

Leven met niet meer te genezen kanker

Hilde M. Buiting, Sabine C. Linn, Carolien H. Smorenborg en Wanda de Kanter

DAMES EN HEREN,

Nog niet zo lang geleden werd de diagnose ‘kanker’ direct geassocieerd met het naderende overlijden. Voor verschillende tumortypes is echter de periode waarin curatieve behandeling niet meer mogelijk is, maar waarin de laatste levensfase nog op zich laat wachten, aan het veranderen. Door betere behandeling is de overleving van patiënten met kanker, ook als er metastasen zijn, vaak veel langer dan voorheen.¹ Zo heeft de combinatie pertuzumab, trastuzumab en docetaxel de mediane algehele overleving bij patiënten met gemetastaseerde borstkanker doen stijgen naar 56,5 maanden.² Met dit artikel willen wij de aandacht vestigen op patiënten die zich bevinden in de fase van niet meer te genezen kanker.

De groep patiënten met een gemetastaseerde vorm van kanker wordt steeds groter. De incidentie van kanker neemt toe met ongeveer 3% per jaar.³ Niet meer te genezen kanker krijgt steeds vaker en meer de vorm van een chronische ziekte.⁴ In dat chronische aspect staat kanker niet alleen: voor bijvoorbeeld COPD geldt hetzelfde.⁵

Er zijn veel chronische ziektes die levensbedreigend kunnen zijn. Toch lijken deze ziektes voor de patiënt én zijn of haar omgeving vaak minder zwaar dan kanker. Onder andere omdat de gevoelswaarde van het woord ‘kanker’ een heel andere dimensie geeft aan het aspect dat de ziekte niet meer te genezen is.⁶ Bij COPD gaat het bijvoorbeeld om een afnemende longcapaciteit door slecht functionerende bronchiën en longblaasjes, maar bij kanker groeit iets in je dat groter wordt wanneer je er niets aan doet. Kanker krijgt daarmee iets beangstigends.

Hoewel het aantal behandelopties in deze ‘chronische, niet meer te genezen’ ziektefase van kanker substantieel is toegenomen, is op dit moment nog lastig vast te stellen voor wie de behandeling een effect zal hebben en voor wie niet. Ook om die reden gaat deze steeds langer wordende fase vaak gepaard met onzekerheid en onduidelijkheid bij zowel de arts als de patiënt.

Wij beschrijven 2 ziektegeschiedenissen van patiënten met niet meer te genezen kanker. De verschillen tussen deze 2 patiënten zijn opmerkelijk. Met deze casuïstiek beogen wij allereerst aandacht te vragen voor patiënten die zich in deze fase bevinden. Omdat over deze thematiek nog maar weinig bekend is, geven wij daarnaast enkele aanknopingspunten voor mogelijke verbetering van de zorg in deze fase. Dit is relevant voor de behandelende, maar ook voor andere zorgverleners zoals de verpleegkundig specialist, de psycholoog en de huisarts.

Patiënt A, een 72-jarige vrouw, is weduwe en heeft

Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam.

Cluster Medisch Oncologische Disciplines: dr. H. M. Buiting, onderzoeker.

Afd. Medische Oncologie: prof.dr. S.C. Linn, oncoloog (tevens: UMC Utrecht, afd. Pathologie); dr. C.H. Smorenborg, internist-oncoloog.

Afd. Longziekten: drs. W. de Kanter, longarts.

Contactpersoon: dr. H.M. Buiting (h.buiting@nki.nl).

2 zoons van wie zij beiden kleinkinderen heeft. Per toeval werd 7 jaar geleden in het regionale ziekenhuis op een thoraxfoto een verdichting op de longen ontdekt; het bleek om een vorm van niet-kleincellige longkanker te gaan (stadium pT₁N₁M₀). Zij kreeg hiervoor tumorgerichte behandeling die bestond uit lobectomie en adjuvante chemotherapie. Patiënte kwam ongeveer 2 jaar geleden voor haar laatste controle naar het ziekenhuis. De CT-scan liet op verschillende plekken metastasen zien. Haar zoons adviseerden haar een second opinion. Het tweede ziekenhuis bevestigde de uitslag 'longmetastasen'.

