens stretchen, een kwartiertje yoga of krachtoefeningen kunnen allemaal helpen om meer energie te krijgen.



- Plan je dagen zorgvuldig. Als je op maandag naar het ziekenhuis moet, dinsdag naar een verjaardagsfeestje gaat, en woensdag de voorjaarsschoonmaak start, is de kans groot dat je lichaam hiertegen zal protesteren. Doe ook niet te veel dingen op 1 dag.



- Maak het jezelf makkelijk. Er is niks tegen om zittend te douchen, je boodschappen online te bestellen of af en toe een diepvriesmaaltijd te eten.



- Zaken zoals yoga, meditatie, massagetherapie, ontspanningsoefeningen kunnen allemaal helpen om je minder moe te voelen, en je eventueel ook beter doen slapen.

Pijn

Pijn komt regelmatig voor bij patiënten met de ziekte van Waldenström en kan veroorzaakt worden door bijvoorbeeld: neuropathie*, vergrote organen of lymfeklieren, of tijdens of na bepaalde procedures.

Afhankelijk van de oorzaak, de ernst en verwachte duur, en jouw persoonlijke situatie en voorkeuren, kan het zijn dat daarvoor medicatie voorgeschreven wordt.

Veel van de zaken die je kunt doen bij vermoeidheid, zoals eerder genoemd, kunnen ook helpen bij pijn. Daarnaast kan het soms fijn zijn een warmte of koude pack te leggen of een warm bad of douche te nemen.

Bespreek het zeker met je arts – alleen dan kan die met je meedenken en mogelijke oplossingen aanreiken.

** dit wordt uitgelegd in het hoofdstuk 'Wat is de ziekte van Waldenström' en in de verklarende woordenlijst*

Mentaal welzijn

Na de diagnose komt er nogal wat over je heen, en dat kan een serieuze impact hebben. Kanker is een beangstigende ziekte die je kan confronteren met je eigen sterfelijkheid – iets waar de meeste mensen niet zo graag mee bezig zijn in het dagelijks leven. 'Hoe lang heb ik nog?' is een vraag die zelden een eenduidig antwoord kent, maar het speelt misschien wel door je hoofd.

Misschien denk je erover je prioriteiten in het leven te herschikken, of gebeurt dat noodgedwongen.

Je bent ineens in een positie waar je (deels) de touwtjes uit handen moet geven, ook al werk je nog zo goed samen met jouw behandelteam en nemen jullie gezamenlijk beslissingen. Het kan moeilijk zijn om de controle die je gewend bent te hebben over je leven een stukje los te laten. De uitdaging is om te leren leven met onzekerheid, en jouw ziekte niet je leven te laten bepalen.

Je zult mogelijk last hebben van pijn, vermoeidheid, andere ongemakken of complicaties van de ziekte en/of de behandeling. Niet alleen zal je moeten leren om daar praktisch mee om te gaan, maar je zal ook een manier moeten vinden om dat te aanvaarden. Het zal zeker niet altijd makkelijk zijn om enerzijds te accepteren dat je energie en je lichaam niet meer hetzelfde zijn, en anderzijds misschien ook om daar hulp en ondersteuning bij te krijgen.

Soms hebben mensen met een ernstige ziekte te maken met gevoelens van somberheid, verdriet en angst. Dat is heel normaal, en vaak gaat dat na verloop van tijd vanzelf weer over. Soms blijven die gevoelens heel sterk of voor langere tijd aanwezig, en word je belemmerd in je normale dagelijkse activiteiten. Dan kan het aangewezen zijn om professionele steun te vragen, en ook te aanvaarden. Een kankerdiagnose heeft ook impact op de relatie met de mensen in je omgeving.

“

Mijn dokter had mij gezegd dat ik niet teveel moest gaan opzoeken op internet, en ik wilde dat ook eigenlijk niet. Ik wou het niet weten, want ik wilde niet gaan leven naar mijn ziekte. In mijn dagelijks leven denk ik daar niet aan. Ik leef vandaag, ik ben blij voor vandaag, en dankbaar dat ik er ben en voor alles wat we nog meemaken, maar ik wil niet verder denken. Maar achteraf was het wel fijn geweest als ik met iemand had kunnen spreken die zelf Waldenström had en die mij liet zien, kijk, je kunt heel lang leven met die ziekte, en nog heel veel dingen doen. Of als ik daarover had kunnen lezen. Zeker in de beginjaren had ik daar geen idee van, en leefde ik echt met het idee dat ik niet lang meer had.”

Arthur



Misschien vanwege een effect op je zelfbeeld, eventuele fysieke beperkingen, maar ook door allerlei andere zaken die – al dan niet tijdelijk – anders zijn dan voorheen. Je partner zal zich ook zorgen maken over jou, en misschien vragen of bezorgdheden hebben waarmee zij of hij je niet wil lastigvallen.

Misschien zijn er dagen of weken dat er iemand fysiek voor jou moet zorgen, of jouw partner er tijdelijk alleen voor staat om het huishouden of gezin draaiende te houden.

Alle bovengenoemde zaken kunnen best een deuk in je zelfvertrouwen geven en in jouw zelfbeeld als individu. Dat is helemaal niet abnormaal en overkomt ook mensen met andere aandoeningen. Ook al vind je het misschien lastig, het kan helpen om erover te praten – met je partner, een lotgenoot, een online groep, een therapeut – als jij je er maar comfortabel bij voelt!

Waar kun je hulp vinden?

Weet dat je dit niet allemaal alleen hoeft te verwerken – er zijn professionele hulpverleners, vrijwilligers, lotgenoten én waarschijnlijk mensen in jouw eigen omgeving die kunnen helpen! Op de website www.oncohulp.be kun je onder andere psychologen en seksuologen vinden.

Psychologische begeleiding

In veel ziekenhuizen is er een trajectbegeleider, oncoverpleegkundige of hematoverpleegkundige die jou doorheen je hele traject begeleidt, en op wie je een beroep kunt doen voor meer dan de puur medische en praktische informatie. Vraag zeker na of er in jouw ziekenhuis zo iemand is. Hij of zij kan je ook helpen met verwijzingen naar andere diensten of personen, als dat nodig is.

Verder kun je ook een beroep doen op een (onco) psycholoog die jou, en eventueel je partner, kan ondersteunen. Als er in het ziekenhuis geen psychologische dienst aanwezig is, of als jij dit liever niet in het ziekenhuis doet, kun je natuurlijk ook daarbuiten uitstekende psychologische ondersteuning vinden. Aarzel niet om dit na te vragen bij je hematoloog, verpleegkundige of huisarts.

Seksuoloog

Zoals gezegd kan er heel wat veranderen, ook op vlak van de relatie en seksualiteit.

Het is daarom helemaal geen gek idee om een seksuoloog te raadplegen. Dat is immers iemand die weet welke impact een kankerdiagnose en -behandeling kan hebben en ook hoe je daarmee om kunt gaan. Als individu, en uiteraard ook als koppel.

Je weet misschien niet zo goed wat een seksuol(o)g(e) doet, of hoe die jou zou kunnen helpen. Laat het een troost zijn dat je niet de enige bent. Je zou een seksuoloog kunnen beschouwen als een psycholoog voor seksualiteit, intimiteit en relaties. Er kunnen dus heel wat onderwerpen aan bod komen, zoals emotionele zaken, communicatie tussen partners, een veranderd zelfbeeld, en ook je seksleven.

Je kunt alleen of als koppel bij een seksuoloog terecht, meestal in een praktijk buiten het ziekenhuis.

Voor de duidelijkheid: net zoals bij de psycholoog zal het gewoon een gesprek zijn. Iedereen houdt zijn kleren aan en er worden geen oefeningen gedaan. En uiteraard beslis je zelf wat je wel en niet wilt delen. Maar bedenk ook, als je ergens schroom over hebt: geen enkele vraag is vreemd, er zijn geen taboes, en een seksuoloog is er niet om te oordelen.

Jouw informatie wordt uiteraard confidentieel behandeld, en er gaat niet automatisch een brief naar je hematoloog of huisarts. Als je vragen hebt over privacy en vertrouwelijkheid kun je die altijd ter plaatse stellen.

Goed om te weten: een consultatie bij een seksuoloog wordt enkel terugbetaald als die ook psycholoog is.

