



# Ik heb lymfeklierkanker. Wat nu?

Symposium Lymfeklierkanker 21/09/2024  
Hematoloog dr. Lien Deleu  
Verpleegkundig consulent Stephanie Vandebussche  
Elke Stienissen, voorzitter LKV en hodgkinpatiënt



Hoe herken ik een lymfoom?

Tools voor diagnose

De vele gezichten van lymfeklierkanker

Wat kan een verpleegkundig consulent betekenen?

Het gevecht aangaan

Het zwarte gat

Nazorg: verpleegkundige consultatie

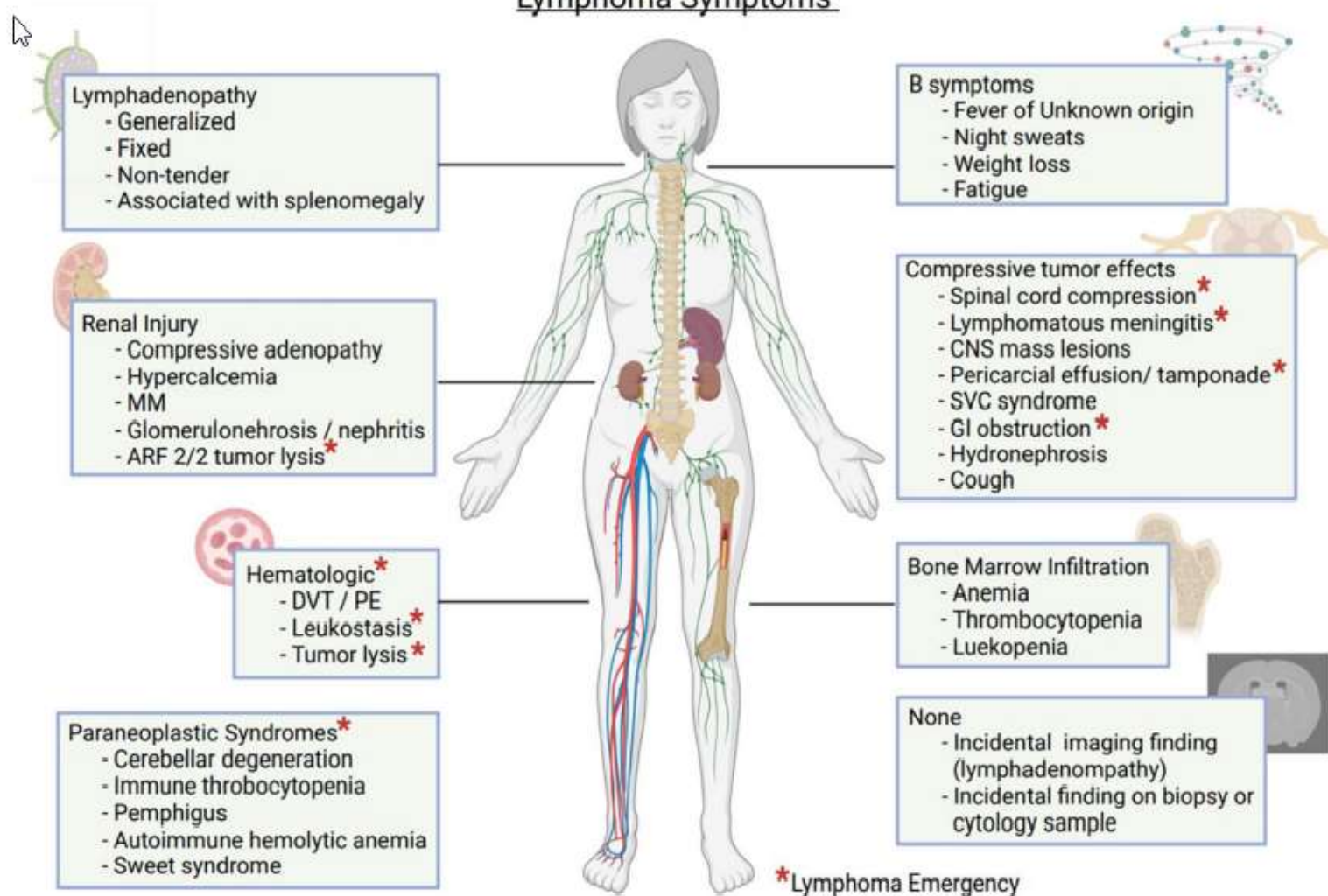
Regie over je eigen lichaam

Communicatie

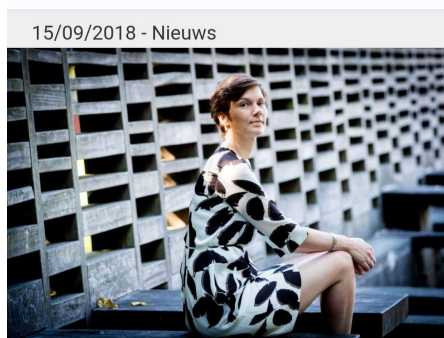


# Hoe herken ik een lymfoom?

## Lymphoma Symptoms



# Alcoholpijn



© ID/ Lieven Van Assche

## INTERVIEW

**Elke Stienissen  
15 september is uitgeroepen  
tot Werelddag Lymfoom  
(lymfklierkanker)**

**“Het is eigenlijk  
begonnen met  
alcoholpijn”**

ENTERTAINMENT STYLE BEAUTY BODY & MI

BODY & MIND

**Melissa had altijd pijn na het drinken van alcohol. Dat bleek kanker**

DOOR  
**Cilla Peters**

Gepubliceerd op  
20 juni 2023 om 17:00

Wijn heeft het leven van Melissa gered. Door de pijn die ze elke keer na het drinken had, kwam ze er namelijk achter dat ze kanker heeft. De dokter nam haar klachten niet

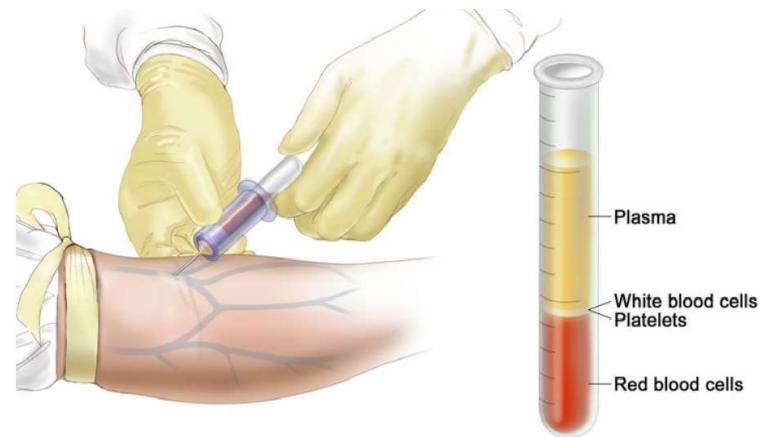
## Tools voor diagnose

- Labo
- Beeldvorming
- Klierbiopsie
- Beenmerg-botboor
  
- MRI hersenen en lumbaalpunctie



## Tools voor diagnose: Labo

- Compleet formule
- Elektrolyetstoornissen: hypercalcemie, tumor lysis
- Leverfunctiestoornissen, nierinsufficiëntie door compressie
- Gestegen LDH
- Stolling
- Sedimentatie
- HBV, HCV, HIV
- Flowcytometrie



© 2007 Terese Winslow  
U.S. Govt. has certain rights

## Vragen van de hematoloog



- Eerste consultatie met de hematoloog
- Ik = 32 jaar en alleenstaand. Nam mijn vader mee
- Vraag: Zou het kunnen dat je HIV hebt?

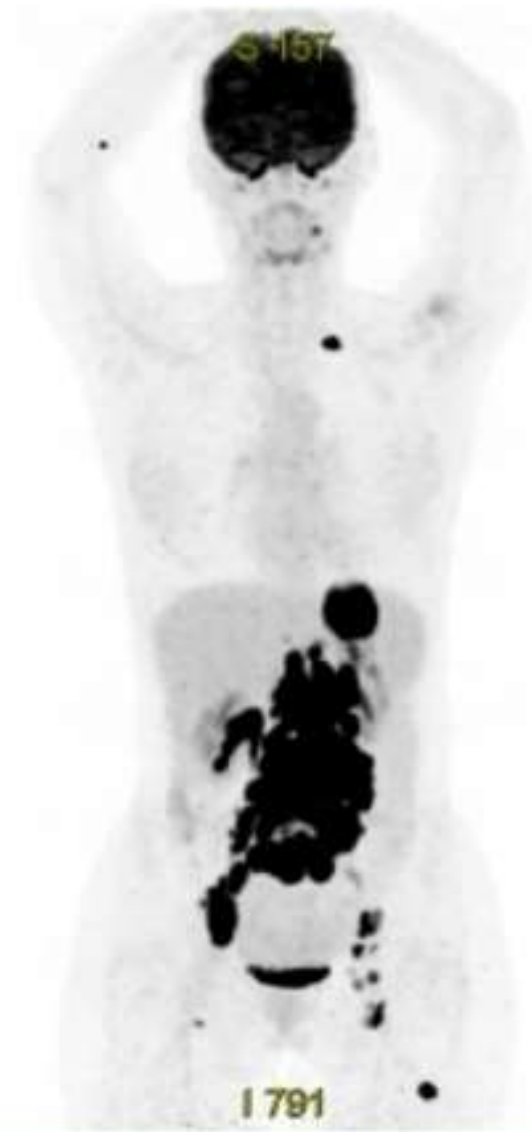
Advies:  
Neem iemand mee

## Tools voor diagnose: beeldvorming

- PET-CT
  - Staging en responsbepaling
  - Hoge FDG uptake: agressieve histologie
  - Bepalen optimale plaats biopsie

kanttekening:

- niet alle lymfomen zijn FDG avide
- Hodgkin: beenmerginvasie
- geen goed onderzoek voor beoordeling CNSinvasie





## Tools voor diagnose: beeldvorming

### Stadium I

De ziekte blijft beperkt tot één lymfeklierregio (hals, lies...) of één orgaan.