Patiënte was in goede conditie. Omdat de tumor een gunstige epidermale-groefactorreceptor(EGFR)-mutatie had, kon een behandeling met gefitinib begonnen worden. Na 3 maanden kwam patiënte op consult voor controle. Haar bloedwaardes waren goed en de thoraxfoto liet een duidelijke remissie zien. Patiënte had wel last van tranende ogen, vermoeidheid en misselijkheid; dit waren bijwerkingen van de behandeling met gefitinib. Wij spraken uitvoerig met haar door dat kwaliteit van leven voor haar voorop stond. Om die reden werd de dosis gefitinib gehalveerd, mede gezien het feit dat de optimale dosis vaak lager is, waarna de bijwerkingen verdwenen. Het bespreken van een prognose – hoe onzeker die ook was – gaf patiënte houvast.

Vanwege de angst en onzekerheid en de energie die het patiënte kost om met haar omgeving over de ziekte te spreken, zijn de controles met haar behandelend arts verschoven van eens per 3 naar eens per 2 maanden. Patiënte wordt inmiddels ruim anderhalf jaar behandeld voor gemetastaseerde ziekte. Onlangs heeft de huisarts patiënte geadviseerd om psychologische hulp in te roepen. De gesprekken bij de psycholoog hebben haar erg geholpen. Zij weet dat ook er weer nieuwe behandelopties zijn als er progressie van haar ziekte optreedt, waarmee zij haar leven nog meer kan verlengen.

Patiënt B, een 46-jarige vrouw, is getrouwd en heeft 2 dochters van 12 en 14 jaar. Ruim 11 jaar geleden werden bij haar 2 invasieve borsttumoren geconstateerd in de linker borst (stadium pT₁(m)N₁M₀), die beide in een borstsparende operatie verwijderd konden worden. Hierna werd zij behandeld met adjuvante chemotherapie, trastuzumab en anastrozol. In plaats van adjuvante radiotherapie koos zij voor een dubbelzijdige ablatie met directe borstreconstructie ruim 9 maanden na de borstsparende operatie. Ook onderging zij een profylactische dubbelzijdige ovariëctomie in het jaar daarna.

Bij deze patiënte werden 7 jaar later een locoregionaal recidief en 3 longmetastasen geconstateerd. Zij werd daarop behandeld met chemotherapie en onderging een thoraxwandresectie, gevolgd door locoregionale radio-

therapie. Ze zette haar behandeling met trastuzumab voort gedurende 1 jaar. 7 maanden na het staken van de trastuzumab had zij opnieuw een thoraxwandrecidief. Na hormonale behandeling en anti-HER2-medicatie vond opnieuw resectie plaats en onderging zij herbestraling met hyperthermie (thoraxwand en parasternaal). Hierna ging patiënte over op een andere behandeling in onderzoeksverband, namelijk trastuzumab-emtansine. Een jaar daarna voerde patiënte gesprekken met een psycho-oncologisch therapeut vanwege depressieve klachten.

Tijdens de controle van een half jaar geleden leek patiënte weer veel positiever in het leven te staan. In overleg met de internist-oncoloog werd besloten haar medicatie met trastuzumab-emtansine voort te zetten. Dat gaat goed. Patiënte wordt inmiddels ruim 5 jaar behandeld voor gemetastaseerde ziekte. Zij werkt, sport en geniet weer van het leven. Op dit moment is de situatie zo dat patiënte nog een aantal jaren met haar ziekte kan leven. Patiënte weet dit, maar wil hier verder niet met haar behandelend arts over spreken, en ook niet over haar prognose. Ze is vooral blij dat het nu zo goed gaat.