Lotgenotencontact

Veel mensen ervaren het als een enorme steun, en vaak opluchting, om met lotgenoten te kunnen spreken over wat hen allemaal overkomt. Hoewel natuurlijk iedereen anders is, kan het toch enorm deugd doen om te ervaren dat je niet alleen staat, dat anderen (ongeveer) hetzelfde hebben meegemaakt en weten waar jij het over hebt. Soms is het fijn als iemand een bepaalde behandeling of traject al achter de rug heeft en zijn of haar ervaringen met jou kan delen.



Mijn man heeft mij enorm gesteund, hij is mijn toeverlaat. Ik weet dat ik altijd op hem kan rekenen. En ook mijn kinderen, mijn familie, en vrienden. En wat ze altijd zeggen is waar, dan leer je je echte vrienden kennen. En het zit echt ook in de kleine dingen, die zijn zo belangrijk. Als je gezond bent denk je daar niet altijd aan, "ik ga een keer een kaartje sturen", en dat is zoiets klein, dat kost niet veel tijd, en je hebt daar echt veel aan. Nu doe ik dat ook, een kaartje of een telefoontje, dat kan zoveel deugd doen voor iemand."

Fabienne

Misschien hebben ze goede tips, of kunnen ze wat meer uitleg geven over wat je te wachten staat. Er zijn in België ook lotgenotenverenigingen. Je vindt hun contactgegevens zowel voor- als achterin deze gids. In ziekenhuizen worden vaak ook informatiebijeenkomsten of contactmomenten voor lotgenoten georganiseerd.

Voor sommige mensen is de drempel hoog om een persoonlijk contact te leggen. In dat geval kan het fijn zijn om bijvoorbeeld deel te nemen aan een informatiebijeenkomst of een online gespreksgroep. Vergeet echter niet als je verhalen van anderen hoort of leest: iedereen is uniek, en wat voor één persoon geldt, is misschien niet van toepassing op jezelf.

Vrienden en familie

Natuurlijk willen vrienden en familie je ook graag ondersteunen, en het is prima om dat te accepteren. Weet dat mensen het vaak moeilijk vinden om te weten wat ze voor je kunnen doen, of überhaupt om jouw ziekte ter sprake te brengen. Als je wilt, kun je dat een beetje makkelijker voor ze maken (en daarmee ook voor jezelf) door duidelijk en concreet te zijn.

Bijvoorbeeld:

- Zou je mij volgende week naar mijn afspraak kunnen brengen?
- Ik zou graag eens gaan wandelen (biljarten, een koffietje drinken) ter afleiding.
- Je kunt mij gerust vragen hoe het gaat, hoor, ik vind het wel fijn om mijn verhaal kwijt te kunnen.
- Zou je wat extra boodschappen kunnen meebrengen als je naar de supermarkt gaat?
- Ik heb het er nu liever niet over, maar het is goed te weten dat ik bij je terecht kan!
- Kun jij misschien wat extra porties eten koken voor de dagen dat ik afspraken heb?

Een woordje voor je partner of mantelzorger

Als je partner bent van iemand met kanker, doe je ongetwijfeld je uiterste best om hem of haar bij te staan, zowel emotioneel als praktisch. Of misschien ben je als kind, ander familielid, of vriend(in) nauw betrokken en bied je zoveel mogelijk ondersteuning.

En dat is ook hoe mensen in elkaar zitten; als iemand die we liefhebben het moeilijk heeft, willen we die heel graag helpen. Je partner zal zich daar misschien weleens schuldig of ongemakkelijk over voelen, maar herinner hem of haar er gerust aan dat dit niet nodig is, omdat je blij zou zijn met de hulp indien de situatie omgekeerd was.

Dat neemt niet weg dat het voor jou als mantelzorger ook best wel eens moeilijk kan zijn, zeker als je alle dagen overal nauw bij betrokken bent. Misschien weet je niet altijd wat er verwacht wordt. Misschien heb je bezorgdheden waar je je partner niet mee wil belasten. En ook jij kunt weleens moe, of bang, of overdonderd zijn...

Als het mogelijk is, blijf zeker samen leuke dingen doen, zelfs als die wat minder avontuurlijk of ver van huis zijn dan jullie misschien gewend zijn. Moedig je partner aan om ook tijd voor zichzelf te nemen, en dingen te ondernemen die hem of haar energie geven.

En misschien kan jij zelf ook baat hebben bij ondersteuning door een psycholoog, of bij het contact met lotgenoten – ofwel alleen, ofwel samen met je partner. Aarzel niet om dat ter sprake te brengen bij de hematoloog of verpleegkundige, of bij je eigen huisarts, als je denkt dat het zinvol kan zijn.

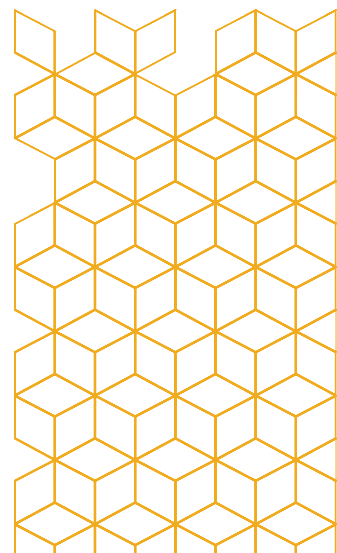
Referenties:

1. <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/tiredness>

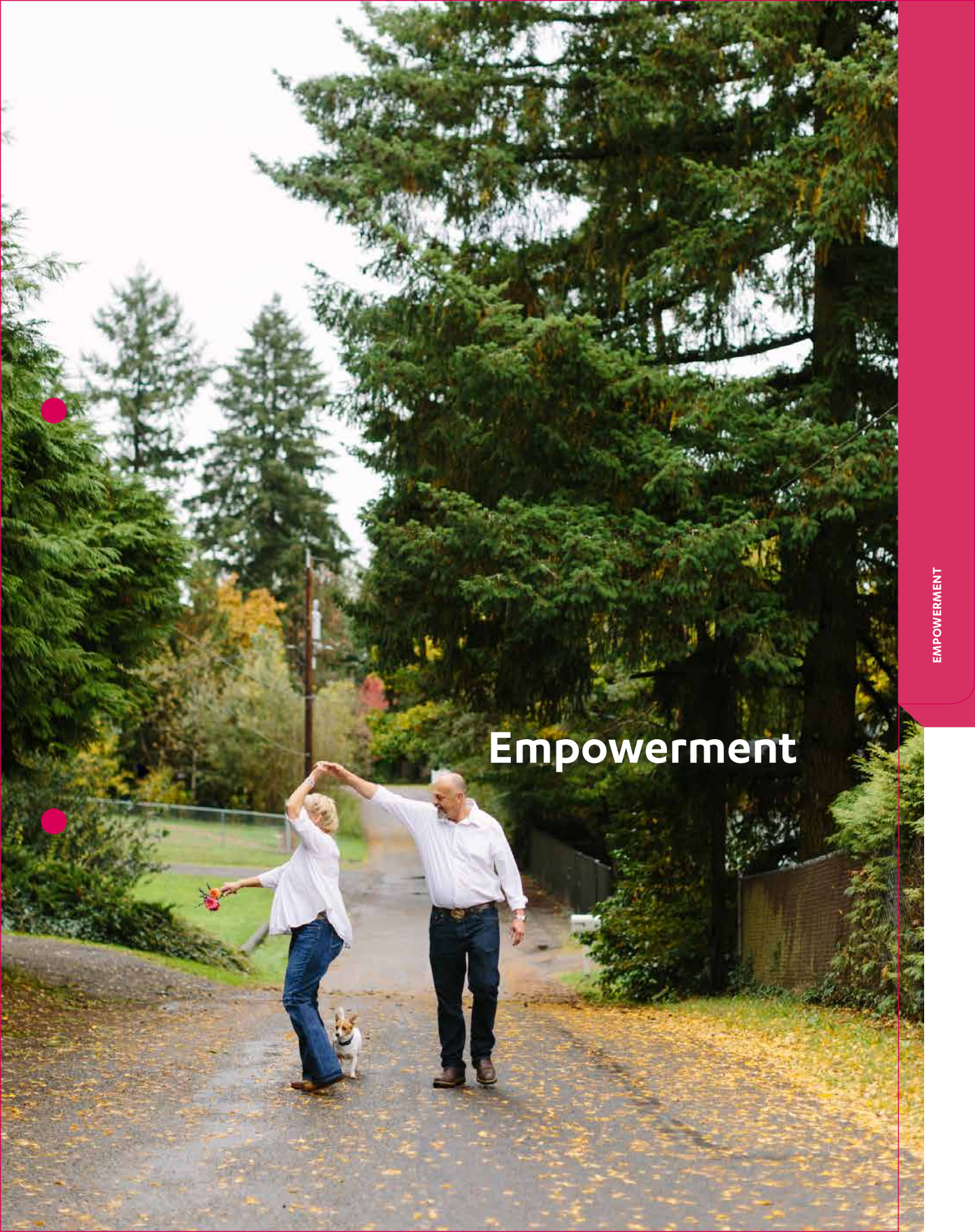


Ik ben nooit teveel op de ziekte willen ingaan, ik wil leven op het moment. Ik deed gewoon wat er moest gebeuren. En altijd moed gegeven, "we komen er wel door samen". Vooral als het heel moeilijk was, dan hielden we weleens samen, maar we zeiden altijd tegen elkaar dat we erdoor zouden geraken. En het helpt dat we gemakkelijk onze gevoelens met elkaar kunnen delen."