### Stadium II

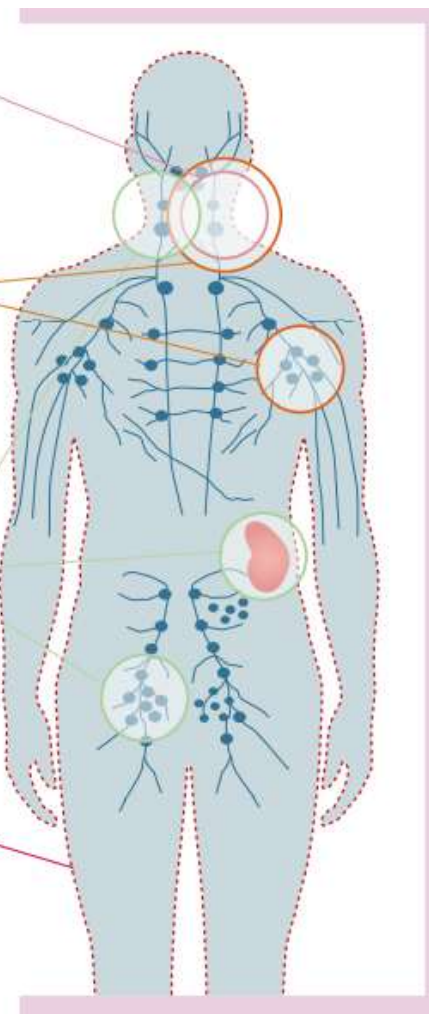
De ziekte beperkt zich tot twee of meer klierregio's, maar wel aan dezelfde kant van het middenrif.

### Stadium III

De ziekte heeft zich verspreid naar kliergebieden aan beide kanten van het middenrif, en soms ook naar de milt.

### Stadium IV

De ziekte heeft zich ook verspreid naar organen (longen, lever, beenmerg, huid...).



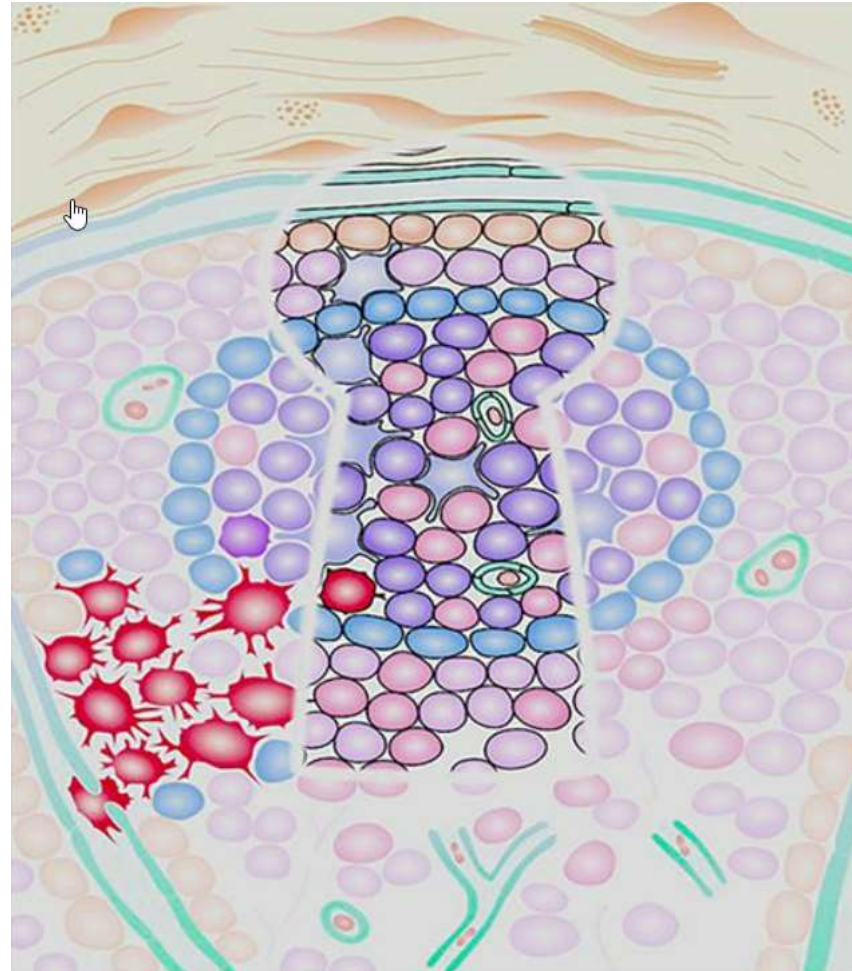
## Tools voor diagnose: klierbiopsie

Volledige klierbiopsie (excisie)

vs

naaldbiopsie

“Looking through a keyhole”