BESCHOUWING

GEbruik DE VERScheidenHEID AAN DISCIPLINES IN EERSTE EN TWEEDE LIJN

De patiënten in deze klinische les worden beiden met tumorgerichte therapie behandeld. Beide patiënten zijn zich ten volle bewust dat deze behandeling hun leven – substantieel – kan verlengen. Hun geschatte levensverwachting verschilt van bijna een jaar voor patiënt A tot meerdere jaren voor patiënt B. Beide patiënten hebben op hun eigen manier moeite met hoe zij moeten leven in een begrensde tijdspanne. Het is daarom belangrijk de ziektebeleving, inclusief keuzes die gaan over de balans tussen kwaliteit en kwantiteit van leven, met zowel de patiënt als diens naaste goed door te spreken. Hierbij speelt de behandelend specialist een belangrijke rol, maar ook de verpleegkundig specialist en de huisarts. In de jaren die deze patiënten nog te leven hebben, is het goed mogelijk dat zij om andere redenen dan de kanker op het spreekuur van hun huisarts komen; het is zaak om als huisarts dan ook 'het leven met kanker' aan de orde te stellen.

Doordat er steeds nieuwe tumorgerichte behandelingen komen, moeten we er rekening mee houden dat patiënten hun toekomstperspectief soms meerdere malen moeten bijstellen. Voor nieuwe behandelopties zoals immunotherapie geldt bijvoorbeeld dat zowel de korte- als langetermijneffecten lastig te voorspellen zijn. In de praktijk betekent dit dat patiënten zowel fysiek als psychisch kunnen opleven en weer terugvallen. Die ups en downs kunnen als zeer belastend worden ervaren. De behandelend arts dient zich bewust te zijn van onderliggende

psychosociale problemen of zingevingsproblematiek die aan de ups en downs ten grondslag kunnen liggen. Naast de behandelend arts komen ook professionals uit andere disciplines hiermee in aanraking. Het is belangrijk de patiënt tijdig te wijzen op de zorg die deze professionals kunnen verlenen. Denk daarbij ook aan praktische en werkgerelateerde zaken, zoals verzekeringsaspecten en arbeidsomstandigheden.

MAAK ONDERSCHIED TUSSEN 'CHRONISCH', CURATIEF EN PALLIATIEF

Wanneer tumorgerichte behandeling bij een patiënt met een niet meer te genezen tumor aanslaat, kan diens leven – substantieel – verlengd worden en komt hij of zij in een langduriger behandeltraject terecht. De ziektegeschiedenissen van patiënt A en in het bijzonder patiënt B zijn hier voorbeelden van. Patiënten in deze fase passen niet goed in de categorieën 'curatief' of 'palliatief' (gedefinieerd als 'in het laatste jaar van hun leven'). Eigenlijk vallen zij in een aparte categorie die we 'chronisch' kunnen noemen. Patiënten A en B laten zien dat voor deze categorisering ook het tumortype relevant is.

Wat betekent de 'chroniciteit' voor de patiënt en de zorgverlener? Patiënt A was vermoeid en had alleen last van veelvoorkomende bijwerkingen, zoals tranende ogen en misselijkheid. Voor patiënt B waren de lichamelijke klachten van de ziekte en de behandeling uiteindelijk nihil. Een behandelaar zou relatief lichte bijwerkingen van de behandeling kunnen bagatelliseren: er is tenslotte een goede respons op de behandeling en de patiënt heeft weer toekomstperspectief. Voor de patiënten zelf kunnen deze handicaps echter een continue confrontatie met hun ziekte zijn. Het is goed mogelijk dat zorgverleners daar op dit moment nog te weinig op inspelen.

