



Patiëntenboekje

De ziekte van Waldenström
is een kanker van de
lymfeklieren. Waldenström
heeft een langzaam
progressief verloop.
Dat betekent dat de
aandoening wel steeds
ernstiger wordt, maar
dat dit proces heel
langzaam gaat.

ZIEKTE VAN WALDENSTRÖM



Je kunt niet genezen van de ziekte van Waldenström, maar de levensverwachting is vaak goed. Vijf jaar na de diagnose is meer dan tachtig procent van de mensen met waldenström nog in leven. Ook daarna zijn nog vele gezonde jaren mogelijk.

Ziekte van Waldenström

De ziekte van Waldenström is een kanker van de lymfeklieren. De kanker zit meestal in het beenmerg en soms ook in de lymfeklieren. Bij deze ziekte gaan witte bloedcellen ongeremd delen. Door die woeking ontstaat een tumor, dit wordt door artsen vaak een lymfoom genoemd.

Waldenström is een zeldzame ziekte, elk jaar krijgen zo'n 350 mensen de diagnose. De leeftijd waarop mensen die diagnose krijgen, ligt gemiddeld rond de 65 jaar. De ziekte is niet te genezen, maar kan meestal goed behandeld worden.

WAT IS DE OORZAAK VAN DE ZIEKTE VAN WALDENSTRÖM?

In het beenmerg ontstaan uit stamcellen continu nieuwe bloedcellen. Naast rode bloedcellen en bloedplaatjes vormt het beenmerg ook allerlei soorten witte bloedcellen. Je lichaam zet die witte bloedcellen in bij de afweer tegen ziekteverwekkers.

Bij de ziekte van Waldenström gaat één type witte bloedcellen zich ongeremd delen. Hierdoor ontstaat in het beenmerg een tumor van witte bloedcellen, dit is een lymfoom. Deze cellen produceren het eiwit IgM (immunoglobuline M). Bij mensen met Waldenström is dit eiwit verhoogd. De woeking van B-cellen en ook de vergrote hoeveelheid IgM's kunnen tot klachten leiden.

IS WALDENSTRÖM ERFELIJK?

Nee, de ziekte van Waldenström is niet erfelijk.

Symptomen van ziekte van Waldenström

De klachten die je ervaart bij de ziekte van Waldenström worden veroorzaakt doordat de celdeling in het beenmerg verstoord raakt. Door de ophoping van witte bloedcellen heb je te weinig rode bloedcellen. Daardoor kun je bijvoorbeeld last krijgen van bloedarmoede. Ook de vergrote hoeveelheid IgM- eiwitten in het bloed kunnen klachten geven.

Deze klachten kunnen voorkomen bij waldenström:

- moeheid
- bloedarmoede
- neuropathie: tintelingen, krachtverlies en een doof gevoel in je handen en voeten
- nachtzweeten
- gewichtsverlies
- vergrote lymfeklieren
- hyperviscositeit

Hyperviscositeit: hoofdpijn en minder goed zien

Een op de tien mensen met waldenström krijgt last van hyperviscositeit. Dat houdt in dat je bloed 'stroperig' wordt door de hoge eiwitgehalten. Hyperviscositeit kan leiden tot hoofdpijn, minder goed zicht en verwardheid. Ook is er een vergrote kans op bloedingen. Dit symptoom wordt altijd direct behandeld.

IgM MGUS

In het bloed kan een IgM M-proteïne voorkomen, ook als er geen lymfoom in het beenmerg wordt gevonden. In dat geval is er sprake van IgM MGUS. MGUS is geen kanker maar kan een voorloperstadium zijn van de ziekte van Waldenström. Zeven op de tien mensen met MGUS krijgt nooit klachten. Is MGUS vastgesteld, dan is het verstandig om een keer per jaar het bloed te controleren.

Diagnose

Om de diagnose ziekte van Waldenström vast te stellen, krijg je deze onderzoeken:

- Een lichamelijk onderzoek: de arts onderzoekt je bloeddruk, hartslag, longen en kijkt of je opgezwollen lymfklieren hebt.
- Je krijgt een bloedonderzoek. De bloedwaarden geven informatie over bloedarmoede, lever- en nierfunctie en de hoeveelheid bloedeiwitten, zoals IgM. De concentratie IgM in het bloed is een belangrijke aanwijzing voor waldenström. Voor de diagnose IgM MGUS is het aantonen van het M-proteïne ook een vereiste.
- Voor een definitieve diagnose neemt men wat beenmerg af via een beenmergpunctie. Daaruit leidt de specialist af of er een 'lymfoplasma-cellulair lymfoom' in het beenmerg zit. Dit is de tumor die het IgM produceert.
- Via een CT-scan van hals, borstkas en buikholte kan de specialist zien of er lymfeklieren binnen in het lichaam opgezet zijn.

MYD88

Onderzoekers naar de oorzaak van de ziekte van Waldenström hebben steeds meer aandacht voor het gen MYD88. Bij bijna alle mensen met deze ziekte wordt een mutatiefoutje van dit gen gevonden.

