

Multipel myeloom (zorgpad voor patiënten ouder dan 70 jaar)

U heeft de ziekte Multipel myeloom. In het HagaZiekenhuis hebben we een speciaal zorgpad beschreven waarin de 4 fases van de behandeling aan de orde komen. U leest hieronder precies wat er wanneer gebeurt.

Fase 1: Verwijzing, onderzoek en polibezoek (week 1 en 2)

Doorverwijzing

Uw huisarts of specialist heeft afwijkingen in uw bloed geconstateerd en vermoedt dat u Multipel myeloom heeft. Hij of zij verwijst u (met een verwijsbrief) door naar de [polikliniek Hematologie](#). Om te achterhalen wat de oorzaak is van de bloedafwijkingen is namelijk meer onderzoek nodig.

Afspraak maken

De hematoloog beoordeelt de verwijzing. Hierna krijgt u via e-mail of post een datum voor een afspraak .

Bloedonderzoek

Voorafgaand aan uw eerste bezoek bij de hematoloog, moet u bloed laten prikken. Dat bloed wordt onderzocht om meer informatie over een eventuele beenmerg- of bloedziekte te krijgen.

Eventueel aanvullende onderzoeken:

CT-scan

Met een CT-scan kunnen we botbeschadigingen en afwijkingen in beeld brengen. De afspraakbevestiging voor de CT-scan ontvangt u per mail of post Hierin staan het tijdstip, locatie en gevraagde voorbereiding.

24-uurs urine

Voor dit onderzoek verzamelt u gedurende 24 uur uw urine in een urinecontainer (bokaal). De urine wordt onderzocht in het laboratorium. [Hier vindt u meer informatie](#).

Polibezoek hematoloog - diagnose

Tijdens het bezoek aan de hematoloog bespreekt u de resultaten uit het onderzoek. Soms kunnen we dan het vermoeden van Multipel Myeloom bevestigen of ontkennen. Vaak is er meer onderzoek nodig is. U krijgt hierover dan meer uitleg. Wij adviseren u iemand mee te nemen naar dit gesprek.

Telefonisch contact met verpleegkundig specialist/consulent

De verpleegkundig specialist/consulent heeft, indien u hier behoefte aan heeft, een telefonisch kennismakingsgesprek met u. Hij of zij is uw vaste contactpersoon tijdens de hele behandeling. Naast uw medisch inhoudelijke vragen kunt u ook bij haar terecht met zorgen, angsten of problemen op andere vlakken, zoals sociaal, voeding, beweging. Zo nodig kan zij u gericht doorverwijzen.

Fase 2: Vervolgonderzoek en behandelplan (week 2/3/4)

Bloedonderzoek

Om een volledig beeld te krijgen van uw gezondheidsstatus doen we aanvullend bloedonderzoek.

Polibezoek bij verpleegkundig specialist/consulent

De verpleegkundig specialist/consulent maakt, indien dit nog niet eerder is gebeurd, kennis met u. Zij is uw vaste contactpersoon tijdens uw behandeling.

Naast uw medisch inhoudelijke vragen kunt u ook bij haar terecht met zorgen of problemen op andere vlakken, zoals sociaal, voeding, beweging. Zo nodig kan zij u gericht doorverwijzen

Beenmergpunctie

Bij een beenmergpunctie halen we beenmerg en botmateriaal uit de achterzijde van het bekkenbot om een beenmergziekte op te kunnen sporen. [Klik hier voor meer informatie over de beenmergpunctie.](#)

Aanvullend onderzoek

Als dit niet eerder is gedaan, kunnen we op indicatie een [CT-scan](#), PET-scan of [MRI-scan](#) maken en [24-uurs urine](#) onderzoeken.

ECG

Met een hartfilmpje, ook wel elektrocardiogram (ECG) genoemd, onderzoeken we de elektrische werking van uw hart. Dit onderzoek duurt enkele minuten en is nodig om later de juiste behandeling te kunnen starten.

Overleg en behandelplan

Als de uitslagen van alle onderzoeken bekend zijn, worden deze besproken tijdens een multidisciplinair overleg (MDO). Bij dit overleg is een team van zorgverleners aanwezig. Zij brengen de beste behandeling voor uw situatie in kaart. Ook bekijken zij of u mogelijk in aanmerking komt voor een behandeling in studieverband (wetenschappelijk onderzoek). Dit heet een trial.