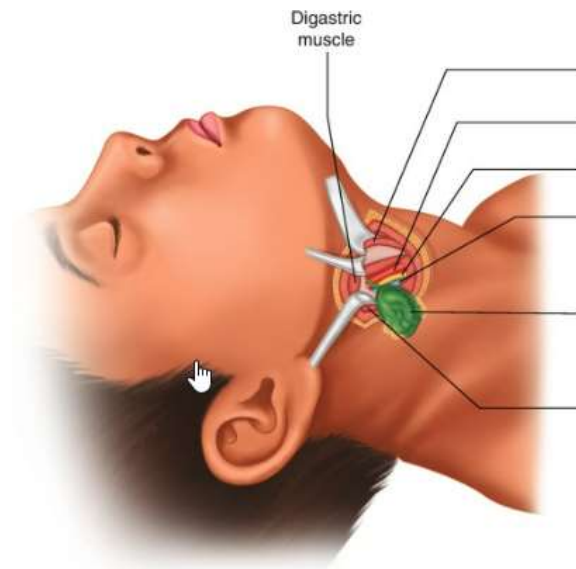
## Tools voor diagnose: klierbiopsie

kritische informatie

Volledige klierbiopsie = gouden standaard

Naaldbiopsie kan worden overwogen

FNAC is onvoldoende



## Biopsie: shared decision making

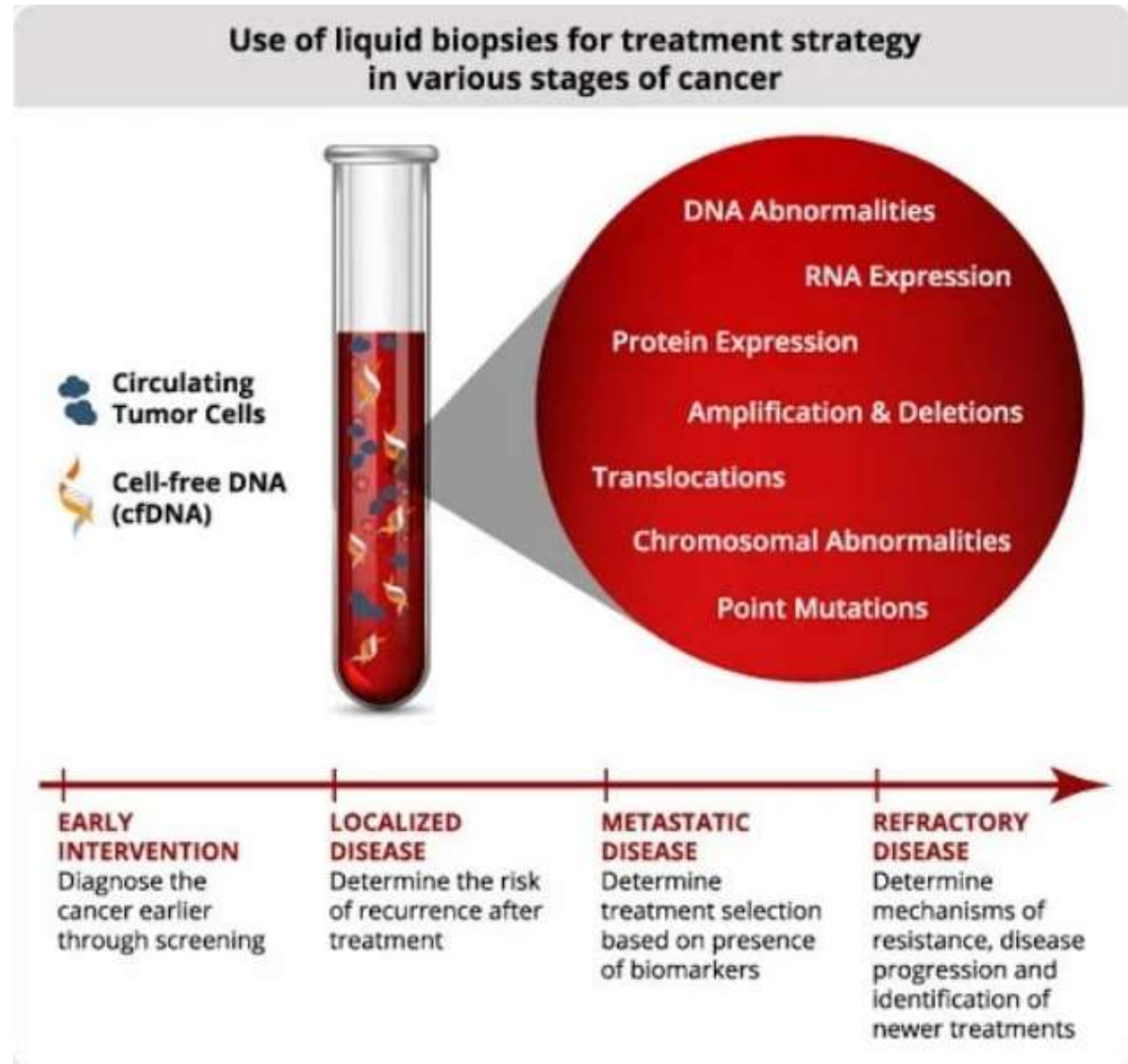
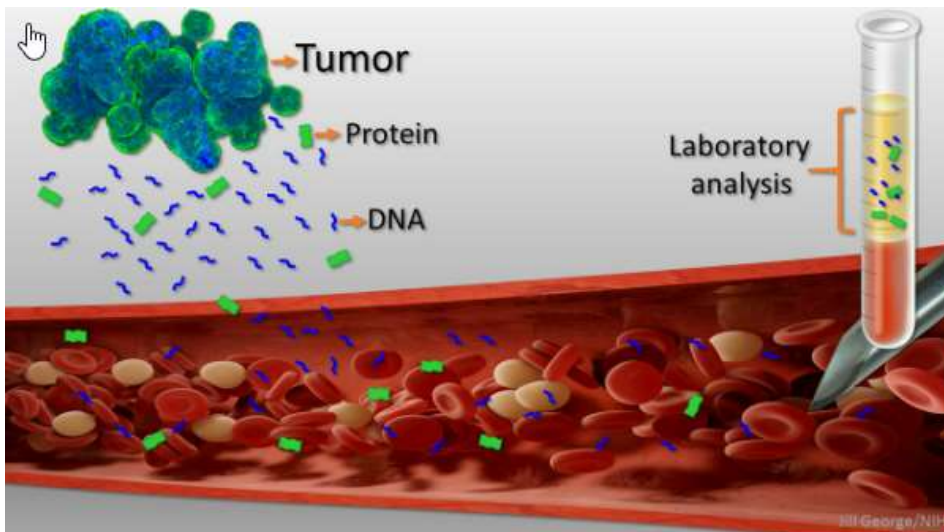


- Op maat van de patiënt
- In samenspraak tussen arts en patiënt: pro's en contra's
  - Keuze tussen volledige of naaldbiopsie
  - Keuze tussen volledige of lokale verdoving
- Verschillende overwegingen
  - Angstgevoelens van de patiënt
  - Gevoelig voor narcose
  - Persoonlijke (werk) situatie van de patiënt

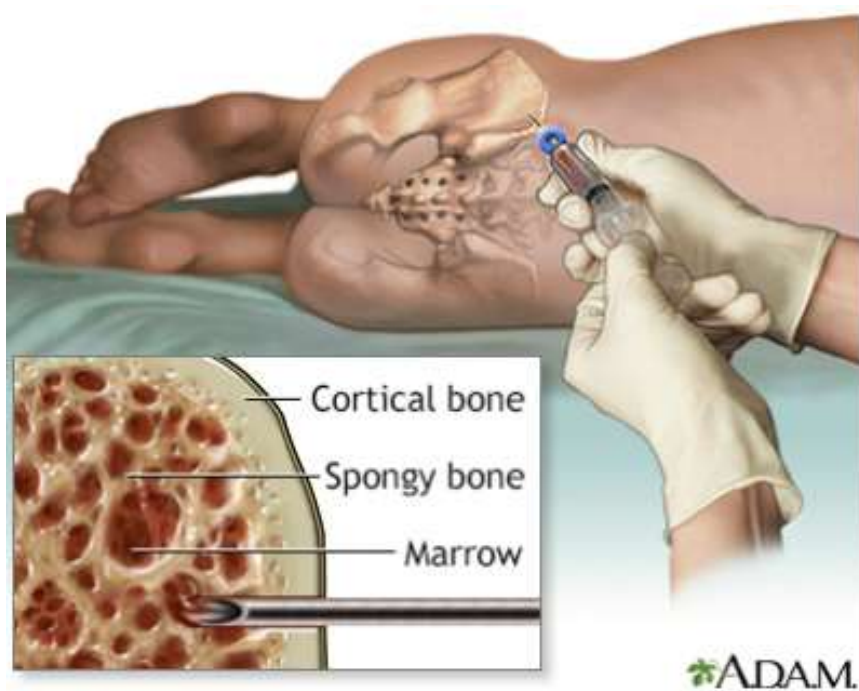




# Liquid biopsy



# Tools voor diagnose: beenmerg-botboor



# Tools voor diagnose: beenmerg-botboor

## Risk factors

Serum albumin, <4 g/dL

Hemoglobin, <10.5 g/dL

Male gender

Stage IV disease

Age  $\geq$  45 years

White blood cell count,  $\geq$ 15,000/mm<sup>3</sup>

Lymphocyte count, <600/mm<sup>3</sup> or <8% of white blood cells

## Outcomes

Number of factors	5-year progression-free survival	5-year overall survival
0	84	89
1	77	90
2	67	81
3	60	78
4	51	61
$\geq$ 5	42	56

International prognostic scoring system for Hodgkin's lymphoma

Hodgkin



TABLE 2. Prognostic risk factors

## International Prognostic Index (IPI)

$\geq$ 2 extra-nodal sites of involvement

Age >60 y

Ann Arbor stage II or IV

ECOG performance status  $\geq$ 2 or equivalent

Serum LDH level higher than normal

## Follicular Lymphoma International Prognostic Index (FLIPI)

>4 nodal sites

Age >60 y

Ann Arbor stage II or IV

Hemoglobin level <120 g/L

Serum LDH level higher than normal

Note: Low risk, 0-1 factors; intermediate risk, 2-3 factors; high risk, 4-5 factors.  
Key: ECOG, Eastern Cooperative Oncology Group.

Non Hodgkin

## Tools voor diagnose: beenmerg-botboor

Kan PET-CT de beenmergpunctie vervangen?

JA: bij Hodgkin en Tcellymfoom

bij DLBCL, wel nog BM/BB aangeraden igv diffuse BMinfiltratie





## Tools voor diagnose: beenmerg-botboor



- Angst van patiënten: pijn?
- Voldoende informatie geven over de ingreep
- Uitzonderlijk: onder volledige narcose?
- Ademhalingstechnieken: kan helpen tegen de pijn