Het gen MYD88 is betrokken bij de celdeling. Normaal remt de celdeling op tijd af. Maar door de mutatie in het gen gaat de deling te veel door en ontstaat er een tumor.

In een DNA-onderzoek van lymfoomcellen kan worden gezien of er een mutatie is in het gen MYD88. Wordt er een mutatie gevonden in het gen MYD88, dan is het een sterke aanwijzing voor de diagnose waldenström. Het is nog geen bewijs, omdat de mutatie ook aanwezig kan zijn bij een ander type bloedkanker, zoals IgM multipel myeloom, marginale zone lymfoom (MZL) of CLL.

Uitslag IgM MGUS

Niet elke verhoging van het IgM-eiwit leidt automatisch tot de diagnose ziekte van Waldenström. Bij sommige mensen brengt een toevallig bloedonderzoek een verhoogde IgM-concentratie aan het licht. Zijn er verder geen klachten en is er minder dan 10 procent tumor in het beenmerg, dan volgt de diagnose IgM MGUS. De meeste mensen met MGUS blijven levenslang klachtenvrij. Voor hen is een behandeling dus niet zinvol.

Wanneer een verhoogde IgM-concentratie bij je gevonden wordt en meer dan 10 procent lymfoomcellen in het beenmerg, dan heb je de ziekte van Waldenström. Heb je verder geen klachten, dan spreekt een arts van asymptomatische Waldenström. Ook deze uitkomst wordt vaak bij toeval gevonden. Het behandelbeleid daarbij is 'wait and see'. Voorlopig wordt er niets aan gedaan, maar je blijft wel onder controle staan van je arts. Onderzoek wijst uit dat de helft van de mensen met deze diagnose na vijf jaar nog altijd klachtenvrij is en dat nog jarenlang blijven.

Meedoen aan een trial

Een trial is een wetenschappelijk onderzoek. Vaak worden twee behandelmethoden met elkaar vergeleken. De onderzoekers kijken bijvoorbeeld naar het effect en de bijwerkingen van de behandeling. Het voordeel van meedoen aan een trial is dat je behandeld wordt volgens de laatste inzichten en naar een strak protocol. Bovendien word je binnen een trial extra zorgvuldig gevolgd en begeleid. Vraag aan je hematoloog of je in aanmerking komt voor een trial die nu loopt of binnenkort start. Of kijk op hematon.nl

Spanning en onzekerheid

Totdat de diagnose en je behandelplan definitief is, zul je veel vragen over de ziekte van Waldenström hebben, de behandelingen en de vooruitzichten. Allemaal vragen die je arts nog niet kan beantwoorden. Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij jou als bij je naasten. Het helpt als je weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijg je niet altijd vanzelf. Vraag er daarom naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden.

Stel je ongerustheid aan de orde als je met je dokter praat. Vraag goed door en neem gerust je partner of iemand anders mee. Wees niet bang om iemand van Hematon te bellen of te mailen. Je bent echt niet de enige die zoiets doet en de lotgenoten aan de andere kant van de lijn zijn graag bereid jouw vragen te beantwoorden. Zij zijn zelf ervaringsdeskundige, dus ze weten hoe het is om in spanning en onzekerheid te verkeren.

- Bel naar 030 - 760 38 90
- Mail lotgenotencontact@hematon.nl

Je rol als patiënt: pak zo veel mogelijk regie

Een gesprek voeren met een arts vindt bijna iedereen lastig. Het gesprek voorbereiden helpt om de juiste informatie te krijgen en je zenuwen de baas te blijven. Ook pak je zo de regie een beetje terug. Via je vragen komen je eigen vragen, wensen en doelen op tafel, zo voel je je minder machteloos. Je zet samen op een rij wat je het liefst wilt bereiken na een behandeling. Bereid het gesprek met je arts of specialistisch verpleegkundige voor:

- Schrijf je drie belangrijkste vragen op over je ziekte en mogelijke behandeling.
- Schrijf op wat je grootste zorgen zijn.
- Neem het briefje mee naar het gesprek en leg het op tafel. Zo weet je arts direct dat je vragen hebt die je wilt bespreken.

Behandeling ziekte van Waldenström

Als je de ziekte van Waldenström hebt, zal de hematoloog met je overleggen over de behandeling. Elke behandeloptie heeft voor- en nadelen. Daarom is het belangrijk om met je arts te bespreken wat het best bij jou past.

Omdat de ziekte van Waldenström nooit echt verdwijnt, is de behandeling niet gericht op genezing. Wel probeer je met de behandeling de celdeling te vertragen en klachten te verminderen. In een gesprek met je hematoloog kom je tot een behandeling. De landelijke richtlijnen waarin symptomen meegenomen worden, zoals een laag Hb, koorts, nachtzweeten, gewichtsverlies, vermoeidheid, opgezette lymfeklieren en neuropathie wegen daarin zwaar mee.

- Bij chemotherapie krijg je een of meer chemokuren met medicijnen tegen kanker. De chemo gaat via het bloed naar je cellen en remt de deling van cellen. Helaas remmen ze de deling van alle cellen, dus ook gezond weefsel wordt aangetast.
- Bij immuuntherapie worden antistoffen gericht ingezet tegen kwaadaardige cellen. Het eigen afweersysteem wordt ingezet om de tumorcellen te vernietigen.
- Immuuntherapie met chemotherapie worden vaak gecombineerd, dit is immuno-chemotherapie.

