

# Wat na de behandeling ? Opvolging en nazorg

12 september 2020

**Marijke Quaghebeur**

Verpleegkundig specialist hematologie UZ Gent

[marijke.quaghebeur@uzgent.be](mailto:marijke.quaghebeur@uzgent.be)



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



# Inhoud

## Wat na de behandeling?

Toekomst

Het zwarte gat

## Belang van opvolging

Korte en lange termijneffecten

## Nazorg en communicatie

Nazorg

Bestaand aanbod

## Preventie

Screenen, voorkomen en opvolgen bijwerkingen

Rol van vaccinaties



**FUTURE**  
NEXT EXIT ↗

**Wat na de behandeling?**

# 1. Wat na de behandeling?

## Toekomst?

- ▶ Einde therapie of soms nog onderhoudsbehandeling
- ▶ Follow-up fase
- ▶ Kankerervaring een plaats geven
  - ▶ Levensles
  - ▶ Doel om vertrouwd leven opnieuw te hervatten
- ▶ Hoe omgaan met controlebezoeken, angst voor herval
- ▶ Impact op naasten en gewijzigd lichaam(sbeeld)



# 1. Wat na de behandeling?

## Het zwarte gat?

- ▶ Individueel verschillend
  - ▶ Sommigen ervaren een extra nood aan ondersteuning
  - ▶ Gevoel van onvoldoende voorbereid op het leven na kanker
  - ▶ Stress bij opvolgonderzoeken
- ▶ Impact COVID 19
  - ▶ Webinar: Psychologische impact van COVID-19 op oncologische patiënten en hun familie

Uit brochure, jong en kanker, Kankercentrum UZ Gent



*“Ik heb het gevoel dat het zwarte gat achteraf groter is dan tijdens de behandeling zelf, vooral psychisch dan...”*



## 2. Belang van opvolging (1)

### Korte en lange termijneffecten

- ▶ Afhankelijk van behandeling en periode
  - ▶ Chirurgie, radiotherapie, chemo en immuuntherapie, stamceltransplantatie en recentere behandelingen zoals CAR-T...
- ▶ Impact soms patiënt afhankelijk, tijdstip
  - ▶ Litteken nav biopt/katheter
- ▶ Meestal tijdelijk, maar ook soms blijvend
  - ▶ Behandelingen om bijwerkingen te verzachten



Uit brochure, jong en kaker, Kankercentrum UZ Gent

## 2. Belang van opvolging (2)

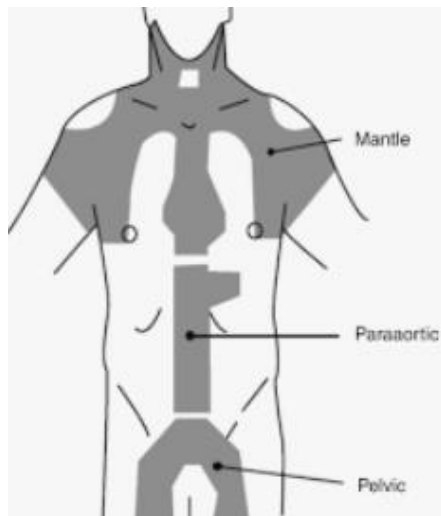
- ▶ Korte termijneffecten
  - ▶ Bijwerkingen behandelingen, verstoorde bloedwaarden, gevolg gebruik cortisone, risico op infecties...
- ▶ Late effecten
  - ▶ Hart- en vaatziekten
  - ▶ Longaandoening
  - ▶ Schildklierdysfunctie
  - ▶ Verhoogd risico secundaire kanker
  - ▶ Perifere neuropathie
  - ▶ Vruchtbaarheids- en sexuele stoornissen
  - ▶ Geheugen en concentratie problemen, 'chemobrain'
  - ▶ Vermoeidheid, emotioneler, slaapproblemen
  - ▶ ...