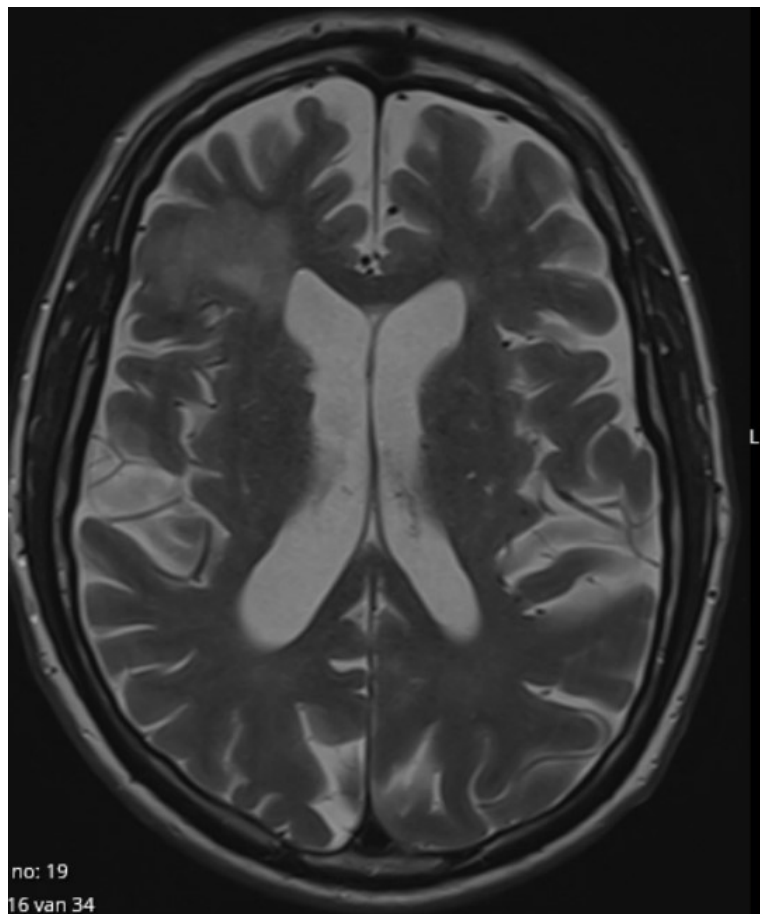


# Tools voor diagnose: beenmerg-botboor

Gebruik van VR-bril



## Tools voor diagnose: MRI



## De vele gezichten van lymfeklierkanker

(Non)Hodgkinlymfoom is geen ziekte

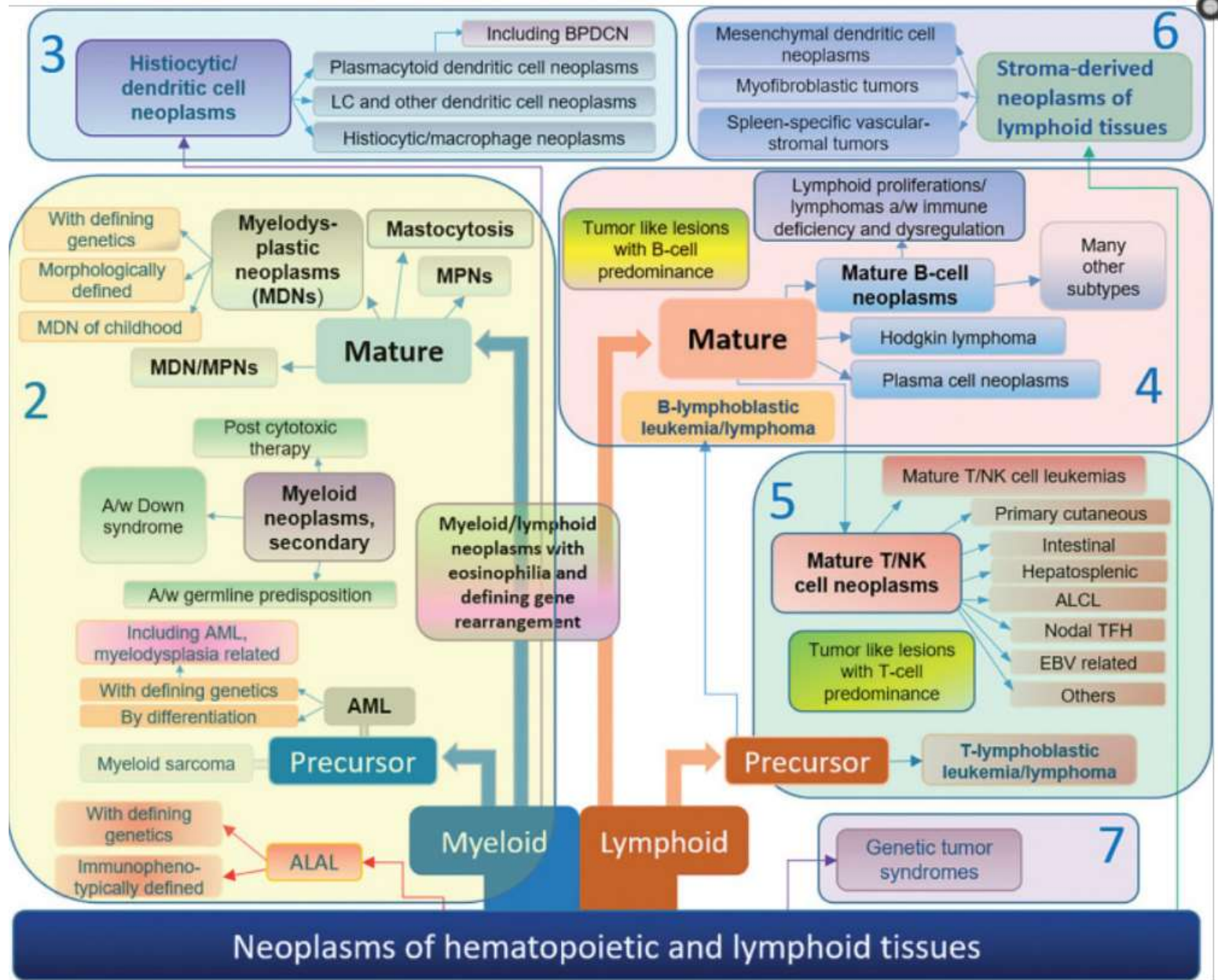
>80 verschillende subtypes

Ken het subtype van je lymfoom!

- Verschillend klinisch verloop
- Verschillende behandeling
- Verschillende prognose



know your subtype

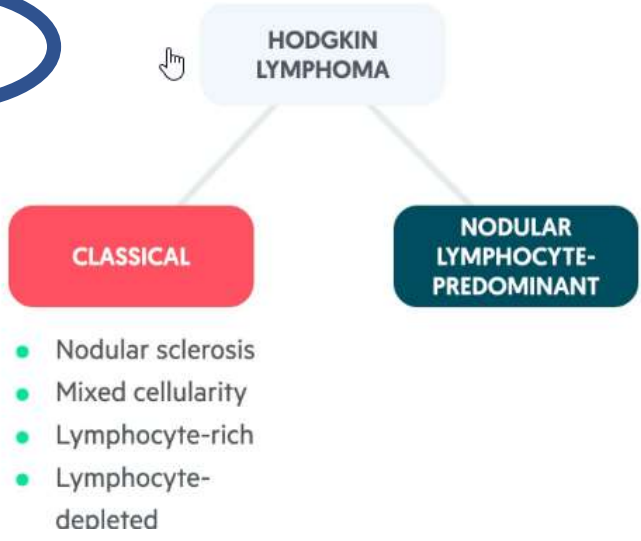


# De vele gezichten van lymfeklierkanker

know your subtype 

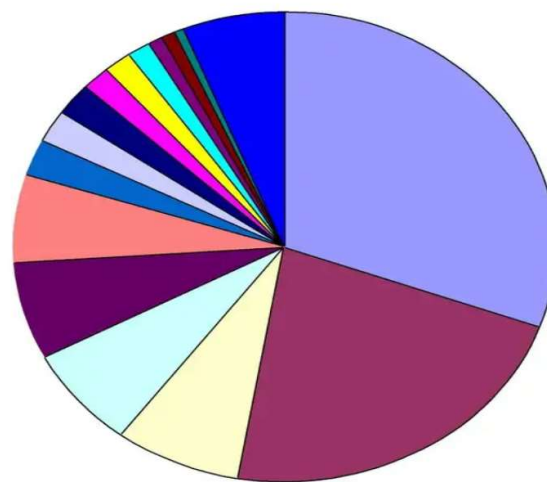
+/- 4500 Belgen krijgen jaarlijks diagnose lymfoom

337



## Non-Hodgkin Lymphoma (NHL)

4159



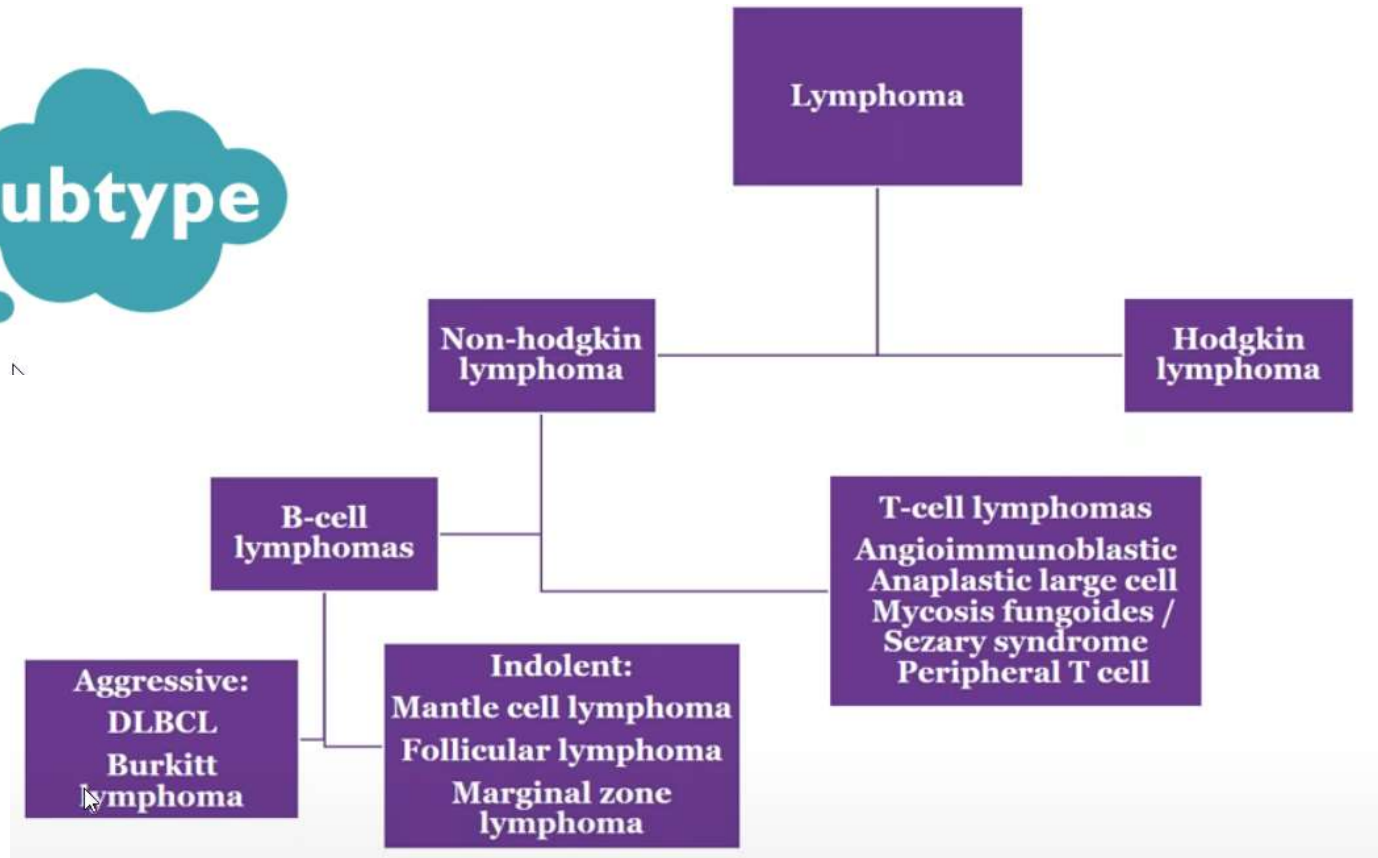
- Diffuse large B cell
- Follicular lymphoma
- MALT lymphoma
- Peripheral T-cell lymphoma
- CLL/SLL
- Mantle cell lymphoma
- Primary mediastinal large B cell
- Anaplastic large cell lymphoma
- High grade B, NOS
- Nodal marginal zone
- T-ALL
- Lymphoplasmacytic
- Splenic marginal zone
- Mycosis fungoides
- Burkitt lymphoma
- Others