Doelgerichte therapie

Doelgerichte therapie probeert net als chemotherapie de groei van de tumor tegen te gaan. Dit medicijn grijpt precies aan op het stukje van de kwaadaardige cel dat defect is. Het laat de andere cellen met rust. Bij Waldenström valt de BTK-remmer (bruton tyrosine kinase) onder doelgerichte therapie.

De BTK-remmer voorkomt dat B-lymfocyten zich nestelen in lymfklieren en dat ze overleven.

Overige behandelingen

BEHANDELING: RADIOTHERAPIE

Als sommige grote klieren door hun ligging en omvang problemen veroorzaken, kan er radiotherapie worden gegeven.

STAMCELTRANSPLANTATIE

Als je relatief jong bent en in een goede conditie verkeert, kan de arts een stamceltransplantatie overwegen. Bij waldenström wordt het zelden ingezet omdat er andere, betere behandelingen zijn. Stamceltransplantatie is een zeer zware behandeling waardoor de werking vaak niet opweegt tegen de bijwerkingen. Je arts beoordeelt of stamceltransplantatie geschikt is, welke voorbehandeling je nodig hebt en welke nazorg voor jou het beste resultaat zal opleveren.

ONDERSTEUNENDE BEHANDELINGEN

Naast het bestrijden van de ziekte kan je arts een aantal ondersteunende behandelingen voorstellen. Deze behandelingen zijn erop gericht de gevolgen van de ziekte zo veel mogelijk te bestrijden:

- medicijnen tegen de pijn die veroorzaakt wordt door neuropathie
- toediening van erytropoëtine, een hormoon dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert; hiermee wordt bloedarmoede tegengegaan
- plasmaferese vervangt je eigen plasma door dat van een donor of een eiwitoplossing; deze behandeling wordt toegepast als je bloed te stroperig is
- antibiotica om infecties te voorkomen, met name tijdens therapie
- psychosociale hulp
- revalidatie
- fysiotherapie
- diëtetiek

Vooruitzichten ziekte van Waldenström

Het is niet mogelijk om te genezen van de ziekte van Waldenström. Maar de levensverwachting is vaak goed. Vijf jaar na de diagnose is meer dan 80 procent van de mensen met waldenström nog in leven. Ook na die periode zijn nog vele gezonde jaren mogelijk.

Heb je de diagnose asymptomatische waldenström gekregen, dan is het goed om regelmatig na te gaan of bloedwaarden veranderen. Na 5 jaar heeft ongeveer de helft van deze groep mensen waldenström ontwikkeld. De andere helft blijft dus nog vele jaren asymptomatisch, dat wil zeggen dat ze geen klachten hebben en niet behandeld hoeven te worden.

Heb je symptomatische waldenström, dan kan de juiste behandeling jarenlange overleving geven. Kies je voor een 'zwaardere' behandeling, dan is de kans op een flink aantal jaren zonder behandeling vaak groter dan wanneer je voor een 'lichtere' behandeling kiest. De 'lichtere' behandeling heeft minder bijwerkingen, maar je moet meestal eerder op herhaling of een vervolgbehandeling kiezen.

MGUS

De meeste mensen met de diagnose MGUS blijven zelfs levenslang klachtenvrij en hoeven ook niet te worden behandeld. De kans dat je met MGUS de ziekte van Waldenström ontwikkelt, is heel klein (1,5 procent per jaar).

Wait-and-see

Als het beter is voorlopig niet te behandelen, moet je wel regelmatig naar het ziekenhuis voor een controle door de hematoloog. Blijkt uit deze onderzoeken dat de ziekte zich uitbreidt of krijg je klachten, dan is dat vaak de reden om te starten met een behandeling. De lengte van een wait-and-seebehandeling varieert van mens tot mens. Het kan om enkele maanden gaan. Maar sommige mensen zitten jarenlang in wait-and-see. Er zijn zelfs 'patiënten' voor wie nooit een behandeling nodig is.

Over Hematon

De diagnose waldenström zet je leven op z'n kop. De diagnose roept vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen, herstel en je leven. Wat houdt chemotherapie in? Kun je meedoen aan een medische studie? Hoe zit het met werk, inkomen en verzekeringen? Ook ervaar je dat de relatie met je partner en kinderen onder spanning komt te staan.

Herken je dit? Maak gebruik van Hematon en word lid!

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen.

Wat doet Hematon voor jou?

- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl).
- Kom naar informatie- en lotgenoten-bijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op hematon.nl/agenda staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op hematon.nl en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk en gebruik online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over dure medicijnen, kanker en werk, wetenschappelijk onderzoek en kwaliteit van zorg.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontleen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
april 2023

TEKST

Redactie Hematon
m.m.v. Josephine Vos (Amsterdam UMC)

FOTOGRAFIE

Henriëtte Ritsma

VORMGEVING

Marker Ontwerp

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.