Frans



Empowerment







Hoe haal ik het meeste uit mijn gesprek met de arts?

Vóór het gesprek:

Denk al eens na over het wat, waar, wanneer en hoe?

- **Wat**

Waar zal het gesprek over gaan? Wordt er een testuitslag besproken of een behandelplan voorgesteld? Wat wil je daarover weten? Kun je al een vragenlijstje maken? Zijn er documenten, informatie die je mee moet nemen, bv. een medicatielijst of symptomendagboek? Wat wil je zeker melden of navragen?

- **Waar**

Weet je waar je moet zijn en de naam van de persoon met wie je een afspraak hebt? Ken je de weg of moet je dat nog uitzoeken?

- **Wanneer**

Heb je voldoende tijd ingepland, voor én na de afspraak? Voldoende tijd vooraf kan stress voorkomen als er bijvoorbeeld file is. Een afspraak kan weleens uitlopen, en misschien heb je na afloop wat tijd voor jezelf nodig, dus hou daarmee rekening in je planning.

- **Hoe**

Komt er iemand met je mee, wil je notities (laten) nemen, wil je vragen of je het gesprek mag opnemen?

Empowerment: neem de regie van je gezondheid zelf in handen¹

Empowerment – wat is dat?²

Wat houdt dat eigenlijk in, 'patient empowerment'? Jammer genoeg is er tot dusver niet echt een goede Nederlandse vertaling voor die term. Kortweg komt het erop neer dat je als patiënt de zaken in handen neemt. Je gaat een actievere rol spelen in je gezondheid en ziekteproces, rekening houdend met zaken die voor jou belangrijk zijn.

Een aantal aspecten zijn hierbij cruciaal:

- Informatie: om een actieve rol te kunnen spelen moet je over relevante en betrouwbare informatie kunnen beschikken. Jouw behandelteam speelt daarbij een belangrijke rol, en daarnaast kun je ook zelf stappen zetten om je goed te informeren. Deze gids kan daarbij helpen.
- Gedeelde besluitvorming: niet alleen je arts of je behandelteam neemt de beslissingen, maar je doet dat samen, in goed overleg. Je arts brengt perspectief vanuit medisch oogpunt, en jij het perspectief van jouw eigen waarden, wat jij belangrijk en haalbaar vindt.
- Zelfmanagement: hiermee wordt bedoeld dat je zelf je ziekte en gezondheid voor een stuk in handen kunt nemen, bijvoorbeeld door je medicijnen correct te nemen en eventuele bijwerkingen aan je arts te melden, maar ook door gezond te eten en voldoende te bewegen.

We bespreken deze drie aspecten hieronder meer in detail.

Informatie

In het dagelijks leven komt er, ook in normale omstandigheden, al heel wat informatie op je af en is het niet altijd eenvoudig om zin van onzin te onderscheiden. Als je met een kankerdiagnose te maken krijgt, is het nóg belangrijker dat je over betrouwbare informatie kunt beschikken. Maar als je geen medische achtergrond hebt, heb je misschien het gevoel dat je op een andere planeet bent terechtgekomen, met een onbekende taal en cultuur. Hieronder bekijken we een aantal belangrijke bronnen van informatie nader.

Jouw behandelteam (we spreken hier voor het gemak vaak over arts of dokter, maar het gaat natuurlijk over iedereen in je behandelteam waar je mee in contact komt). Iedereen die betrokken is bij jouw opvolging en behandeling, is tegelijk ook een belangrijke bron van informatie en zal die graag met jou delen. Maar niet iedereen heeft dezelfde behoefte aan informatie en misschien heb jij wel een aantal vragen die voor jou heel belangrijk zijn maar voor anderen niet. Aarzel niet om die vragen te stellen als ze niet spontaan besproken worden.

Doorheen deze gids vind je bij de verschillende onderwerpen voorbeelden van vragen die je kunt stellen in de kaders getiteld 'Vraag het aan je dokter!'. In de kaders hiernaast vind je een aantal algemene tips die kunnen bijdragen tot een zinvolle consultatie.



Hoe haal ik het meeste uit mijn gesprek met de arts?

Tijdens het gesprek:

- **Spreek.** Wat wil je zeker bespreken? Introduceer de persoon die je hebt meegenomen. Wat moet de arts over jou weten?
- **Vraag** de naam en rol van aanwezigen. Er is niks zo vervelend als een gesprek voeren met iemand waarvan je de naam niet kent, en het is bovendien handig om daar later naar te kunnen verwijzen. Vraag ook uitleg over dingen die je niet begrijpt. Misschien helpt een tekeningetje, of is er een goede brochure?
- **Noteer**, of vraag iemand anders om dit te doen. Bijvoorbeeld de naam van medicijnen, tests, of belangrijke data. Neem eventueel het gesprek op (wel eerst toestemming vragen!)
- **Vervolg.** Wat is de volgende stap? Wanneer krijg je een uitslag of behandelplan? Als je een beslissing moet nemen, hoeveel tijd heb je daarvoor? Waar of bij wie kun je terecht met tussentijdse vragen, en wat zijn de contactgegevens voor die persoon of afdeling?



Toen ik in het ziekenhuis lag had ik heel veel vragen, en ik had toen natuurlijk ook veel tijd om na te denken. Ik schreef dan alles op, en als de dokter langskwam ging hij zitten en kon ik al mijn vragen stellen."
Erik



Hoe haal ik het meeste uit mijn gesprek met de arts?

Na het gesprek:

- **Neem tijd** om informatie te verwerken en eventuele beslissingen te nemen.
- **Besprek** wat je hebt gehoord met anderen en zoek dingen op (of juist niet!), afhankelijk van jouw eigen behoefte.
- **Vraag.** Noteer de vragen die bij je opkomen, en neem wat tijd om ze te verzamelen voor je opnieuw contact opneemt – soms duurt het even voordat zaken doordringen.

Het internet, of dokter Google

Uiteraard stel je je belangrijke vragen aan je arts of een ander lid van je behandelteam, en kun je bij hen ook gerust eens checken of bepaalde zaken die je online vindt, wel kloppen. Maar ook jijzelf kan al op een aantal zaken letten als je op het internet informatie zoekt, bijvoorbeeld: Wie of welke organisatie is verantwoordelijk voor de website die je leest en wanneer werd die voor het laatst bijgewerkt? Wil men je iets verkopen op de website (of zijn er veel links naar andere sites waar je iets kunt kopen)? Bijvoorbeeld supplementen, een dieet, toegang tot 'exclusieve informatie'? Zo ja, is het waarschijnlijk best om de informatie ergens anders te verifiëren. Wordt de aangeboden informatie ondersteund door wetenschappelijke publicaties? In het algemeen wordt betrouwbare online informatie aangeboden door bijvoorbeeld overheidsinstellingen, ziekenhuizen, patiënten- of lotgenotenorganisaties, en de meeste gezondheidsgerelateerde bedrijven. Enkele links naar nuttige websites vind je achteraan in deze gids.

Lotgenotenorganisaties

Patiënten- of lotgenotenorganisaties kunnen verschillende doelstellingen hebben. Het informeren van patiënten en hun naasten is vaak een belangrijke. Ze kunnen dit doen door informatie op de website, maar ook door het organiseren van bijeenkomsten met experts, of door lotgenotencontacten, in groepjes, of één op één. Patiëntenverenigingen doen beroep op zorgverleners en andere experts om je de juiste informatie te geven. Bovendien zijn veel van de vrijwilligers in zulke organisaties zelf intussen experts, die ook heel goed weten wat voor jou als patiënt belangrijk is.