# De vele gezichten van lymfeklierkanker

know your **subtype**



## Ken je subtype



- Overgrote meerderheid van patiënten kent het subtype
- Subtype is belangrijk!
  - Chronisch of te genezen
  - Gunstige vs. ongunstige prognose (bv. PLL)
  - Ander soort van behandelingen
  - Lotgenotencontact: zelfde type lymfoom
- Ons advies: lees de medische verslagen (cozo, Nexuz Health, ..)

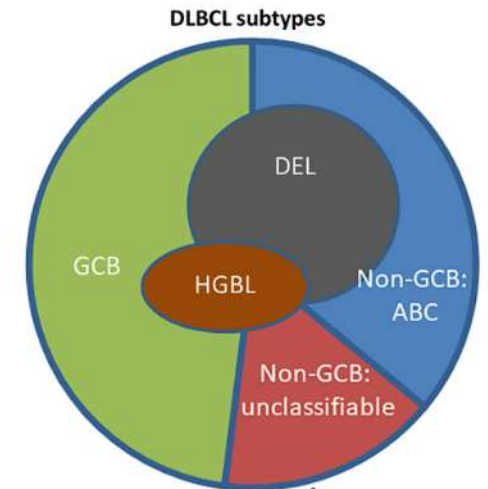




## De vele gezichten van lymfeklierkanker

Zelfs binnen elk subtype van lymfoom:  
subgroepen met verschillende kenmerken en prognose  
bv DLBCL

- Cell of origin: GCB vs ABC subtype
- Eiwitexpressie in cellen
  - C-myc: aansturen van talrijke genen, stimuleren celgroei/deling
  - BCL2: blokkeert celdood
  - Beide samen: 'double expressor'
- Chromosomale (genetische) afwijkingen
  - Translocaties: een stuk chromosoom breekt af en gaat zich vasthechten aan een ander chromosoom
  - C-myc, BCL2 genen met immunoglobuline gene: 'double hit' lymfoom



GCB = Germinal center B-cell-like  
ABC = Activated B-cell-like  
HGBL = with MYC and BCL2 and/or BCL6, also known as double/triple HIT  
DEL = Double expressor

# De vele gezichten van lymfeklierkanker

know your **subtype**

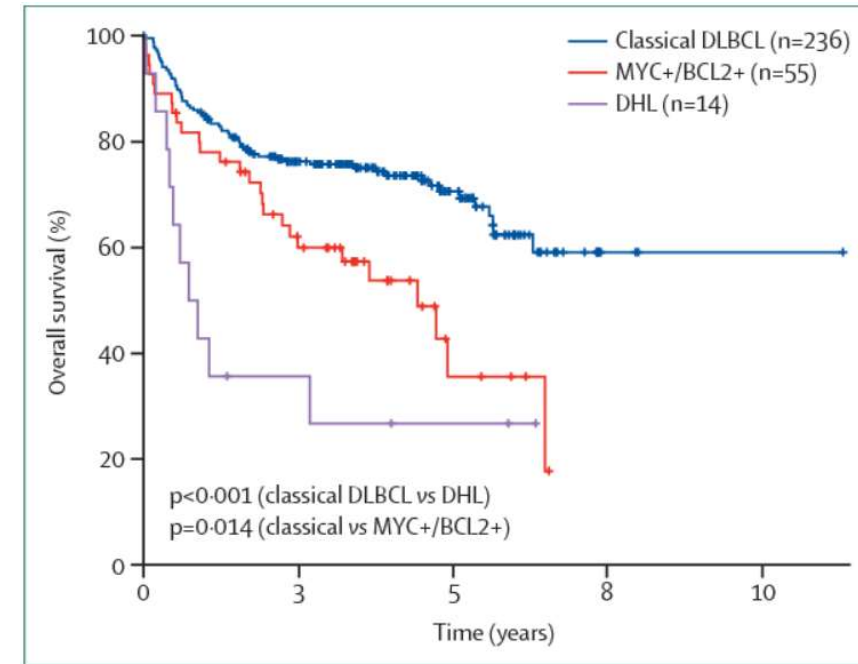
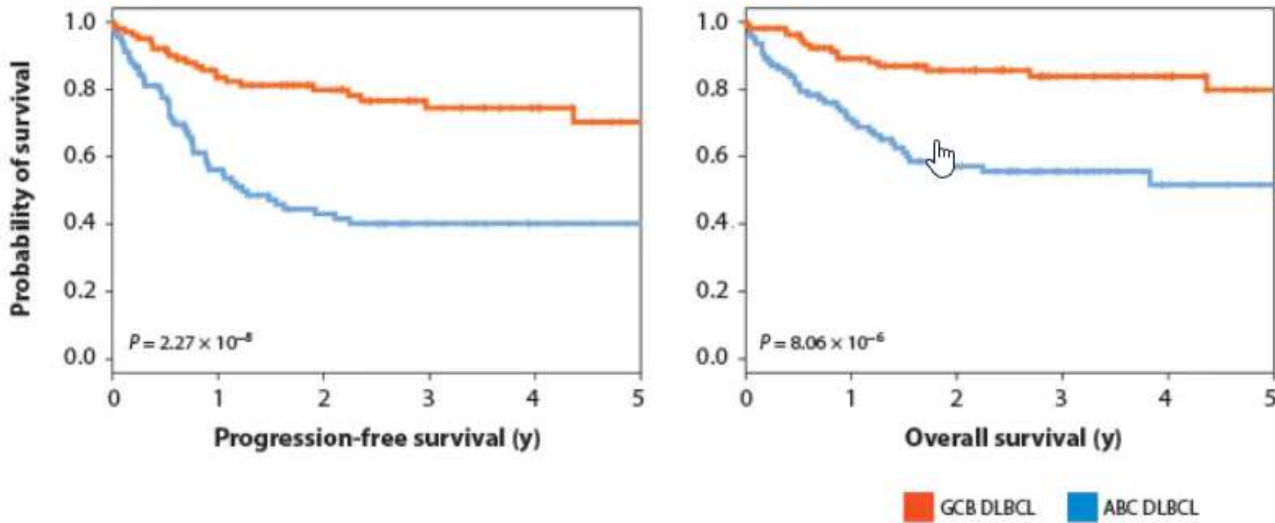


Figure 2: Double-protein-expression lymphoma has an intermediate outcome between DHL and classical DLBCL

## Risicofactoren

- Leeftijd
- Geslacht
- Familiaal risico: genetische vatbaarheid
- Verzwakt immuunsysteem: ikv auto-immuunziekte (coeliakie, Crohn, Sjögren syndroom), ikv medicatie (immuunsuppressie post-transplant) of genetische syndromen
- Chronische infectie waardoor continue activatie immuunsysteem: HIV, HCV, HTLV -1, EBV, H pylori
- Blootstelling aan chemicaliën en toxische substanties



## Wat kan een verpleegkundig consulent betekenen?

- Verpleegkundig consulent / trajectvpk / hemato (onco) coach
- Rode draad doorheen het hele zorgtraject van de patiënt
- Het is niet alleen regelen:
  - Afspraken coördineren
  - Bieden extra zorg bovenop de klassieke verpleegkundige zorg
  - Mentale ondersteuning
  - Belangrijke schakel tussen artsen en andere zorgverleners