Uit brochure, jong en kanker, Kankercentrum UZ Gent

## 2. Belang van opvolging (3)

- ▶ Tijdelijk of blijvend: **belang van preventie en screening !!!!**



Verschillende bestralingsopties,  
enorme evolutie



# Patient-Reported Survivorship Care Practices and Late Effects After Treatment of Hodgkin and Non-Hodgkin Lymphoma

Melissa A Frick <sup>1</sup>, Carolyn C Vachani <sup>1</sup>, Margaret K Hampshire <sup>1</sup>, Christina Bach <sup>1</sup>, Karen Arnold-Korzeniowski <sup>1</sup>, James M Metz <sup>1</sup>, Christine E Hill-Kayser <sup>1</sup>

Affiliations + expand

PMID: 30652594 DOI: [10.1200/CCI.18.00015](https://doi.org/10.1200/CCI.18.00015)

[Free article](#)

## Abstract

**Purpose:** Multimodal treatment of Hodgkin lymphoma (HL) and non-Hodgkin lymphoma (NHL) yields excellent outcomes; however, survivors are at risk of developing myriad late and long-term effects.

**Methods:** From a convenience sample of 964 survivors of HL (37%) and NHL (63%) using a publicly available Internet-based survivorship care plan (SCP) tool between 2011 and 2016, we examined patient-reported cancer care, toxicities, and survivorship care data.

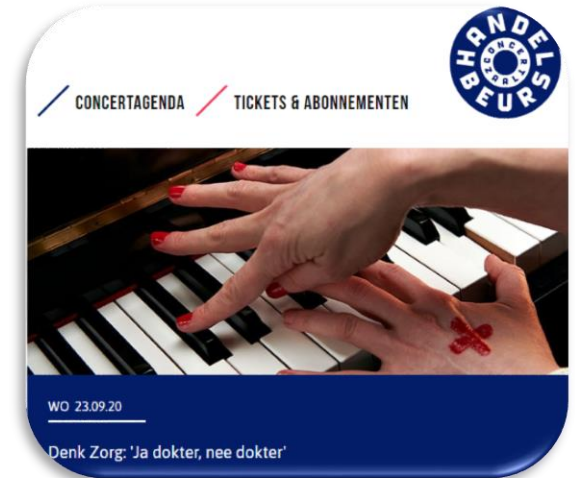
**Results:** Of all survivors, 67% were female and 84% were white and 88% were free of cancer. Median age of diagnosis was 28 years for survivors of HL and 49 years for NHL. Many survivors reported treatment with chemotherapy (92%), surgery (52%), and/or radiation (41%), with most radiation delivered to chest/mantle fields (81%). Survivors reported a diversity of radiation- and chemotherapy-related sequelae, including thyroid dysfunction, speaking and/or swallowing changes, pulmonary fibrosis/pneumonitis, heart disease, chronic fatigue, neurocognitive decline, neuropathy, sexual changes, and secondary breast cancers. Few reported receipt of previous survivorship information. Most reported management/comanagement by an oncology specialist after active treatment; however, a shift to management by primary care provider alone was observed as a trend over time in follow-up. Sixty-six percent of users who responded to a follow-up survey reported that they intend to share the SCP with their health care team.

**Conclusion:** Survivors of lymphoma, many of whom are free of disease, report a substantial burden of late and long-term adverse effects, suboptimal delivery of survivorship information, and transitions of care in follow-up in which fragmented systems and/or poor communication may contribute to unmet survivor needs. Multiple opportunities thus exist for which SCPs may be used to improve awareness regarding survivorship and associated adverse effects in addition to communicating follow-up care plans between survivors and treatment teams.

# 3. Nazorg en communicatie (1)

## Nazorg

- ▶ Belang van nazorg en duidelijke communicatie
  - ▶ Tussen zorgverleners
    - ❑ Afspraak behandelend arts (oncoloog/hematoloog en huisarts)
    - ❑ Plaats doorverwijzing andere zorgverleners
    - ❑ Verpleegkundig spreekuur (financiering onco-coach door overheid)
  - ▶ Met patiënt en omgeving (via motivationeel interview)
- ▶ Structurele nazorg (survival ship care planning)
  - ▶ Oorsprong vanuit pediatrie setting
  - ▶ Hoe ziet mijn vervolgtraject eruit?
  - ▶ Bij bep. behandelingen meer uitgebouwd, bv. na stamceltransplantatie
  - ▶ Risico bij bepaalde groepen voor 'LOST in follow up'
  - ▶ Op de hoogte zijn van bestaand aanbod



### Hoe de relatie tussen arts en patiënt verandert

De wensen en waarden van mondige patiënten lijken steeds zwaarder door te wegen bij medische keuzes. De klassieke machtsverhouding in de spreekkamer wankelt.

