

Zorg staat voor nieuwe uitdaging: de noden van patiënten met kanker die blijven leven

Voor wie leeft met kanker is specifieke zorg nodig

Mariken Stegmann

huisarts en postdoc-onderzoeker/klinisch epidemioloog, Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen

Olaf Geerse

aios longziekten, Amsterdam UMC

Lia van Zuylen

hoogleraar palliatieve zorg en medisch oncoloog, Amsterdam UMC, Cancer Center Amsterdam

Daan Brandenburg

klinisch epidemioloog en programmaleider Oncologie in de Huisartsenpraktijk, Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen



Een groeiende groep patiënten blijft langer leven na de diagnose kanker. Kanker is voor hen geen onmiddellijk doodvonnis, maar ze zijn ook niet te genezen. De zorg is nog onvoldoende ingericht voor de unieke mix van vragen van deze patiënten.

Meneer De Jong is 72 jaar en nu hij zijn timmerbedrijf heeft overgedragen aan zijn zoon geniet hij samen met zijn vrouw van zijn pensioen. Na enkele maanden van toenemende vermoeidheid krijgt hij last van rectaal bloedverlies. Er blijkt sprake van een uitgebreid gemetastaseerd coloncarcinoom. De ziekte is niet te genezen. Na overleg met zijn oncoloog besluit meneer Jansen te starten met chemotherapie waarna een follow-up CT-scan laat zien dat de primaire tumor en de metastasen kleiner zijn geworden. Na enkele maanden keert zijn energie langzaam terug. Hij kampt echter met concentratiestoornissen en neuropathische pijn in zijn handen. Hij weet dat de tumor weer zal gaan groeien en dat chemotherapie dan opnieuw een mogelijkheid is, maar hij twijfelt of hij dit wil.

Mevrouw Van Arkel is een 81-jarige dame die voorheen werkzaam was als secretaresse bij een raad van bestuur. Zij woont zelfstandig en heeft een rijk sociaal leven. Zij heeft al jaren hoge bloeddruk en diabetes mellitus, maar met leefstijlaanpassingen en enige medicatie is dit goed onder controle. Sinds twee jaar kampt zij met recidiverende luchtwegklachten. Na een episode van hemoptoë wordt de diagnose niet-kleincellig longcarcinoom gesteld met metastasen in de rechterheup. Bij mutatieanalyse blijkt sprake van een EGFR-mutatie waarvoor behandeling met osimertinib wordt gestart. Ook wordt haar heup bestraald waarna de pijnklachten afnemen en zij eigenlijk functioneert zoals voorafgaand aan de diagnose. Na enkele maanden blijkt de tumor bijna niet meer zichtbaar op de scan. Ze pakt haar leven langzaam weer op maar is angstig over hoe lang het 'goed blijft gaan'. Hierdoor heeft zij de motivatie voor een gezonde leefstijl verloren. Zij heeft veel vragen over reanimeren, euthanasie en hoe zich dat verhoudt tot haar geloof.

Mevrouw Kowalski is een 44-jarige advocaat die samenwoont met haar partner en twee jonge kinderen. Zij ontwikkelt epileptische aanvallen en

na diagnostiek blijkt er sprake van een melanoom met hersenmetastasen. Bij aanvullend onderzoek worden geen activerende mutaties gevonden. Ze start direct met anti-epileptica en immunotherapie. Na de derde cyclus wordt zij opgenomen in het ziekenhuis wegens een forse colitis waarvan ze goed herstelt. De immunotherapie wordt gestopt, maar er blijkt gelukkig sprake van voortgaande respons. Na een jaar voelt zij zich bijna als vanouds en wil graag terug aan het werk. Ze vraagt zich af of dit verstandig is en hoe dit dan zou moeten. Ook wil ze graag hulp om met hun twee jonge kinderen te leren praten over haar onzekere toekomst.