## Wat kan een verpleegkundig consulent betekenen?

- Aanspreekpunt voor al uw noden en vragen, ook voor familieleden en naasten.
  - Belang van aanduiden vertrouwenspersoon (communicatie)
  - Aarzeling om vragen aan arts te stellen, trajectvpk = laagdrempelig contactpersoon
- Begeleiding tijdens het hele ziekte- en behandelingstraject en tijdens de nazorg
  - Rekening houden met de fysieke, mentale en sociale gevolgen van het ziek zijn



## Wat kan een verpleegkundig consulent betekenen?

- Zorgen voor de continuïteit van de zorg over de afdelingen heen
  - Binnen het ziekenhuis
  - Coördineren van ontslag naar huis of transfer naar een ander ziekenhuis of woonzorgcentrum
- Mogelijk aanwezig bij (belangrijke) gesprekken
  - Vertalen en/of herhalen van moeilijke medische informatie



# Wat kan een verpleegkundig consulent betekenen?

- Educatie van patiënten
  - Voorbeeld: infographic koorts
- Opvolgen therapietrouw:
  - Thuismedicatie regelmatig navragen
  - Innamemomenten bespreken
  - Therapietrouw = optimale werking van geneesmiddelen

## Wat bij koorts?

Bij een temperatuur vanaf 38°C zo snel mogelijk opname via spoed!

Op de spoedafdeling zal men een bloedafname doen, hier zal men onder andere gaan kijken naar uw witte bloedcellen, deze kunnen door uw behandeling sterk dalen waardoor u een hoger risico op infectie heeft. Er wordt een urinestaal afgenomen en een foto van uw longen genomen.

Men zal zo snel mogelijk antibiotica opstarten om te voorkomen dat de infectie verder toeneemt.

Bij vragen of onduidelijkheden bel:

De dienst hematologie: 051.23.75.74  
Evelyne: 051.23.38.86  
Stephanie: 051.23.75.08

Neem enkel koortswerende middelen zoals Dafalgan® of Ibuprofen® als dit voorgeschreven is door de hematoloog!

Bij koorts vanaf 38°C onmiddellijk naar de spoedafdeling komen. Dan kan men zo snel als mogelijk antibiotica opstarten en een opname op intensieve zorgen vermijden!

DocumentID 040501\_1

## Andere taken trajectverpleegkundige

- Naast de rode draad



- Ander taken:

- Deelnemen aan werkgroepen
- Op de hoogte blijven van nieuwe ontwikkelingen
- Bijdragen aan kwaliteits- en onderzoeksprojecten
- Helpen opleidingen organiseren en geven zowel voor patiënten als zorgverleners
- Ontwikkelen zorgpaden: AYA-project (nazorg)





## Wat is de meerwaarde van een trajectverpleegkundige

- Verpleegkundigen voeren de dagelijkse zorg goed uit!
- Lijm tussen verschillende zorgverleners die u behandelen:
  - Arts-specialist
  - Verpleegkundigen
  - Paramedici
  - Huisarts
  - Thuiszorg, enz
- Gids voor u en uw familieleden/naasten
- Bieden continuïteit
- Kan uw vragen beantwoorden: via mail of telefonisch
- Of doorverwijzen naar andere zorgverlener



## Het gevecht aangaan

- Voorbereiding op therapie
  - Fertiliteit
  - Echo cardio
  - Stolling en katheterplaatsing



## Fertiliteit

Taken van de hematoloog:

1. Maximale inzet om de vruchtbaarheid op de best mogelijke manier te bewaren en op die manier kansen bieden om in de toekomst een kinderwens te vervullen
2. Begeleiding van patiënten met vragen over vruchtbaarheid na therapie
3. Organisatie van specifieke opvolging en behandeling voor vrouwen die vroegtijdig in de menopauze zijn door kankerbehandeling



## Fertiliteit

### Risico op therapie geïnduceerde amenorrhoe

Risico	Diagnose	Kuurschema	Opmerkingen
Hoog (>30%)	Myeloablatieve HSCT	Cyclofosfamide/TBI Cyclofosfamide/busulfan	
	Hodgkin lymfoom	8x escBEACOPP	>30j
	Recidief Hodgkin of non Hodgkin lymfoom	BEAM + HSCT	
	Multipel myeloom	Hoge dosis Melphalan + HSCT	
Intermediair	Hodgkin lymfoom	8x BEACOPP	<30j
Laag (<20%)	Hodgkin lymfoom	ABVD	
	non Hodgkin lymfoom	R-CHOP R-CVP	
	AML	Anthracyclines/cytarabine	Tenzij HSCT
	ALL	'multi-agent' therapie	
Niet bekend	Niet-MA HSCT		



- andere chemotherapeutica? Vb Bendamustine
- immuuntherapie?
- gerichte therapie?

Fertilititeit

Volume 7, Issue 15, 8 August 2023, Pages 3978-3983

CLINICAL TRIALS AND OBSERVATIONS

## Hodgkin lymphoma and female fertility: a multicenter study in women treated with doxorubicin, bleomycin, vinblastine, and dacarbazine

Antoine Machet<sup>\* 1</sup>, Caroline Poudou<sup>\* 2</sup>, Cécile Tomowiak<sup>1</sup>, Thomas Gastinne<sup>3</sup>,  
Martine Gardembas<sup>4</sup>, Thomas Systchenko<sup>1</sup>, Niels Moya<sup>1</sup>, Celine Debiais<sup>5</sup>, Anthony Levy<sup>1</sup>,  
Cécile Gruchet<sup>1</sup>, Florence Sabirou<sup>1</sup>, Stéphanie Noel<sup>1</sup>, Sabrina Bouyer<sup>6</sup>, Xavier Leleu<sup>1</sup>,  
Vincent Delwail<sup>1</sup>, Stéphanie Guidez<sup>1</sup>  

‘Our results and other studies do not support the systematic use of [fertility preservation](#) in young patients treated with ABVD for HL,<sup>16</sup> considering the age and the risk of [premature ovarian failure](#),<sup>17</sup> but we systematically recommend a specific consultation for young patients to inform them of the different techniques available,<sup>18</sup> especially because refractory or relapse disease cannot be predicted.’



# Katheter



PICC katheter



Hickmann katheter



poortkatheter



## Keuze voor katheter



- Shared decision making
  - Katheter of niet
  - Keuze voor katheter
    - Verschillende type katheters (poortkatheter, centrale katheter, PICC)
- Overwegingen
  - Blijvend litteken
  - Pijnlijke aders: hirudoid-zalf
  - Zichtbaarheid





# Het gevecht aangaan





## Het gevecht aangaan

- Klinische studies: niet zomaar een proefkonijn!



Deelname aan een klinische studie is de enige manier om toegang te verkrijgen tot de meest recente behandelingen, soms zelfs jaren vooraleer ze beschikbaar zijn voor anderen.

Als patiënt heb je recht op de beste behandeling, nu en niet pas binnen enkele jaren!



## Het gevecht aangaan

- Klinische studies: niet zomaar een proefkonijn!



Fase 1: is de behandeling veilig?

Fase 2: is de behandeling werkzaam?

Fase 3: is de behandeling beter dan de standaard?

ok? > registratie EMA > terugbetaling?

Fase 4: post marketing: effect op lange termijn?



## Het gevecht aangaan



- Klinische studies: niet zomaar een proefkonijn!

### Pro:

- Toegang tot een veelbelovend geneesmiddel dat elders niet beschikbaar is en mogelijks beter is dan de huidige behandeling
- Vooruitgang van de kennis en de behandelingen
- Extra opvolging of onderzoeken zonder meerprijs

### Con:

- Soms belastend voor u of uw familie: dagboek/vragenlijst, frequentere (invasieve) onderzoeken, frequentere ziekenhuisbezoeken
- Niet steeds een direct voordeel voor de participant
- Blootstelling aan een mogelijk risico bv onbekende bijwerkingen

# Het gevecht aangaan

- Klinische studies: niet zomaar een proefkonijn!



ClinicalTrials.gov



Clinical trials



Home > Innovatie > Klinische studies > Lopende studies CTC > Studies hematologie

Studies hematologie



Patiëntenbrochure  
Klinische studies

www.bhs.be

## Het gevecht aangaan

- Klinische studies: niet zomaar een proefkonijn!
  - compassionate use: toegang tot een geneesmiddel dat nog niet geauthoriseerd is
    - Onder strikte voorwaarden
    - Getest geneesmiddel dat momenteel niet beschikbaar is
    - Geen goede alternatieve behandeling beschikbaar voor de patiënt
    - Geen toegang tot klinische studies
    - Levensbedreigende, langdurige of ernstig invaliderende ziekten

- stalen



# Het zwarte gat na afronden van therapie

## SHORT TERM

Consultatie q3m gedurende 2j

Consultatie q6m gedurende 3j

Nadien jaarlijkse FU

Geen PET-CT in follow-up

## LONG TERM

- Labo
- Screening secundaire maligniteiten
- Cardiaal
- Counseling
- Immuniteit/vaccinatie
- Aandacht voor psychosociale effecten



## (Sc)anxiety

- = angst voor scans, consultaties, etc...
- opvolging afstemmen op de noden van de patiënt





# Het zwarte gat na afronden van therapie

## PET surveillance post chemotherapie

5

### Limit surveillance computed tomography (CT) scans in asymptomatic patients following curative-intent treatment for aggressive lymphoma.