Een ander voordeel van lotgenotencontact kan zijn dat het fijn is om met anderen te spreken die (ongeveer) hetzelfde hebben doorgemaakt als jij. Hoe begripvol en zorgzaam je partner en de mensen in je omgeving ook zijn, dat is niet hetzelfde als met iemand spreken die het aan den lijve heeft ondervonden (of nog ondervindt). Je vindt meer informatie over de Belgische lotgenotenverenigingen verder in deze gids.

Familie en vrienden (en buren, collega's, kennissen...)

Mensen in je omgeving maken zich ongetwijfeld zorgen over je en willen misschien ook helpen door informatie met jou te delen. Ook op het internet wordt er heel wat informatie gedeeld op bijvoorbeeld patiëntenfora en in facebookgroepen. Iedereen heeft daarmee goede bedoelingen en het kan ook absoluut zinvol zijn om bepaalde informatie van anderen te verkrijgen, maar het is belangrijk om in gedachten te houden dat iedereen anders is. Het is niet omdat iemand goed reageerde op een bepaalde therapie, dat dat ook voor jou zo zal werken. En als iemand een bijwerking ondervond van een medicijn, betekent dat niet dat jij dat ook zult ondervinden. Dus ook hier geldt – als je zaken tegenkomt waar je meer over wilt weten, schrijf ze op en bespreek ze met je arts of verpleegkundige.

Gedeelde besluitvorming

In het Engels wordt dit 'shared decision making' genoemd. Het is een manier van werken in de gezondheidszorg waarvan men de jongste jaren steeds meer het belang is gaan inzien. Enerzijds is het belangrijk dat jij, de persoon waarom het gaat ten slotte, goed geïnformeerd bent, inspraak hebt en het eens bent met de behandeling en ondersteuning die je zal krijgen. Anderzijds is het belangrijk dat de voorgestelde behandeling overeenstemt met wat jij belangrijk vindt. Natuurlijk heb je het niet altijd voor het kiezen, en zijn er geen oneindige behandelopties, maar vaak is het wel mogelijk om rekening te houden met jouw voorkeuren en doelstellingen. Het kan daarbij helpen om je behandeldoelen te definiëren. En dat kan over van alles gaan. Allereerst over wat jij belangrijk vindt in je leven – wil je kunnen blijven werken, voor je (klein)kinderen zorgen, een actief sociaal leven leiden? Zijn er bepaalde grote gebeurtenissen waar je (zo gezond mogelijk) bij wilt zijn – een huwelijk, geboorte, een jubileum? Wil je zo lang mogelijk leven, ook als dat misschien gepaard gaat met veel ongemakken, of vermijd je die liever, ook als dat misschien betekent dat je ziekte sneller vererger?



Vragenlijstjes? Enkele tips.

Het is zeker een goed idee om je vragen vooraf te noteren, dat helpt om het gesprek te structureren en dingen niet te vergeten. Maar natuurlijk heeft je arts ook een lijstje (toch tenminste in zijn of haar hoofd) van zaken die er besproken moeten worden, en beide lijstjes zijn belangrijk!

- Voor een arts is het fijn als je direct aan het begin van het gesprek laat weten dat je een aantal vragen hebt die je zeker zou willen bespreken, zo kan hij of zij daar rekening mee houden.
- Denk op voorhand al eens na over de vragen:
 - Wie kan hier het beste op antwoorden? Mijn arts, onco- of hematoverpleegkundige, iemand van het secretariaat? Stel de juiste vragen aan de juiste persoon – als je weet wie dat is natuurlijk!
 - Wil je het antwoord echt weten? Dit gaat vooral over vragen rond prognose, bijvoorbeeld 'hoe lang heb ik nog?'. Niet alleen is er zelden een sluitend antwoord op zo'n vraag, maar soms hebben mensen ook spijt dat ze hem gesteld hebben.

- *Wat weet je zelf al of kan je via betrouwbare bronnen opzoeken (en eventueel nog verifiëren – klopt het dat..., begrijp ik goed dat...?).*
- *Is je vraag specifiek genoeg? Als je je bijvoorbeeld zorgen maakt over het risico op haarverlies bij een bepaalde behandeling, vraag dan 'Wat is het risico op haarverlies?', en niet 'Welke bijwerkingen kan ik verwachten?'.*



En dan zaken gerelateerd aan de behandeling. Misschien zijn er bepaalde bijwerkingen die je koste wat kost wil vermijden en andere waarvan je denkt dat je ze wel zal kunnen verdragen. Misschien vind je het vervelend of is het praktisch moeilijk om vaak naar het ziekenhuis te moeten. Heb je een hekel aan injecties, of maak je daar geen punt van? Bespreek al die zaken met je behandelteam. Om je de best mogelijke behandeling te kunnen voorstellen moeten ze weten wat voor jou belangrijk is. En nogmaals, er zijn natuurlijk niet oneindig veel opties, maar het kan nooit kwaad om ernaar te vragen. En dan kan het best zijn dat een optie van tweede keuze, die misschien niet spontaan wordt voorgesteld, voor jou tóch het beste is.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is een term die lastig exact te definiëren is, maar het komt erop neer dat je jezelf 'aanstuurt', voor jezelf zorgt in de nieuwe situatie die deze ziekte met zich meebrengt.

En dat is belangrijk in verschillende domeinen:

- De ziekte zelf, en alle praktische, fysieke en psychologische consequenties daarvan.
- Je onderliggende welzijn en gezondheid, bijvoorbeeld ook gerelateerd aan voeding en beweging.

Je ziekte zelf beheren

Misschien dat dit een beetje vreemd op je overkomt, omdat jij eerder het gevoel hebt dat de ziekte jou controleert, of dat het je behandelteam is die de ziekte moet managen. En natuurlijk is dat voor een deel zo, in samenspraak met jou weliswaar. Maar er zijn ook manieren waarop jij zelf de controle wat (terug) kunt nemen. Bijvoorbeeld door je medicatie op de juiste manier en de juiste momenten in te nemen, je afspraken op te volgen en goed op je lichaam te letten. Als je last hebt van bijwerkingen, noteer die dan en meld het aan je dokter. Maar probeer ook al eens te kijken of je zelf kunt aanduiden wanneer bepaalde symptomen erger of juist beter worden. Zijn er dingen die jij kan doen die het misschien beter maken?

Vraag aan je arts of verpleegkundige of er specifieke zaken zijn waarvan ze graag willen dat je er op let, of ze noteert. In sommige ziekenhuizen is er een elektronisch patiëntendossier voorzien waarin ook symptoomdagboeken, vragenlijsten en dergelijke zijn opgenomen, wat jouw team toelaat om je nog nauwgezet op te volgen, en waar nodig sneller contact op te nemen bijvoorbeeld. Ook helpt dat het ziekenhuis om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Eventueel kun je dingen opschrijven op de bladen die hiervoor achterin de gids zijn voorzien, om bepaalde patronen te herkennen.

In het elektronisch patiëntendossier is ook andere informatie beschikbaar, zoals jouw medische verslagen en een overzicht van je medicatie. Vraag gerust hoe dat in jouw ziekenhuis werkt. In België is er ook een overkoepelend systeem beschikbaar voor iedereen, je kunt dat vinden via www.mijngezondheid.belgie.be.

Medicatie

Weet wat je slikt

Weet je welke medicijnen je neemt en waarvoor? Zijn er nog andere medicijnen die niet met je ziekte van Waldenström te maken hebben?

Zorg dat je altijd een actueel lijstje van al je medicijnen hebt. Als er een elektronisch patiëntendossier is waarin dat opgenomen is, kun je aan je arts of verpleegkundige vragen om dat met jou te overlopen en eventueel af te drukken.

Een andere optie is om het blad achterin deze gids te gebruiken dat speciaal hiervoor bedoeld is. Of je kunt zelf op papier (of in een digitaal document) een lijstje maken waar in ieder geval het volgende op staat:

- naam van het medicijn
- dosis
- wanneer en hoe innemen
- speciale instructies
- waarvoor dient het?

Vergeet niet ook de medicijnen te noteren die je via een injectie of infuus krijgt.





Wat dient waarvoor?

Als er medicijnen bij zijn waarvan je niet meer precies weet waarvoor ze voorgeschreven waren, neem je lijstje dan eens mee naar je apotheker of huisarts, verpleegkundige, of hematoloog, om het te overlopen. Een enkele keer gebeurt het weleens dat een medicijn wordt voorgeschreven voor een tijdelijk probleem (bijvoorbeeld maagzuur, slapeloosheid), en dat er eigenlijk niet bij wordt stilgestaan dat het misschien niet meer nodig is.