Niet genezen

Bovenstaande casussen illustreren dat steeds meer patiënten een vorm van kanker hebben waarvan ze niet genezen, maar waarmee ze nog wel gedurende langere tijd zullen leven. Vooral de komst van nieuwe behandelmogelijkheden is

De traditionele tweedeling tussen patiënten die wel en niet curatief worden behandeld is steeds minder van toepassing

daar debet aan. Zo ligt voor patiënten met uitgezaaide borst- of prostaatkanker op dit moment de driejaarsoverleving rond de 50 procent. Ook voor onder meer longkanker en gemetastaseerd melanoom zorgen ontwikkelingen in immuno- en doelgerichte therapie voor betere prognoses. De traditionele tweedeling tussen patiënten die curatief worden behandeld en patiënten die niet curatief worden behandeld, is daardoor steeds minder van toepassing. Naast de omvang groeit ook de heterogeniteit van de groep patiënten die lang leeft met niet te genezen kanker. Sommige patiënten worden behandeld met doelgerichte therapie of hormoonbehandelingen en hebben daar langdurig baat bij. Voor

anderen is de behandeling met chemotherapie afgesloten en wordt gewacht op nieuwe klachten door toename van de ziekte, waarop indien mogelijk weer met een behandeling gestart kan worden. Weer anderen, zoals patiënten met chronisch lymfatische leukemie, krijgen helemaal geen actieve behandeling tot het moment dat dat toch nodig is. Bij sommige patiënten is zelfs genezing mogelijk, al blijft dat lange tijd onzeker.

Hoewel deze patiëntengroep groeit in omvang en in heterogeniteit, is er nog weinig aandacht voor in de oncologische richtlijnen en is er weinig specifieke zorg voor hen. Er ontbreekt zelfs een eenduidige term. In de literatuur wordt onder meer gesproken over 'survivors with metastases', 'chronische kanker' en 'stabiele kanker'. Omdat patiënten de termen chronisch en stabiel onaangenaam vinden, gebruiken wij de term 'patiënten die lang leven met niet te genezen kanker' (prolonged incurable cancer) zoals ook andere auteurs al hebben gesuggereerd.

Unieke behoeften

Patiënten die lang leven met niet te genezen kanker, ervaren een unieke mix van vragen en problemen die thuishoren in het domein van de zorg voor overlevers van kanker én van de palliatieve zorg. Het betreft zowel fysieke en psychische, als zingevings- en sociale problematiek die gedurende het gehele ziekteverloop een negatieve impact kan hebben op de ervaren kwaliteit van leven.

Lichamelijke klachten kunnen het gevolg zijn van bijwerkingen van de behandeling, zoals opvliegers tijdens hormoontherapie. Ook kunnen het late effecten zijn na eerdere behandeling, waaronder complicaties na chirurgie of neuropathische pijn na chemotherapie. Daarnaast kunnen patiënten die lang leven met niet te genezen kanker toenemend symptomen ervaren van de kanker zelf, zoals pijnklachten of dyspnoe. Vragen over de behandeling van mogelijke toekomstige symptomen, bijvoorbeeld kortademigheid in de stervensfase, kunnen zich op ieder moment in het ziekteverloop voordoen, ook als het overlijden nog ver weg lijkt te zijn. Bovendien kunnen patiënten die lang leven met niet te genezen kanker net als survivors en patiënten in het palliatieve traject vaker en meer last hebben van psychische klachten als angst en somberheid dan leeftijdgenoten zonder kanker. Op het sociale vlak kan het lastig zijn een nieuwe positie te vinden in hun relaties met bijvoorbeeld hun partner, kinderen, familie en vrienden, nadat ze een periode de 'patiëntenrol' hebben vervuld. Ook werkhervatting levert vaak

problemen op, waarbij zowel fysieke symptomen zoals vermoeidheid en cognitieve problemen een rol spelen, alsmede onzekerheid over levensverwachting en twijfel over het relatieve belang of de wenselijkheid van een baan in deze situatie. Daarnaast kunnen existentiële vragen, bijvoorbeeld over de betekenis van leven in het algemeen en over spiritualiteit en religie, een rol spelen. Tot slot ervaren deze patiënten onzekerheid over hun toekomst en zorgen over wat er zal gebeuren met hun naasten als zij op termijn zullen overlijden.