Met Klara-presentatrice Lies Steppe als gastvrouw, buigen de gasten op het podium zich over de volgende vragen.

- › Leggen we nog blindelings ons lot in de handen van een arts?
- › Staan artsen en patiënten steeds meer op gelijke voet?
- › Zijn zorgverleners bereid om een deel van de controle aan hun patiënten af te staan?
- › Hoe verbetert een evenwaardige relatie onze geneeskunde?
- › En zijn we wel in staat om zelf ingrijpende beslissingen te nemen over onze gezondheid?

## 3. Nazorg en communicatie (2)

### Nazorg

- ▶ Structurele nazorg
- ▶ O.a. Internationale richtlijnen in Nederlands voor patiënten met kanker
  - ▶ zie website ESMO, for patients, NCCN richtlijnen

Nazorg is belangrijk, als de therapie met succes is afgerond, maar evenzeer als het met de therapie niet gelukt is de kanker uit te schakelen.



ESMO GOOD SCIENCE BETTER MEDICINE BEST PRACTICE

ESMO > For patients > Patient Guides > Patient Guides by Language

### CANCER PATIENT GUIDES IN DUTCH

What is Breast Cancer? What is Non-Small-Cell Lung Cancer? What is Cancer?

Guides for patients

Reliable medical information for cancer patients

**Guides for Patients are designed to assist patients, their relatives and caregivers to better understand the nature of different types of cancer and evaluate the best available treatment choices.**

Produced by ESMO these guides translate complex medical information into a language understandable to patients. The medical information is based on the [ESMO Clinical Practice Guidelines](#), which are designed to guide medical oncologists in the diagnosis, follow-up and treatment in different cancer types and conditions.

Patient Guides can be downloaded or saved into your own library.

## 3. Nazorg en communicatie (3)

### Nazorg

#### ► Voorbeeld

#### WAT GEBEURT ER NA DE BEHANDELING?

Het is niet ongevoel dat patiënten na het beëindigen van hun behandeling, sommige behandelingsgerelateerde symptomen blijven vertonen.



- Na de behandelingsfase ontstaan er niet zelden angstgevoelens, slaapproblemen en depressie. Patiënten die deze symptomen vertonen, hebben steun nodig, vaak zelfs van een psycholoog.
- Geheugen- en concentratieproblemen zijn vaak voorkomende bijwerkingen van chemotherapie. Deze verdwijnen meestal na enkele maanden.

#### Follow-up met artsen

Na de behandeling zullen de artsen een follow-up voorstellen om:

- een terugval zo snel mogelijk op te sporen
- de bijwerkingen van de behandeling te evalueren en te behandelen
- psychologische ondersteuning te bieden en informatie te verstrekken om de terugkeer naar een normaal leven te versnellen.

Men is het er over het algemeen over eens dat bij de follow-upbezoeken aan de oncoloog het volgende moet gebeuren:

- opnemen van de voorgeschiedenis, controleren van de symptomen samen met een lichamelijk onderzoek om de drie maanden gedurende twee jaar, om de vier tot zes maanden gedurende drie jaar daarna en vervolgens eenmaal per jaar. Uw arts zal waakzaam zijn ten aanzien van de mogelijke terugkeer van het lymfoom of van de mogelijkheid dat de ziekte die onder controle is een agressievere vorm aanneemt, of dat er een nieuwe kanker of leukemie ontstaat.
- Bloedtellingen en andere standaard bloedonderzoeken om de zes maanden gedurende twee jaar en dan alleen wanneer er verdachte symptomen ontstaan.
- Evaluatie van de schildklierfunctie na een, twee en vijf jaar indien de patiënt bestraling van de hals heeft gehad.
- Radiologisch\* en echoscopisch onderzoek\* om de zes maanden gedurende twee jaar en daarna een keer per jaar. CT-scans zijn buiten klinische onderzoeken echter niet verplicht.
- In het kader van klinische onderzoeken kan er ook een minimale residuele ziekte-analyse worden uitgevoerd.