Tips en tricks

Als je veel medicijnen gebruikt kan het nuttig zijn om een pillendoos aan te schaffen: je hoeft dan maar eens in de week alles klaar te zetten en er de rest van de week gewoon voor zorgen dat je ze inneemt wanneer dat nodig is. Als je ondersteuning krijgt door de thuiszorg kunnen zij ook je pillendoos in orde brengen voor jou. En ook voor het innemen van de medicijnen kun je geheugensteuntjes inbouwen. Bijvoorbeeld door je pillendoos goed in het zicht te zetten op een plek waar je meerdere malen per dag langskomt: naast je tandenborstel, het koffieapparaat of op de ontbijttafel. Ook kun je één of meerdere alarmen instellen op je telefoon, of een speciale app gebruiken. Als al die dingen lastig zijn voor jou, kun je misschien je partner vragen om jou eraan te herinneren?

Andere ondersteuning

Naast eventuele medicijnen zijn er natuurlijk veel andere manieren waarop jij je ziekte kunt managen – bijvoorbeeld door je kinesithérapie oefeningen regelmatig te doen, of door aan te geven als je pijn of ongemakken hebt zodat die aangepakt kunnen worden. Ook als je je mentaal of emotioneel niet op en top voelt is het belangrijk dat aan te geven. En niet alleen dat, maar probeer ook te bedenken wat jou kan helpen. In het hoofdstuk 'Leven met Waldenström', gaat het over verschillende vormen van ondersteuning – enerzijds door professionals in de zorg zoals psychologen en seksuologen, anderzijds door contacten met lotgenoten bijvoorbeeld. Wie weet heb jij wel meer baat bij een goed gesprek met een vriend of je partner, een lange wandeling, of afleiding door een leuke film of boek. Iedereen is natuurlijk anders, dus probeer echt eens stil te staan bij wat voor jou zou kunnen werken.

Zorg zelf goed voor je algemene gezondheid

Als je geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte, zoals de ziekte van Waldenström, is het niet altijd makkelijk om veel na te denken over je verdere, algehele gezondheid. En toch is dat ontzettend belangrijk! Als je lichamelijk en geestelijk in de best mogelijke vorm bent, kan jou dat alleen maar helpen bij het aanpakken van je ziekte. En niet alleen dat: gezond leven blijft belangrijk om ook het risico op andere aandoeningen zo laag mogelijk te houden. Misschien leefde je altijd al gezond, of misschien is nu het moment om eens voor jezelf te bekijken wat je kunt en wilt veranderen.



Mijn beste therapie is om te gaan dansen. Sinds mijn man op pensioen is doen we aan Argentijnse tango, en dat is zalig, je kunt dan aan niks anders denken. In het begin deden we dat alle avonden van donderdag tot en met zondag, en toen het stillag met corona hebben we gewoon thuis gedanst. En we volgen nog steeds lessen."

Marie-Jeanne



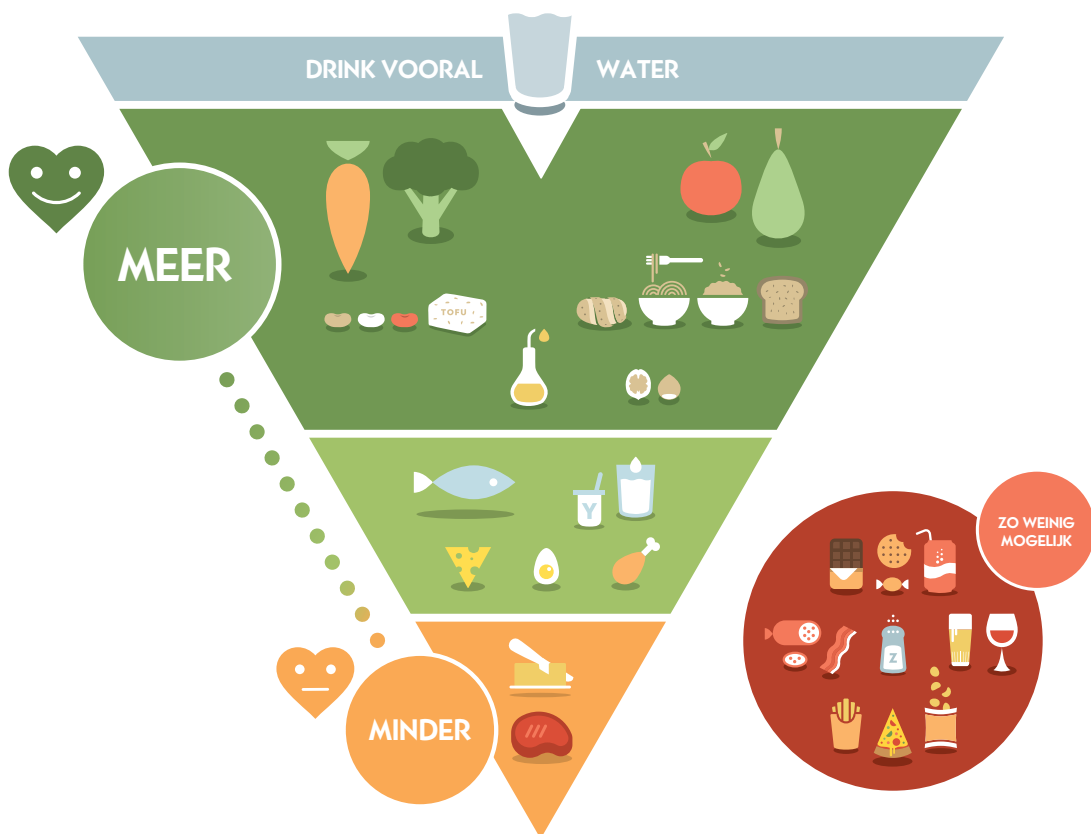
Aanbevelingen ter preventie van kanker van het World Cancer Research Fund³ (die ook gelden voor mensen die kanker hebben):

- Streef naar een gezond gewicht.
- Blijf in beweging.
- Eet volkorenproducten, groenten en fruit.
- Vermijd voeding waarin veel suiker, vetten en zetmeel zitten (veel bereide voeding valt in die categorie, zoals gebak, desserts, gefrituurde etenswaren).
- Beperk het eten van rood vlees (rund, varken, lam) en bewerkt(e) vlees(waren), zoals ham, spek, salami en bepaalde worsten.
- Drink voornamelijk ongesuikerde dranken – water, koffie, thee.
- Drink geen of weinig alcohol.
- Gebruik geen voedingssupplementen, tenzij deze werden voorgeschreven door een arts of diëtist wegens een specifiek tekort.

Gezond eten

Het kan zeer zinvol zijn om advies te vragen aan een (onco)diëtist, in ieder geval om je op weg te helpen. Bijvoorbeeld als je door een behandeling geen eetlust hebt of erg misselijk bent, als je veel vermagerd bent, of als je juist overtollige kilo's kwijt zou moeten. Ook als jouw eetgewoonten tot dusver erg ongezond waren, kan het helpen om begeleiding te krijgen van een professioneel diëtist. Of als je het gewoon liever niet allemaal alleen doet natuurlijk! Er is heel wat informatie te vinden over gezonde voeding en voor iemand met kanker is die in principe niet anders dan voor iemand zonder kanker. Hiernaast zie je aanbevelingen rond voeding en andere gewoonten om het risico op kanker te verminderen, opgesteld door vier grote kankeronderzoeksorganisaties. Maar deze aanbevelingen zijn eigenlijk voor iedereen van toepassing.

Ook weergegeven zijn de algemene voedingsrichtlijnen in de onderstaande voedingsdriehoek.⁴



Over supplementen, 'superfoods' en sprookjes

De media en het internet staan er vol van: als je de juiste combinatie van superfoods en supplementen inneemt, kun je allerhande ziektes voorkomen of behandelen. Helaas, als het te mooi klinkt om waar te zijn, is dat meestal ook zo. Het allerbelangrijkste is om gezond en gevarieerd te eten en een diëtist kan daarbij helpen. Ga nooit op eigen houtje experimenteren met bijzondere diëten of supplementen. Als je overweegt iets te nemen naast jouw voorgeschreven behandeling of om een speciaal dieet te volgen, bespreek het zeker eerst met je arts of verpleegkundige! Ook middelen of supplementen zonder voorschrift kunnen bijwerkingen hebben of interacties met andere geneesmiddelen.