Survivorship

Een belangrijke eerste stap in het verbeteren van de zorg is dat zowel eerste- als tweedelijnszorgverleners deze patiëntengroep en hun specifieke behoeften beter (h)erkennen. Daarbij moeten de zorgverleners idealiter aandacht besteden aan het brede scala van problemen waar patiënten gedurende het hele ziekteproces tegenaan lopen. Ze kunnen hierbij gebruikmaken van gevalideerde screeningstools zoals de Lastmeter of ziektespecifieke meetinstrumenten. Binnen deze zorg moeten elementen van *survivorship care* en palliatieve zorg worden gecombineerd en gelijktijdig worden toegepast. *Survivorship care* bestaat uit surveillance, management van bijwerkingen en late effecten, zorg voor de algemene gezondheid en sociale situatie. Palliatieve zorg richt zich op fysieke en psychische symptomen en op (potentiële) problemen in het sociale en existentiële domein, waarbij de wensen en verwachtingen van patiënt en naasten voor het leven tot het levenseinde centraal staan. Aangezien bij veel patiënten die lang leven met niet te genezen kanker de controlefrequentie in het ziekenhuis lager is, lijkt er een belangrijke rol weggelegd voor de huisarts in de begeleiding en signalering van mogelijke problemen of nieuwe klachten. Gezien de snelle ontwikkelingen van nieuwe therapieën met elk hun eigen specifieke indicatiegebied en bijwerkingen is blijvende nauwe samenwerking met de medisch specialist hierbij van groot belang. ●

contact
m.e.stegmann@umcg.nl
cc: redactie@medischcontact.nl



→ Meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

Mette Konings
is aios psychiatrie



Stille hiërarchie

In de lunchpauze ga ik op het dakterras van het ziekenhuis zitten, waar ook twee mannen die de vloer leggen pauze houden. 'Zeg, werken er hier mensen op zaterdag? Of spookt het gewoon?' vraagt één van hen.

Toen hij na het weekend terugkwam, zaten er voetstappen op de vloer die nog moest drogen. Hij heeft erger meegemaakt. Ook als hij aan het werk is, stappen er mensen op de pas gelegde vloer. Op het advocatenkantoor was het erger, daar liep Jan en alleman door de rood-witte afzetlinten. Er liep een spoor naar de kamer van de directeur.

Om laminaat te komen leggen, is een temperatuur van minimaal 18 graden nodig, anders trekt de vloer krom. Veel mensen weigeren de verwarming die dag een beetje hoger te zetten. Als er een klacht komt van krom laminaat, krijgt hij toch de schuld. Hij begint er niet meer aan.

'Zeg, werken er hier mensen op zaterdag?'

Dan de rijke mensen. Die vinden hij en zijn collega het ergst. Ze waren bij een vrouw die miljoenen had geërfd.

Ze had de duurste vloer besteld. Waar ze gewend zijn bij rijke mensen nooit koffie aangeboden te krijgen, moesten ze hier zelfs hun lunch in de kelder opeten.

Als ik de volgende dag het trappenhuis uitkom, stap ik bijna in de vloerlijm. Eromheen liggen nog ongebruikte rollen pvc. In plaats van gehaast over de rol heen te stappen, vraag ik: 'Hoe kan ik hier omheen lopen zonder het te beschadigen?' Als coassistent vond ik krukzitten en koffie halen verschrikkelijk. Ik nam me voor als arts-assistent de coassistent als gelijke te behandelen. Maar er blijkt nog een hiërarchische laag, die er niet zou hoeven te zijn. Zolang de vloerleggers bij ons aan het werk zijn, zijn ze collega's. En dienen ook zo behandeld te worden.