CT surveillance in asymptomatic patients in remission from aggressive non-Hodgkin lymphoma may be harmful through a small but cumulative risk of radiation-induced malignancy. It is also costly and has not been demonstrated to improve survival. Physicians are encouraged to carefully weigh the anticipated benefits of post-treatment CT scans against the potential harm of radiation exposure. Due to a decreasing probability of relapse with the passage of time and a lack of proven benefit, CT scans in asymptomatic patients more than 2 years beyond the completion of treatment are rarely advisable.

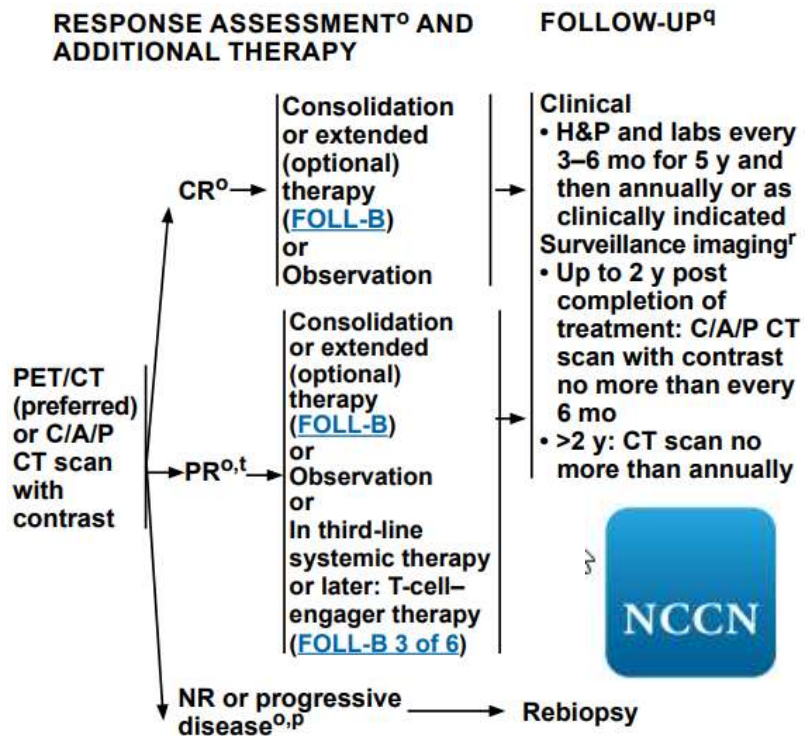


## 15 Things Physicians and Patients Should Question



# Het zwarte gat na afronden van therapie

## PET surveillance post chemotherapie



‘Routine imaging in this population is discouraged. There is **no** role for PET imaging in disease surveillance.’

Goldman ML, Mao JJ, Strouse CS, Chen W, Rupji M, Chen Z, Maurer MJ, Calzada O, Churnetski M, Flowers CR, Cerhan JR, Link BK, Thompson CA, Cohen JB. Surveillance imaging during first remission in follicular lymphoma does not impact overall survival. Cancer. 2021 Sep 15;127(18):3390-3402.

# Het zwarte gat na afronden van therapie

## SHORT TERM

Consultatie q3m gedurende 2j

Consultatie q6m gedurende 3j

Nadien jaarlijkse FU

Geen PET-CT in follow-up

## LONG TERM

- Labo
- Screening secundaire maligniteiten
- Cardiaal
- Counseling
- Immuniteit/vaccinatie
- Aandacht voor psychosociale effecten



## Aandachtspunten tijdens lange termijns opvolging: secundaire maligniteiten

### Hodgkin:

- Vaste tumoren, vooral long-, borst- en dikke darm (zie algemene bevolking)
- Andere tumoren: huid, schildklier, slokdarm, sarcomen: voornamelijk in gebieden van RT
- Risico op solide tumoren ligt 1.5 tot 4.5 x hoger ~ algemene bevolking
- Hematologische kanker: risico is verhoogd, maar blijft zeldzaam en is gerelateerd aan alkylerende middelen (MOPP, BEACOPP en stamcelTX-carmustine-melphalan-cyclophosphamide)
- Hoger risico na behandeling op jonge leeftijd
- Secundaire tumoren beginnen toe te nemen vanaf 5 jaar na therapie
  - Wie enkel chemo kreeg: piek 5-9j na chemo, nadien keert risico terug naar de basislijn op 15j
  - Chemo + RT: risico blijft >25j



## Aandachtspunten tijdens lange termijns opvolging: secundaire maligniteiten

### Hodgkin: voorstel NCCN

- Mammo (jaarlijks vanaf 40j of na RT op de borst vanaf 25j of vanaf 8j na RT, wat eerst komt)
- NMR borsten (jaarlijks samen met mammo indien RT op de borst aan leeftijd 10-30j)
- CT thorax low dose (vanaf 5j na diagnose jaarlijks bij actief roken)
- Jaarlijks huidnazicht huisarts of dermato (voorkeur oktober)
- Colorectale screening (vanaf 40j, voorkeur coloscopie/10j, alternatief FOB/j of CT colon/5j)
- Bmhalsuitstrijkje
- Screening prostaatca



## Aandachtspunten tijdens lange termijns opvolging: secundaire maligniteiten

### Non Hodgkin:

- afhankelijk van het subtype NHL en de behandeling.
- hoogste risico: ziekte in gevorderd stadium of gelokaliseerde ziekte die op jonge leeftijd met bestraling werd behandeld
- na bestraling: hoog risico op het ontwikkelen van sarcomen, borstkanker en mesothelioom (longvlies).
- belang van bewustmaking, tijdig melden van symptomen, lage drempel voor onderzoeken
- deelname aan bevolkingsonderzoek (borst, colon)
- American Cancer Society stelt voor dat vrouwen die <35j waren op moment dat ze bestraling op de borst hebben gekregen, worden gescreend met jaarlijkse magnetische resonantiebeeldvorming (MRI) én mammografie



## Aandachtspunten tijdens lange termijns opvolging: cardiovasculair

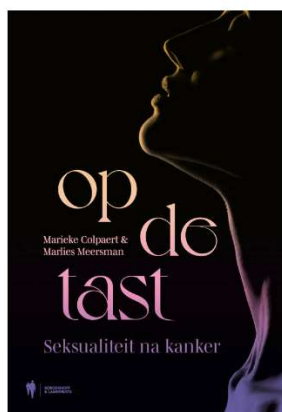
- Als gevolg van anthracyclines en/of lokale bestraling
- Hoger risico bij onderliggend cardiovasculair lijden, cardiovasculaire risicofactoren
- Hodgkin: controle TTE na 6-12m en langdurige opvolging om de 10j
- Non Hodgkin: langdurige opvolging om de 10j





## Aandachtspunten tijdens lange termijnsopvolging: counseling

- Beantwoorden vragen inzake vruchtbaarheid, kinderwens
  - man: verwekken zwangerschap vanaf 12m na afronden van therapie
  - vrouw: zwangerschap vanaf 2j na afronden van therapie
- Organisatie van specifieke opvolging en behandeling voor vrouwen die vroegtijdig in de menopauze zijn door kankerbehandeling
- Impact behandeling op seksualiteit: durf dit te bespreken met arts of verpleegkundig specialist



## Aandachtspunten tijdens lange termijnsopvolging: counseling

- vanaf 6m na laatste antiCD19/CD20 therapie
- uitbreider igv splenectomie
- post-transplant: herhalen vaccinaties tegen kinderziektes vanaf d180

1. seizoen: influenza, covid
2. pneumokokken: Prevenar 20 of Prevenar 13 + Pneumo 23
3. herpes zoster: shingrix, 2 vaccins, interval 2m  
(binnen 5j na R/, post-transplant)



## Nazorg

- **AYA-project** tweede prijs hebben gehaald in de STARR Nurse Awards 2023 (zorgpad)
  - AYA Adolescenten en jongvolwassenen (16-35 (39)jaar)
  - Nood aan ondersteuning op maat
  - AYA-kast: doel leefwereld van de AYA binnen brengen binnen de muren van hun ziekenhuiskamer
  - Uitwerken verpleegkundige consultatie tijdens nazorg, doel: eerst uitwerken voor onze AYA's, daarna meenemen naar alle patiënten
    - Concreet: verpleegkundige consultatie +/- 2 weken na eindevaluatie bij hematoloog
    - Volgend topics zullen aan bod komen:



## Nazorg

- Ervaren 'zwarte gat' na beëindigen van de behandeling:
  - Vooral psychisch, angst voor herval
  - U bent geen patiënt meer, maar voelt u soms nog wel zo, elke dag worstelen met de gevolgen van uw ziekte of behandeling
  - Doel: kankerervaring een plaats geven om vertrouwde leven terug op te nemen
  - Aanmoedigen tot revalidatie/bewegen:
    - Belangrijk om te blijven bewegen, hoe tegenstrijdig dit ook kan voelen. Bouw lichamelijke activiteiten langzaam op
    - Reactief: combinatie van fysieke revalidatie en psychosociale begeleiding samen met lotgenoten over een periode van 12 weken 2x per week
    - Kiné individueel via ziekenhuis of privépraktijk



## Nazorg

- Lange termijn effecten na behandeling
  - kunnen zorgen voor onrust of onzekerheid, vaak kunnen deze effecten niet goed verklaard of behandeld worden
  - Specifieke adviezen moeilijk te geven. Afhankelijk van welke behandeling, hoe intensief, uw leeftijd, ...