### 3. Nazorg en communicatie (3)

#### Bestaand aanbod

- ▶ Lotgenotencontact en patiëntenverenigingen, impact patiënten participatie
- ▶ Kom op tegen kanker, Stichting, ...
- ▶ Initiatieven binnen en buiten ziekenhuizen (bv. revalidatie, mindfulness,...)
- ▶ Inloophuizen, e.a. verschuiving naar buiten het ziekenhuis
- ▶ Werkhervatting en ondersteuning werk (entree en rentree)
- ▶ School en combinatie behandeling
- ▶ Aanbod voor omgeving: partners, kinderen, ...
- ▶ Lost & co...

> J Clin Oncol. 2009 Feb 20;27(6):960-6. doi: 10.1200/JCO.2008.17.5026. Epub 2009 Jan 12.

#### Physical activity and quality of life in adult survivors of non-Hodgkin's lymphoma

Keith M Bellizzi <sup>1</sup>, Julia H Rowland, Neeraj K Arora, Ann S Hamilton, Melissa Farmer Miller, Noreen M Aziz

#### ***In toekomst:***

- ✓ *Belang van inbedding en terugbetaling revalidatie in nazorgplan*
- ✓ *Opleiding kinesisten eerste lijn specifiek onco*
- ✓ *Gerichte doorverwijzing door behandelteam*



## 4. Preventie (1)

### Screenen, voorkomen en opvolgen bijwerkingen

- ▶ Lichaamsbeweging en revalidatie
- ▶ Levensstijl, voeding : soms lange intensieve therapie met als gevolg gewichtsschommeling zorgt vaak voor lichamelijke en psychische belasting
  - ▶ Begeleiding onco-diëtiëk, psycholoog, revalidatie
- ▶ Screeningsprogramma's (en bevolkingsonderzoek)
  - ▶ borstkanker, prostaatkanker, darmkanker, huidkanker,...)
- ▶ Verpleegkundig spreekuur kan ondersteuning bieden, doorverwijzing IN

## 4. Preventie (2)

### Screenen, voorkomen en opvolgen bijwerkingen

- ▶ Belangrijke rol eerste lijn en gestructureerde samenwerking
- ▶ Preventie bijwerkingen: monitoring en mogelijks medicatie aanpassen
  - ▶ voorbeeld perifere neuropathie: pat. soms angst om dit te melden, daar mogelijks afbouw van kankermedicatie, duidelijk kaderen als hulpverlener!
- ▶ Tips & tricks preventief geheugentraining: mindfulness, Sudoku

## 4. Preventie (3)

### Screenen, voorkomen en opvolgen bijwerkingen

- ▶ Vruchtbaarheid of fertiliteit counseling bij start maar ook bij opvolging,...
- ▶ ...

*“Tijdens mijn eerste afspraak besprak mijn zorgteam het belang van het behoud van mijn vruchtbaarheid. We zijn overeengekomen om mijn opties niet te beperken en om te gaan voor spermapreservatie. Deze beslissing verlichtte veel druk, vooral toen we begonnen te proberen voor een baby.*

Uit: Non-Hodgkin's lymphoma survivor grateful for fertility preservation



## 4. Preventie (3)

### Rol van vaccinaties

- ▶ Vaccinaties zijn hot topic...
- ▶ Nu niet over Covid-19 vaccin maar griep vaccin!
- ▶ Jaarlijks wederkerend griepseizoen, beste preventie!
- ▶ Belang van vaccinaties post stamceltransplantatie en nazorgplan/registratie
- ▶ Educatie naar patiënt en omgeving, rol eerste lijn!





**Staan alle neuzen  
in dezelfde richting ?**

**Nazorg en communicatie  
gepland**

**Goed bezig !**

**ALLE NEUZEN  
IN DEZE  
RICHTING**  
SAMEN TEGEN CORONA