Het leveren van de juiste zorg wordt mogelijk extra lastig omdat een substantiële groep patiënten vaak niet met hun omgeving over hun ziekte wil praten, onder meer omdat zij willen leven zoals zij dat altijd al deden en voor vol aangezien willen worden.⁷ Het is belangrijk dat zorgverleners aan hun patiënten duidelijk maken dat het niet gek is om in deze chronische fase ondersteuning te vragen, bijvoorbeeld door de ondersteuning actief aan te bieden. Een medisch specialist kan hiervoor de expertise inroepen van bestaande instanties zoals het Helen Downling Instituut en het landelijk netwerk van psychologen voor oncologie. Ook geestelijk verzorgers, lotgenotencontact – bijvoorbeeld via inloophuizen –, creatieve therapie en organisaties als Borstkankervereniging Nederland zouden patiënten in deze fase kunnen helpen.

PUT UIT ERVARINGEN MET ANDERE CHRONISCHE ZIEKTES EN ZORGPLANNEN

In de ondersteuning van de patiënt met 'chronische' kanker zitten op dit moment nog de nodige lacunes. Voor

patiënten die curatief zijn behandeld is een 'survivorship care plan' de aanbevolen zorgbenadering; deze – bij voorkeur persoonlijke – plannen zijn vooral gericht op voorlichting, signalering en behandeling van lichamelijke en psychosociale restklachten.⁸

Voor patiënten met een geschatte levensverwachting van minder dan 1 jaar is palliatieve zorg de aanbevolen zorgbenadering. Deze zorg is ingesteld op patiënten die ongeneeslijk ziek zijn met de verwachting dat ze hier op korte termijn aan zullen overlijden. Bij de kwalificatie 'niet meer te genezen' gaan de gedachten vaak naar een palliatieve zorgbenadering, maar het is de vraag of daarmee voldoende recht wordt gedaan aan de specifieke behoeften van patiënten in de 'chronische' ziektefase, vooral bij patiënten die nog jaren kunnen leven, zoals de patiënten A en B.

Deze groeiende groep patiënten met kanker lijkt zich ten volle bewust van het ongeneeslijke aspect van hun ziekte. Een aantal van hen gaat heel actief met hun ziekte aan de slag, zoals blijkt uit initiatieven als inloophuizen, 'SamenLoop voor Hoop' en 'Zingen voor je leven'. Tegelijkertijd maakt het stigma dat nog steeds rond kanker heerst, dat sommige patiënten hun leven niet meer kunnen leiden zoals voorheen, onder meer door onbegrip en angst vanuit hun omgeving. Op dat punt kunnen zorgverleners putten uit de ervaringen rond hiv, een ziekte die eveneens is geëvolueerd van 'ongeneeslijk' tot 'chronisch'.⁹ Ook de ervaringen met COPD en ervaringen uit de ouderengeneeskunde zijn leerzaam.¹⁰ Zo worden bij patiënten met COPD in een gevorderd stadium enkele 'palliatieve' doelstellingen geïntegreerd in het op curatie gerichte revalidatieplan, om een graduele overgang naar zorg in de laatste levensfase te vergemakkelijken. Dit laat de kracht van het integreren van verschillende zorgbenaderingen zien.

Dames en Heren, het is belangrijk om patiënten met kanker in iedere fase van hun ziekte hoogwaardige zorg en behandeling te kunnen garanderen. Zorgverleners – medisch specialisten, huisartsen, arbo-artsen, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen – krijgen steeds vaker te maken met patiënten die een 'chronische', niet meer te genezen vorm van kanker hebben.

Wij hebben in dit artikel enkele aanknopingspunten willen geven voor verbetering van de zorg in deze fase. Hierin leggen wij nadruk op het besef dat deze groep patiënten van perspectief moet wisselen, soms zelfs meerdere malen, en dat goede communicatie tussen verschillende disciplines uit de eerste en tweede lijn daarbij belangrijk is.