## Nazorg

- Lange termijn effecten na behandeling  
vermoeidheid: behandeling: verbeteren conditie
  - App om vermoeidheid bij kanker te verminderen
  - Zelfmanagementprogramma
  - Gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek
  - Geeft inzicht op ontstaan van vermoeidheid
  - Tips om de vicieuze cirkel te doorbreken
  - Gemakkelijk in gebruik
  - Gratis
  - Gesloten facebookgroep bij gebruik van app: contact lotgenoten



## Nazorg

- Lange termijn effecten na behandeling
  - vruchtbaarheid: vruchtbaarheid of fertiliteit counseling bij start, maar ook bij opvolging
    - Tijdelijk of blijvend onvruchtbaar
    - Brochure UZ Gent
    - Controle vruchtbaarheid: ten vroegste 12mnd na behandeling
  - Geheugen- en concentratiestoornissen: chemobrein
    - Verdwijnen meestal na enkel maanden
    - Impact op levenskwaliteit
    - Bemoeilijkt re-integratie in het gewone leven
    - Cognitieve training, trucjes om ermee om te gaan en rust nemen
  - Neuropathie aan handen en voeten
    - Zenuwschade waardoor zenuwpijn
    - Behandeling: pijnmedicatie of fysiotherapie





## Nazorg

- Terug verwijzen naar huisarts
  - Rol tussen patiënt en huisarts terug versterken
  - Vaak minder contact tijdens behandeling
  - brief eindevaluatie hematoloog meegeven
- naast opvolging in ziekenhuis:
  - Patiëntenverenigingen en lotgenotencontact
  - Kom op tegen kanker, Stichting tegen kanker
  - Werk- en schoolhervatting



# Regie over je eigen lichaam

Don't smoke



Get enough rest



Avoid unprotected sex



Avoid toxins and chemicals



Eat a healthy diet



Limit alcohol consumption



Avoid toxins and chemicals



See your doctor regularly for preventive care



## Regie over je eigen lichaam: realistische doelstellingen



- Na de behandeling: vermoeidheid
- En gezond koken én bewegen én ... : niet altijd mogelijk
- Is het nodig om aan ex-patiënt meer dingen op te leggen dan de algemene gezondheidsadviezen die gelden voor de hele bevolking?



## Communicatie

- Eerlijk, tijdig, volledig en begrijpelijk
- Privacy en exclusieve tijd
- Aanwezigheid van naasten
- Herhaling boodschap: tijd uittrekken voor diagnosegesprek, maar slechts 20 tot 60% blijft hangen, kort nadien 2<sup>e</sup> gesprek plannen, trajectvbk, komt info aan bij de patiënt?
- Empathie
- Schriftelijke informatie meegeven
- Gezamenlijke besluitvorming: 'shared decision making'



## Communicatie

- Contact met de hematoloog
  - Verloop van de behandeling met overzicht van contactmomenten
  - Vervolgconsultaties en evaluaties reeds inplannen
  - Perspectief voor pt en naaste naar een volgend contactmoment met hematoloog
  - Brengt rust, duidelijkheid
  - Kunnen vragen bundelen



## Communicatie

- Informatie aan anderen na uw akkoord
  - Informatie over uw gezondheidssituatie mag zonder uw toestemming niet aan anderen worden meegedeeld
  - Belang aanduiden vertrouwenspersoon
  - Een vertrouwenspersoon is een persoon die u in vertrouwen neemt en die u kan ondersteunen bij het uitoefenen van uw patiëntenrechten. Dit betekent ook - dat mits uw akkoord - relevante informatie aangaande uw gezondheidssituatie met de aangeduide vertrouwenspersoon kan worden meegedeeld.
  - geregistreerd in het elektronisch patiëntendossier
  - alle communicatie naar familie en naasten verloopt patiënt of vertrouwenspersoon



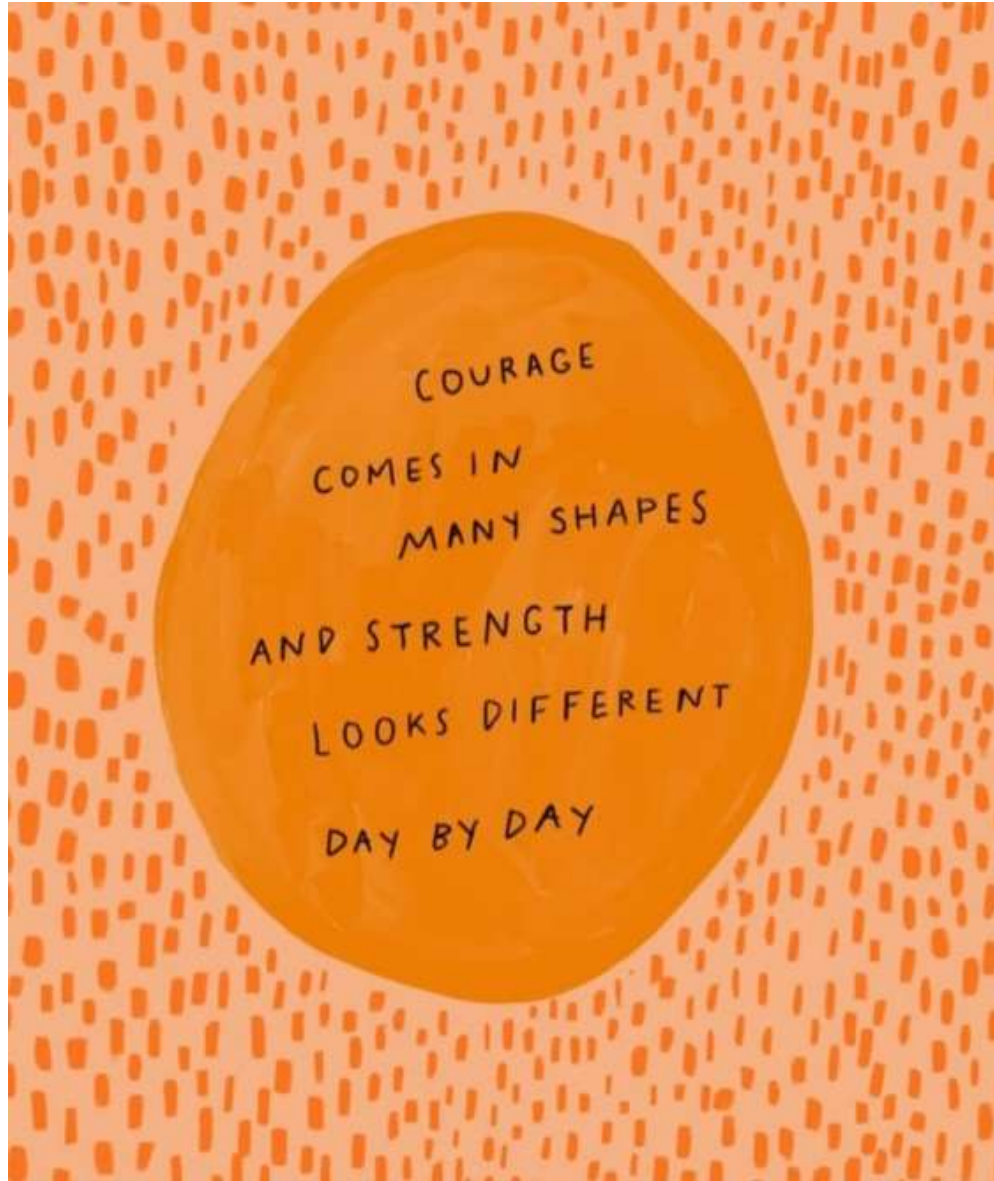
## Bereid je als patiënt/naaste ook voor



- Schrijf je lijst met vragen op voor de afspraak. Geef ook prioriteit aan de belangrijkste vragen voor het geval je tijd tekort komt tijdens de afspraak.
- Zorg dat je iets bijhebt om de antwoorden op te schrijven. Schrijf ze op in een notitieboekje, maak aantekeningen op een tablet of overweeg om de zorgverlener te vragen of je het gesprek mag opnemen om het later te beluisteren.
- Neem een familielid of vriend mee naar de afspraak zodat er nog iemand bij het gesprek aanwezig is. Zij kunnen helpen bij het stellen van vragen en kunnen ook ondersteuning bieden tijdens het gesprek.
- Je moet openlijk met je arts praten over jouw vragen, zorgen en behoeften. Voel je niet beschaamd om jouw arts te vragen iets te herhalen of iets meer uit te leggen.







Vragen?