Fase 3: Voorbereidingen voor start behandeling (week 4/5)

Gesprek met hematoloog over het behandeladvies

De hematoloog bespreekt met u het behandeladvies van het multidisciplinaire team. Wij adviseren u iemand mee te nemen naar deze afspraak. U beslist samen met de hematoloog welke behandeling u wilt en wat het beste aansluit op uw wensen en situatie.

Wilt u zich voorbereiden op dit gesprek? Kijk op www.begineengoesprek.nl

Gesprek met de verpleegkundig specialist/consulent

Uw verpleegkundig specialist geeft extra uitleg over de behandeling, medicatie en bijwerkingen. Meestal bestaat de behandeling uit pillen in combinatie met injecties. Ook bekijkt u samen of het mogelijk is uw medicatie zelf thuis toe te dienen. Indien dit het geval is, wordt u hierin getraind en begeleid.

Vragenlijsten voor goede zorg

Wij vinden het belangrijk zorg waarbij het niet alleen gaat om langer leven maar ook om de kwaliteit van leven. Om dat goed te kunnen doen, vragen we enkele keren om een vragenlijst in te vullen. Dit noemen we een PROM, de afkorting voor Patient Reported Outcome Measures. In goed Nederlands: door de patiënt gerapporteerde uitkomsten.

In de lijst staan vragen hoe u zich voelt en hoe het met u gaat. U krijgt een e-mail zodra er een nieuwe vragenlijst voor u klaarstaat. Uw zorgverlener krijgt de antwoorden te zien en bespreekt ze met u. Desgewenst kunnen we op basis van de antwoorden uw dosering van medicatie aanpassen.

Verdere voorbereiding

We maken afspraken met u voor het vervolg van de behandeling. Ook is er soms nog een extra bloedonderzoek nodig en controleert de ziekenhuisapotheek het schema van uw behandelkuur.

Als u in aanmerking komt voor een behandeling in onderzoeksverband (trial), informeren we u daar in deze periode verder over.

Als er sprake is van botpijnen, kan het zijn dat u in deze periode nog een afspraak heeft met de radiotherapeut.

Fase 4: Start behandeling en vervolg (week 5/6 en verder)

Start behandeling

De hematoloog of verpleegkundig specialist heeft recepten gestuurd naar de poliklinische (Haga)Apotheek. Het gaat dan om behandelmedicatie en voorbereidende medicatie. Eventuele andere ondersteunende medicatie, zoals antibiotica, haat naar de HagaApotheek óf uw eigen apotheek. U moet alle medicatie ophalen voordat de behandeling start.

We verwachten u volgens afspraak op de afdeling Daginfusie Therapie (DIT) of op de 15^e etage van het HagaZiekenhuis Den Haag. Via een injectie krijgt u hier uw medicijnen als onderdeel van de behandeling.

Als u in aanmerking komt voor het zelf thuis toedienen van medicatie, krijgt u training hiervoor op de DIT-afdeling. Na succesvolle afronding, kunt u de behandelkuren voortaan zelf thuis toedienen.

Herhaling behandelkuur: elke 2-3 maanden

Elke 2 tot 3 maanden doen we opnieuw bloedonderzoek. Hierna heeft u afwisselend een polibezoek bij de verpleegkundig specialist of hematoloog. Als het bloedbeeld verandert, passen we het behandelplan in overleg met u aan. U heeft dan ook een afspraak met de hematoloog.

Als er geen veranderingen in het bloed zijn, bereiden we een nieuwe behandelkuur voor die u in het ziekenhuis krijgt. Of, als u getraind bent, krijgt u de medicijnen mee voor toediening thuis.

Start studiebehandeling (trial)

Als u in aanmerking komt voor een behandeling in studieverband, start die behandeling in deze periode. U heeft dan ook een afspraak met een researchverpleegkundige die betrokken is bij de studie.