Blijf in beweging

Je kunt lichamelijke activiteit op allerlei manieren in je leven inpassen en dat lukt het allerbeste als je iets doet wat je gráág doet. Dat kan een sport zijn, zoals wielrennen of tennis, maar ook een activiteit zoals wandelen of tuinieren kan jou in beweging houden. Probeer per dag gemiddeld zo'n dertig minuten beweging in te bouwen. Voor sommigen lukt dat het beste met een bepaalde structuur, bijvoorbeeld door iedere ochtend te beginnen met een wandeling, en voor anderen is het juist makkelijker door activiteiten af te wisselen. Misschien had je altijd al een hond willen hebben en is nu het juiste moment? Vergeet ook niet om af en toe krachtoefeningen te doen – er zijn veel voordelen aan het opbouwen van sterkere spieren, zoals sterkere botten, betere balans, minder kans op (of last van) diabetes, hart- en vaatziekten en depressie.⁵



Goed om te weten:

- *Bijna alle mensen, met of zonder kanker, kunnen voldoende voedingsstoffen halen uit een gevarieerd dieet en door voldoende buiten te komen.*
- *Superfoods worden zo genoemd omdat die rijk zijn aan verschillende voedingsstoffen en zijn prima om te eten, maar gewoon als deel van een gevarieerde voeding – op zichzelf bieden ze niets extra.*
- *'Natuurlijk' is niet synoniem met 'onschadelijk'. Ook natuurlijke producten kunnen bijwerkingen hebben of interactie met medicatie.*
- *Voedingsdeskundige of voedingstherapeut zijn geen beschermde titels. Met andere woorden, iemand die zich zo noemt heeft niet noodzakelijk een relevante kwaliteitsvolle opleiding gevolgd. Diëtist is wél een beschermde titel.*
- *Als je twijfelt of je voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt, bijvoorbeeld omdat je (al dan niet tijdelijk) niet veel kunt eten, kun je aan je arts vragen of het nuttig is om de gehaltes van relevante vitamines en mineralen te checken.*
- *Je kan eventueel een multivitaminepreparaat nemen. En op oudere leeftijd kan het aangewezen zijn om calcium en vitamine D te nemen om broze botten te voorkomen. Ook hier: bespreek het met je arts!*

Blijf in beweging! Enkele tips:

- *Doe het samen! Met je partner, een vriend, een groep – zolang er maar iemand is die jou verwacht én aanmoedigt.*
- *Check of er in jouw ziekenhuis oefenprogramma's worden aangeboden – die worden vaak gedaan onder leiding van een gespecialiseerd trainer of kinesist en zijn afgestemd op jouw situatie.*
- *Wandelen en fietsen zijn makkelijke manieren om in beweging te blijven, dus laat die auto wat vaker staan.*
- *Houd je van tuinieren? Tennen? Probeer er regelmatig tijd voor vrij te maken!*
- *Ontdek iets nieuws! Heb je altijd al willen leren golfen? Ben je benieuwd naar die petanque club? Ga ervoor!*
- *Herval in oude gewoontes (maar alleen de goeie natuurlijk). Was je vroeger de snelste zwemmer in je klas of een gepassioneerde tango-danser? Daag jezelf uit en ontdek of je het nog hebt.*
- *Monitor je vooruitgang. Voor sommigen werkt het motiverend om met een app of fitnesshorloge hun prestaties bij te houden, misschien is dat ook iets voor jou?*
- *Het hoeft niet altijd snel te gaan – ook activiteiten zoals yoga, tai chi of pilates zijn zeer goed als kracht- en balanstherapie.*

Een gezonde geest in een gezond lichaam

Leven met kanker kan ook grote impact hebben op je mentaal en psychologisch welzijn, en soms kun je daar ook wel wat professionele ondersteuning bij gebruiken. En natuurlijk kun je voor jezelf ook heel wat doen om met alle veranderingen om te gaan.

We spraken al over voeding en beweging – twee cruciale elementen die óók positief bijdragen aan hoe je je voelt. Daarnaast zijn er heel wat manieren om jouw emotionele en mentale balans te houden, bijvoorbeeld:



Schrijven:

Zet op papier wat je dwarszit, maar vooral ook wat je meezit. Waar ben je dankbaar voor? Wees specifiek en bedenk iedere dag minstens 3 nieuwe dingen. Onderzoek heeft aangetoond dat mensen die een 'dankbaarheidsdagboek' bijhouden zich gelukkiger voelen.⁶



Meditatie of mindfulness:

Dat klinkt misschien wat zweverig, maar dat is het helemaal niet! Ook hiervan weten we dat mensen die zelfs maar enkele minuten per dag mediteren, zich rustiger en gelukkiger voelen.⁷



Is het glas halfvol?

Probeer iets positief te vinden in iedere situatie, hoe moeilijk dat soms ook is. Ook als je met 'lastige' mensen te maken hebt – geef iemand het voordeel van de twijfel. Misschien heeft hij slecht geslapen, misschien maakt zij zich zorgen over haar werk.



Omring je door positieve mensen.

Als je, ondanks het halfvolle glas en het voordeel van de twijfel, merkt dat bepaalde personen jou altijd meer energie kosten dan je wilt, beperk dan de interactie. Hetzelfde geldt voor activiteiten waarvan je altijd moe of gefrustreerd wordt – stop ermee, beperk ze of besteed ze uit als je kunt.



Ga naar buiten!

Dat is natuurlijk goed voor de aanmaak van vitamine D én voor je lichaamsbeweging (als je tenminste iets actiefs doet), maar zonlicht doet ook wonderen voor onze gemoedstoestand. Denk er wel aan om een zonnecrème met een hoge beschermingsfactor te gebruiken! Zonnestralen verhogen immers het risico op huidkanker, en je huid is wellicht gevoeliger dan voorheen.

Referenties

1. <https://www.cancer.org/treatment/survivorship-during-andaftertreatment/>
2. <https://www.eu-patient.eu/policy/Policy/patient-empowerment/>
3. Cancer Prevention Recommendations, World Cancer Research Fund. <https://www.wcrf.org/diet-and-cancer/cancer-preventionrecommendations/> – geraadpleegd op 19 juli 2021
4. Vlaams Instituut Gezond Leven voedingsdriehoek <https://www.gezondleven.be/themas/voeding> voedingsdriehoek – geraadpleegd 19 juli 2021
5. Seguin, R., & Nelson, M. E. (2003). The benefits of strength training for older adults. *American journal of preventive medicine*, 25(3), 141-149.
6. Cunha, L. F., Pellanda, L. C., & Reppold, C. T. (2019). Positive psychology and gratitude interventions: A randomized clinical trial. *Frontiers in psychology*, 10, 584.
7. Alexander, R., Aragon, O. R., Bookwala, J., Cherbuin, N., Gatt, J. M., Kahrilas, I. J., ... & Styliadis, C. (2020). The neuroscience of positive emotions and affect: Implications for cultivating happiness and wellbeing. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*.



Verklarende woordenlijst



Verklarende woordenlijst

(op alfabetische volgorde)

A

Allogeen: afkomstig van een donor

Amyloidose: een ziekte waarbij het lichaam een abnormaal eiwit produceert dat zich kan ophopen in bijvoorbeeld zenuwen, hart, nieren

Anemie (of bloedarmoede): een tekort aan rode bloedcellen, de cellen die zuurstof bezorgen aan het gehele lichaam

Antigeen: een eiwit, bijvoorbeeld aan de buitenkant van een bacterie, dat herkend kan worden door het immuunsysteem

Antilichaam (of immunoglobuline): een eiwit, geproduceerd door plasmacellen, dat aan een antigeen kan hechten en zo een immuunreactie in gang kan zetten

Antistof: zie antilichaam

Autoloog: afkomstig uit het eigen lichaam

B

Beeldvormend onderzoek: onderzoek waarbij door middel van bepaalde technieken organen of structuren in het lichaam zichtbaar gemaakt kunnen worden

Beenmerg: het zachtere binnenste deel van de grotere botten, waarin bloedcellen worden aangemaakt uit bloedstamcellen

Beenmergspiraat: een kleine hoeveelheid beenmerg die door een grote naald opgezogen wordt om te kunnen onderzoeken

Beenmergbiopsie: een procedure waarbij een stukje bot en beenmerg tegelijk wordt verwijderd door een soort boortje om het te kunnen onderzoeken

Beta2microglobuline: een eiwit dat in het bloed voorkomt en soms verhoogd is bij bepaalde vormen van kanker, waaronder de ziekte van Waldenström

Biopsie: het wegnemen van een stukje weefsel om het te kunnen onderzoeken.