Daarnaast vragen wij aandacht voor het feit dat patiënten met kanker in deze 'chronische' fase op bepaalde vlakken wezenlijk kunnen verschillen van patiënten die in prin-

LEERPUNTEN

- **Artsen krijgen steeds vaker een patiënt op hun spreekuur met een 'chronische', niet meer te genezen vorm van kanker.**
- **Het aantal behandelopties in de fase van 'chronische', niet meer te genezen kanker is substantieel toegenomen, maar het is lastig te voorspellen bij wie de behandeling een effect zal hebben en bij wie niet.**
- **Patiënten met een 'chronische' vorm van kanker moeten onderscheiden worden van in principe genezen patiënten en patiënten met een heel korte levensverwachting, omdat het zorgbeleid in elk van deze 3 fasen anders is.**
- **Patiënten met een 'chronische' vorm van kanker kunnen een beroep doen op extra hulp uit de eerste en de tweede lijn, waaronder psychologische hulp.**
- **Ervaringen met andere chronische ziekten met een ernstige prognose, zoals hiv, kunnen relevant zijn voor de zorg aan patiënten met een 'chronische' vorm van kanker.**

cipe genezen zijn en van patiënten met een korte levensverwachting. Het is wenselijk om dan ook een onderscheid naar tumortype te maken.

Wij roepen tot slot op om ervaringen uit de zorg voor andere chronisch zieken met een ernstige prognose te delen. Zowel patiënten met kanker als andere chronisch zieken kunnen baat hebben bij een kruisbestuiving in de zorg.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: prof.dr. SC Linn heeft deelgenomen aan advisory boards voor ROCHE; haar instituut ontvangt onderzoeksgeld van ROCHE en Genentech voor studies waar zij principle investigator van is. ICMJE-formulieren met de belangenverklaring van de auteurs zijn online beschikbaar bij dit artikel.

Aanvaard op 30 december 2015

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2016;160:A9615

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/A9615**

LITERATUUR

- 1 Bishop AJ, Ensor J, Moulder SL, Shaitelman SF, Edson MA, Whitman GJ, et al. Prognosis for patients with metastatic breast cancer who achieve a no-evidence-of-disease status after systemic or local therapy. *Cancer*. 2015;121:4324-32.
- 2 Swain SM, Baselga J, Kim SB, et al; CLEOPATRA Study Group. Pertuzumab, trastuzumab, and docetaxel in HER2-positive metastatic breast cancer. *N Engl J Med*. 2015;372:724-34.
- 3 Siesling S, Sonke GS, de Raaf D, Jansen-Landheer M. Kankerzorg in beeld. Utrecht: IKNL; 2014.
- 4 Harley C, Pini S, Bartlett YK, Velikova G. Defining chronic cancer: patient experiences and self-management needs. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5:343-50.
- 5 Janssen DJ, Wouters EF, Spruit MA. Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9:232-7.
- 6 Sonntag S. *Illness as a metaphor and AIDS and its metaphors*. London: Penguin Books; 1978.
- 7 Buiting HM, Terpstra W, Dalhuisen F, Gunnink-Boonstra N, Sonke GS, den Hartogh G. The facilitating role of chemotherapy in the palliative phase of cancer: qualitative interviews with advanced cancer patients. *PLoS ONE*. 2013;8:e77959.
- 8 Ezendam NP, Nicolaije KA, Kruitwagen RF, Pijnenborg JM, Vos MC, Boll D, et al. Survivorship Care Plans to inform the primary care physician: results from the ROGY care pragmatic cluster randomized controlled trial. *J Cancer Surviv*. 2014;8:595-602.
- 9 Chalker JC, Wagner AK, Tomson G, Johnson K, Wahlstrom R, Ross-Degnan D. Appointment systems are essential for improving chronic disease care in resource-poor settings: learning from experiences with HIV patients in Africa. *Int Health*. 2013;5:163-5.
- 10 van Dam van Isselt EF, Groenewegen-Sipkema KH, Spruit-van Eijk M, Chavannes NH, Achterberg WP. Geriatric rehabilitation for patients with advanced COPD: programme characteristics and case studies. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19:141-6.