Begeleiding buiten het ziekenhuis

Soms blijkt uit de gesprekken met de verpleegkundig specialist/consulent of hematoloog dat meer begeleiding nodig is. Bijvoorbeeld op sociaal vlak, voor vermoeidheid en energieverdeling, beweging of voeding. Als dat zo is, verwijzen we u gericht door naar een gespecialiseerd zorgverlener buiten het ziekenhuis.

Behandelteam

De behandeling van multipel myeloom gebeurt door een team. Dit team bestaat uit internist-hematologen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en verpleegkundig consulenten. Ook zijn het poliklinisch secretariaat, het secretariaat van de afdelingen Daginfusietherapie (DIT) en de 15 etage, de apotheek en het laboratorium nauw betrokken.

In het HagaZiekenhuis zijn ook de patholoog-anatoom en de afdelingen diëtetiek, fysiotherapie, radiotherapie en radiologie verbonden aan het team voor diagnostiek en behandeling van patiënten met Multipel myeloom.

Bij wie moet u zijn met vragen?

Soort vraag	Tijdens kantooruren	's Avonds en in het weekend
Dringende lichamelijke vragen zoals koorts Bij levensbedreigende situatie of acute spoed: bel 112	<ul style="list-style-type: none">● Polikliniek hematologie: (070) 210 2556	Afdeling hematologie: (070) 210 2664.
Niet-dringende lichamelijke vragen	<ul style="list-style-type: none">● Polikliniek hematologie: (070) 210 2556● Mail: hematologie@hagaziekenhuis.nl.● U kunt ook contact opnemen met uw huisarts	

Medicijnen	<ul style="list-style-type: none"> ● Polikliniek hematologie: (070) 210 2556 ● Mail: hematologie@hagaziekenhuis.nl. 	Bij acute medicijnvragen: afdeling Hematologie (070) 210 2664.
Angsten en zorgen	<ul style="list-style-type: none"> ● Polikliniek hematologie: (070) 210 2556 ● Mail: hematologie@hagaziekenhuis.nl. 	
Overige vragen	<ul style="list-style-type: none"> ● Polikliniek hematologie: (070) 210 2556 ● Mail: hematologie@hagaziekenhuis.nl. 	

Websites met meer informatie

Informatie over uw ziekte geven uw behandelend specialist en de verpleegkundig specialist/consulent. Vaak zijn er nog veel vragen waarvoor u misschien een betrouwbare internetsite zoekt. Hieronder vindt u een overzicht van internetsites die betrekking hebben op uw ziektebeeld. U kunt altijd met uw behandelteam overleggen als u informatie heeft gevonden die juist vragen oproept of wanneer er hierdoor zorgen ontstaan. Ook kunt u voor vragen over werkverzuim en werkhervatting passende websites vinden waarover de verpleegkundig specialist/consulent u kan informeren.

Onderwerp / organisatie

Link

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), koepel van 21 kankerpatiëntenorganisaties

www.nfk.nl

Informatie over ziekte/ behandeling, lotgenotencontact, hulp en ondersteuning

www.kanker.nl

Samen belistraject over onderzoek en behandeling

hagaziekenhuis.nl/samenbeslissen

Lotgenotencontact (landelijk) en meer info over ziektebeeld. Hematon is de Patiëntenorganisatie voor mensen met kanker van het bloed/beenmerg:

www.hematon.nl

Voeding en kanker. Aanbevelingen en informatie over voeding bij kanker; programma van het Wereld-KankerOnderzoek-Fonds	www.voedingenkankerinfo.nl
Instructieboekje beweegprogramma Onco-Move	Dagboek en opbouwen beweging - IKNL
Zorgverleners (fysiotherapeuten, diëtisten, etc) in omgeving	verwijsgidskanker.nl
HOVON: stichting hemato-oncologie volwassenen Nederland	hovon.nl
Stichting Look Good Feel Better. Deze stichting zet zich in om voor alle mensen met kanker een positieve schakel te zijn in het ziekteproces.	lookgoodfeelbetter.nl/

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

Spreekt u geen of slecht Nederlands?

De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Do you speak Dutch poorly or not at all?

This brochure contains information that is important for you. If you have difficulty understanding Dutch, please read this brochure with someone who can translate or explain the information to you.

Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