Biopsie: het stukje weefsel dat wordt weggenomen om te onderzoeken.

Bloedarmoede: zie anemie.

B-lymfocyten: een subtype van lymfocyten, die weer een subtype van witte bloedcellen of leukocyten zijn. B-lymfocyten kunnen antistoffen produceren.

C

Chemotherapie (of cytostatica): een verzamelnaam voor verschillende medicijnen die cellen kunnen doden of de groei ervan stoppen of afremmen

Cryoglobuline: een bepaald soort antilichamen die bij koude temperaturen aan elkaar hechten

CT-scan: Computer Tomografie scan – een beeldvormend onderzoek waarbij door ioniserende straling inwendige organen en structuren zichtbaar kunnen worden gemaakt

Cytostatica: zie chemotherapie

E

Eiwitelektroforese: een laboratoriumtechniek waarbij men analyseert welke soorten en hoeveelheden eiwitten zich in het bloed bevinden

Empowerment: het krachtiger maken of worden van een patiënt zodat hij of zij zelf het ziekte- en behandelproces kan begrijpen, aansturen en hierover mee beslissen.

Erythrocyten: rode bloedcellen, die zuurstof binden en doorheen het lichaam vervoeren naar de organen, en die worden aangemaakt in het beenmerg

G

Gamma-eiwitten: Immunoglobulinen maken deel uit van dit type eiwitten. Bij de ziekte van Waldenström zal er hier een teveel van zijn, wat zichtbaar kan worden gemaakt op elektroforese.

Gen: een stukje erfelijk materiaal, samengesteld uit DNA, dat zich bevindt op de chromosomen in de kern van cellen

Genetisch: gerelateerd aan genen en erfelijkheid

Gerichte therapie: verzamelnaam voor verschillende medicijnen die kanker kunnen bestrijden door zich te richten op een heel specifiek eiwit of gen aanwezig in de cellen

H

Hematoloog: een arts die zich heeft gespecialiseerd in ziekten van het bloed, waaronder ook bloed- en lymfeklierkankers

Hodgkinlymfoom: een bepaalde vorm van lymfoom, genaamd naar een arts die Hodgkin heette

Hyperviscositeit: een toename van de 'stroperigheid' van het bloed (bijvoorbeeld door een teveel aan eiwitten), waardoor het niet goed meer kan stromen

I

IgM: immunoglobuline M, het grootste van de verschillende soorten antistoffen die plasmacellen kunnen produceren, en waarvan er bij de ziekte van Waldenström een teveel wordt aangemaakt

Immunoglobuline: zie antilichaam

Indolent: langzaam groeiend (van toepassing op tumoren)

K

Kloon: een identieke kopie, in deze context een groep identieke cellen die allemaal uit dezelfde (abnormale) cel voortkomen

Koude agglutinenen: een soort eiwitten aan de buitenkant van rode bloedcellen die aan elkaar hechten bij koude

L

Leukocyten: witte bloedcellen, een groep van cellen die verschillende functies hebben in het afweersysteem van het lichaam, en die voornamelijk worden aangemaakt in het beenmerg

Lever: een orgaan in de rechterbovenbuik waar zich onder andere witte bloedcellen bevinden die snel kunnen reageren op lichaamsvreemde stoffen of organismen

Libido: zin in seks

Lymfeklier (of lymfeknoop): een klein orgaantje met veel lymfocyten (een bepaald soort witte bloedcellen) gelegen aan de lymfevaten

Lymfeklierkanker: zie lymfoom

Lymfevaten: kleine vaatjes waardoorheen het lymfevocht stroomt

Lymfocyten: een subgroep van witte bloedcellen, die ook weer onderverdeeld wordt in B- en T-lymfocyten

Lymfoom (of lymfeklierkanker): een kwaadaardige ziekte of kanker die ontstaat uit lymfocyten, een bepaalde soort witte bloedcellen

Lymfoplasmacytair: benaming voor een celtype dat deels op plasmacellen en deels op lymfocyten lijkt, en bij de ziekte van Waldenström het abnormale eiwit produceert

M

Maligne: kwaadaardig

Mantelzorger: iemand die zorgt voor een ander zonder dat dat zijn of haar beroep is

Milt: een orgaan in de linkerbovenbuik waar onder andere witte bloedcellen zich verder ontwikkelen en worden opgeslagen

MOC: Multidisciplinair Oncologisch Consult – een overleg van artsen en andere zorgverleners met verschillende specialismen, die gezamenlijk bekijken wat de meest aangewezen behandeling voor een patiënt is

Monoklonaal proteïne: een eiwit dat aangemaakt wordt door cellen uit één kloon, wat dus resulteert in een grote hoeveelheid identieke eiwitten

M-proteïne: zie monoklonaal proteïne

MRI scan: Magnetic Resonance Imaging – een beeldvormend onderzoek waarmee met behulp van magnetische velden inwendige structuren in beeld worden gebracht

MYD 88 gen: dit gen zorgt voor de aanmaak van een eiwit, dat een rol speelt in het immuunsysteem. Bij de ziekte van Waldenström heeft ongeveer 90% van de mensen een mutatie van dit gen in de tumorcellen. De mutatie wordt soms ook gezien bij andere lymfomen

N

Neuropathie: beschadiging van zenuwen, waardoor pijn, tintelingen, een doof gevoel of spierzwakte kunnen ontstaan

Non-hodgkinlymfoom: een type lymfoom, dat geen hodgkinlymfoom is

O

Oncoloog: arts gespecialiseerd in de medicamenteuze behandeling van kanker

Osteoporose: verzwakte of 'broze' botten, die gemakkelijker breken

P

Paramedici: mensen, werkzaam in de gezondheidszorg, met een beroep anders dan arts

Patholoog: arts gespecialiseerd in het onderzoek van weefsels en cellen

Plasma: het vocht dat door bloedvaten stroomt en waarin zich allerlei stoffen en eiwitten bevinden

Plasmacel: een bepaald type van B lymfocyt, dat antistoffen produceert

Plasmaferese: het vervangen van plasma (met bijvoorbeeld teveel eiwit daarin) door ander plasma

Proteïne: eiwit

R

Radioloog: arts gespecialiseerd in het uitvoeren en interpreteren van beeldvormend onderzoek, zoals radiografie, echo en verschillende soorten scans

Receptor: een eiwit in of op een cel, waar een hormoon of andere stof zich aan kan binden

S

Stamceltransplantatie: een vervanging van zieke beenmergcellen door stamcellen, verzameld uit eigen bloed of dat van iemand anders

Systemische therapie: een behandeling die zich in het hele lichaam verspreidt, meestal via de bloedbaan (na injectie of orale inname)

T

Trombocyten: bloedplaatjes, cellen die nodig zijn voor het stollen van bloed

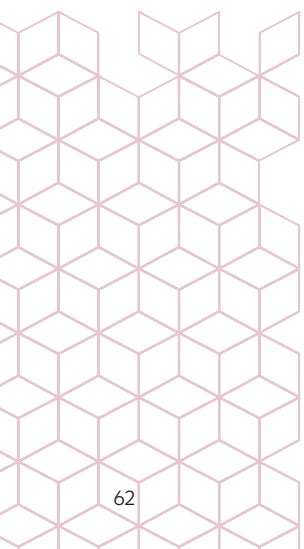
T-lymfocyten: een subtype van lymfocyten, die weer een subtype van witte bloedcellen of leukocyten zijn

V

Viscositeit: stroperigheid (van het bloed)

W

Waldenström: Zweedse dokter die voor het eerst de ziekte van Waldenström beschreef





Meer weten



CMP Vlaanderen vzw (Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten Vlaanderen)

CMP Vlaanderen vzw is een patiëntenvereniging die patiënten samenbrengt met multipel myeloom en Waldenström. Het zijn beide zeldzame aandoeningen die voorlopig nog niet te genezen zijn. Verschillende behandelingsmogelijkheden kunnen echter de ziekte voor lange tijd onder controle houden.

CMP Vlaanderen vzw heeft tot doel het informeren, het behartigen van de belangen, het organiseren van emotionele steun, het samenbrengen en het weerbaar maken van personen die op één of andere manier met myeloom of Waldenström te maken hebben.



Om dit alles te bereiken, ondersteunt en bevordert de vereniging alle activiteiten die erop gericht zijn het welzijn van deze patiënten te bevorderen en sensibiliseert zij het publiek voor deze twee ziekten. Hiervoor werkt de vereniging ook samen met professionals om de belangen van deze patiënten te behartigen. Jaarlijks wordt er een symposium gehouden en op regionaal niveau zijn er regelmatig ontmoetingsmomenten. Er zijn constant contacten met andere patiëntenverenigingen, nationaal en internationaal, met belanghebbende disciplines en instanties uit de medische sector en zorgverstrekking. Zo zijn er regelmatige ontmoetingen met Kom op tegen Kanker, Stichting tegen Kanker, LVV, Belgian Hematology Society, RadiOrg, het Vlaams Patiëntenplatform, IWME, IMF, MPE, de Koning Boudewijnstichting, Trefpunt Zelfhulp, Pharma.be en verschillende farmaceutische bedrijven.

Lid worden van CMP Vlaanderen kan gratis door in te schrijven via onze website:

www.cmpvlaanderen.be, bij regionale bijeenkomsten of tijdens het jaarlijks symposium.

Op de website vind je ook de contactadressen van onze medewerkers voor Antwerpen, Brabant, Oost-Vlaanderen, West-Vlaanderen en Limburg. Graag informeren wij je over onze activiteiten via onze Nieuwsflash of via telefonisch contact; wij staan steeds met veel plezier tot jouw beschikking.

Contact:

CMP Vlaanderen vzw

info@cmpvlaanderen.be



www.cmpvlaanderen.be

Nuttige links

Lotgenotenverenigingen en informatie

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw

- Doel: Het ondersteunen van (ex-)patiënten met lymfeklierkanker inclusief chronische lymfatische leukemie en de ziekte van Waldenström én hun dierbaren via:
 - symposia en webinars;
 - ontspanningsactiviteiten;
 - website en digitale nieuwsbrief;
 - gratis brochures;
 - lotgenotencontact.
- Website: www.lymfklierkanker.be
- E-mailadres: info.lymfklierkanker@gmail.com

Besloten facebookgroep voor lotgenotencontact:
Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw.



Hodgkin en non-hodgkin vzw

- Doel: Het ondersteunen van (ex-)patiënten met lymfeklierkanker en hun dierbaren.
- Website: www.hodgkinvzw.be
- E-mailadres: info.hodgkin@gmail.com



In 2007 – ik was 73 jaar – werd ik gediagnosticeerd met Waldenström. Een zeldzame en weinig agressieve kanker, werd me gezegd. Dat stelde me enigszins gerust. En met een dosis Leuceran stapte ik enkele dagen later het vliegtuig op richting Biënnale van Venetië. Helemaal onschuldig was die ‘zachte’ chemotherapie niet. Latere behandelingen bevestigden mijn vermoeden: de bijwerkingen waren vaak erger dan de ziekte! Terug thuis besloot ik toch meer informatie te verkrijgen over deze weinig bekende ziekte. En het werd zoeken op internet. Zo kwam ik terecht bij CMP. Hier vond ik wat ik zocht: informatie en steun. Door regelmatige symposia, en in de bijhorende syllabi, bracht deze patiëntenvereniging ons in contact met de nieuwigheden op gebied van kennis van zeldzame ziekten, met nieuwe therapieën, met de visie van gerenommeerde wetenschappers...

*Op de regionale contacten
vonden we steun bij mensen
die ook meermaals behandeld
werden, bij vechters, bij
'overlevers'.*

*Aan de behandelende
hematologen en dit CMP dank
ik de wil en de moed om verder
te doen in de best mogelijke
omstandigheden. Dankbaar
ben ik ze, want nu, zoveel
jaren later geniet ik nog steeds
van het leven. Weliswaar met
WM op de achtergrond, als een
vertrouwde gezelschap...*

*Johanna; heeft als eerste patiënt
Waldenström aan CMP Vlaanderen
toegevoegd.*

Lotuz vzw

- Doel: Lotgenoten, hun partners, familie en vrienden over het ganse land, behandeld in verschillende stamceltransplantatiecentra, in contact brengen met elkaar en te ondersteunen op sociaal en mentaal vlak. Dit kan zowel individueel als in groep, telefonisch of face to face. Een aantal keer per jaar organiseren we informatieve en ontspannende activiteiten op maat en volgens de noden van de patiënt. Daarnaast zetten we ons ook in voor de belangenbehartiging van onze lotgenoten.
- Website: www.lotuz.be
- E-mailadres: info@lotuz.be



Wildgroeï vzw

- Doel: Patiëntenvereniging voor patiënten met een hematologische aandoening en hun dierbaren, o.a. ALL, CLL, AML, CML, HCL, hodgkin- en non-hodgkinlymfomen.
- Ongeveer 6 fysieke bijeenkomsten per jaar.
- Website: www.wildgroeï-vzw.be
- E-mailadres: wildgroeï.vzw@gmail.com



Action Lymphome Wallonie – Bruxelles asbl

- Missie: Het ondersteunen van franstalige (ex-)lymfekankerpatiënten en hun naasten tijdens en na de ziekte. Informeren over de ziekte en de behandeling ervan. Het onderzoek ondersteunen en de vooruitgang ervan bevorderen.
- Website: www.alwb.be
- E-mailadres: info@alwb.be
- Facebookpagina : ALWB
- www.facebook.com/ActionLymphome



Algemene informatie over Waldenström en bloedziekten

www.iwmf.com

www.hematon.nl

www.portail.waldenstromfrance.org

www.bhs.be

Algemene informatie over kanker, behandelingen en nazorg

www.kanker.be

www.allesoverkanker.be

www.komoptegenkanker.be

www.gezondheidwetenschap.be

www.kanker.nl

www.anticancerfund.org/nl/we-helpen-patienten

Algemene informatie over werk, hulp, apps

Untire: app die helpt tegen vermoeidheid bij kanker

www.rentree.eu

www.oncohulp.be

Een kankerdiagnose krijgen, zet de wereld van patiënten maar ook dat van hun dierbaren op zijn kop. Daarom zetten sommige mensen de stap naar patiëntenorganisaties.

Niet alleen voor lotgenoten-contact maar ook voor meer informatie en ondersteuning. Personen die beter geïnformeerd zijn over hun ziekte, hebben over het algemeen ook meer het gevoel de controle over hun leven nog in eigen handen te hebben.

Deze brochure draagt daartoe ook bij. Iedereen kan er de informatie die voor hem of haar nuttig is, uithalen. Iedere persoon is immers uniek, dus ook mensen met de ziekte van Waldenström.

De patiëntenorganisaties die zich richten op bloedziekten beseffen dat als geen ander. Ze bundelen ook meer en meer de krachten om samen met hematologen en verpleegkundigen de zorg en nazorg van mensen met bloedziekten te verbeteren.

Daarvoor werd ook het patiëntencomité binnen de Belgian Hematology Society opgericht. Want samen zijn we sterker.

*Elke Stienissen
Voorzitter BHS patiëntencomité*



Persoonlijke pagina's



BELANGRIJKE CONTACTPERSONEN

ARTSEN	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
ZORGTEAM	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
MANTELZORGERS	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES

BELANGRIJKE CONTACTPERSONEN

ARTSEN	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
ZORGTEAM	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
MANTELZORGERS	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES



MIJN AFSPRAKEN

WIE	WAAR	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN AFSPRAKEN

WIE	WAAR	TIJDSTIP	BELANGRIJK



MIJN MEDICATIE - Noteer hier welke medicatie je wanneer moet innemen en waarop je moet letten.

MEDICATIE	DOSIS	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN MEDICATIE - Noteer hier welke medicatie je wanneer moet innemen en waarop je moet letten.

MEDICATIE	DOSIS	TIJDSTIP	BELANGRIJK





Met dank aan:

CMP Vlaanderen vzw, in het bijzonder Raoul Van Gaever en Jeannot Poelman

Het patiëntencomité van de Belgian Hematology Society en
Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw, in het bijzonder Elke Stienissen

Dr. Vanessa Van Hende

Dr. Marie Maerevoet

Marie-Jeanne en Frans

Geert

Johanna

Alle lotgenoten die hun getuigenis hebben willen delen.

Bones - creatief concept

Dr. Gabry Kuijten - medical writer

Deze brochure is bestemd voor al wie interesse heeft en is bedoeld om informatie te verschaffen over de ziekte van Waldenström.