

Neuro-Oncologie

jaargang 27 nummer 1 2010

v&vn
Beroepsvereniging van zorgprofessionals
Oncologie

oncologica

TIJDSCHRIFT VOOR ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGEN EN VERPLEEGKUNDIG SPECIALISTEN ONCOLOGIE

- Problemen en symptomen van uitbehandelde glioompatiënten
- Intrathecale chemotherapie bij Acute Lymfatische Leukemie
- Neuropathische pijn bij kanker
- Ondervoeding: regelmatig screenen

Dubbelop staat voor obstipatie bij opioïdgebruik, een veel voorkomend probleem in de palliatieve zorg.
Want voor de patiënt is pijn + obstipatie een dubbele belasting.

Obstipatie bij opioïdgebruik: hoe los jij het op?

Lees nu wat 240 van jouw
collega's erover zeggen

www.dubbelop.info

Inhoud

04 Van de redactie



05 Jacqueline Broekhuizen
vicevoorzitter van V&VN Oncologie
over casemanagement, het
deskundigheidsgebied Oncologie
in het Kwaliteitsregister V&V en
medicatie voorschrijfbevoegdheid.

06 Berichten

07 IKC Nieuws

08 Temozolomide wordt steeds meer
gebruikt in de neuro-oncologie.
De ervaring met dit middel in
Medisch Centrum Haaglanden.



Temozolomide	Group A	Group B	Totaal
Geen Temozolomide	27 (28%)	13 (56%)	40 (44%)
Group 1	20 (20%)	5 (20%)	25 (28%)
Group 2	8 (8%)	5 (20%)	13 (14%)
Group 3	10 (10%)	0	10 (11%)
Group 4	6 (6%)	0	6 (7%)
Totaal	71 (100%)	19 (100%)	90 (100%)

13 Uitbehandeld en dan?
Verpleegkundig consulent Lies
Braam doet verslag van een
onderzoek naar de problemen en
symptomen van glioompatiënten
in de laatste fase van hun ziekte.



17 De procedure en bijwerkingen
van de behandeling van het
glioblastoma multiforme met
radiotherapie en de indicaties
voor adjuvante chemotherapie.



21 Intrathecale chemotherapie is een
essentieel onderdeel van de
behandeling van Acute
Lymfatische Leukemie. Goede
voorlichting en instructie aan de
patiënt is hierbij van groot belang.



24 Neuropathische pijn bij kanker: de
anamnese, de behandeling en de
verpleegproblemen.



28 Stichting Hersentumor.nl biedt
patiënten en hun naasten
begrijpelijke informatie over
medische, praktische en
psychosociale zaken.



30 Case report: twee patiënten klagen
over mentale veranderingen tijdens
de behandeling met 5-fluorouracil.



32 Hoe zorgen wijk- en oncologie-
verpleegkundigen voor informatie
die goed aan sluit bij de behoefte
van patiënten met kanker in de
palliatieve fase die thuis verblijven,
en hun partners? Verslag van een
kwalitatief onderzoek.



38 Een revalidatieprogramma speciaal
voor ex-longkankerpatiënten lijkt
tot goede resultaten te leiden in
het Revalidatie Centrum, Leiden.



42 Om ondervoeding bij (oncologische)
patiënten tijdig te herkennen
en te behandelen, moet de
verpleegkundige hier regelmatig
op screenen.



45 Oncomedia



46 Congresagenda

47 Colofon



Oncologica bedankt de volgende hoofdsponsors voor hun bijdragen:



Van de redactie

Neuro-oncologie, een breed aandachtsveld

• Dinka den Hollander, redactielid

Neuro-oncologie, het hoofdthema van dit nummer, is een breed aandachtsveld: hersentumoren zijn daarin een belangrijk onderwerp maar het kan ook gaan over neuropathische pijn, bijvoorbeeld als bijwerking van cytostatica bij darmkanker. Dit themanummer heeft dan ook een grote variëteit aan artikelen. Een bijdrage gaat over de website hersentumor.nl. Op deze site kwam ik interessante boekbeschrijvingen tegen. Ik vind het altijd bijzonder hoe patiënten met hun verhaal kunnen weergeven wat ze doormaken. Uit de verhalen blijkt de impact die het ziekzijn op mensen heeft. Het belang van verhoging van het overlevingspercentage en verbetering van de levenskwaliteit wordt daarmee voelbaar.

Een aantal artikelen in dit nummer gaat in op de behandeling van neuro-oncologische ziektebeelden. Zoals het artikel over radiotherapie bij het glioblastoma multiforme (GBM) waarin staat beschreven dat er een nieuwe standaardbehandeling is voor het GBM waarmee de prognose beter is dan voorheen. Over de laatste levensfase van patiënten met een hooggradig GBM lees je in een artikel van verpleegkundig consulent Lies Braam.

Nursepractitioner Hanneke Zwinkels beschrijft het onderwerp toxiciteit bij Temozolomide.

Een van onze redactieleden, Gerrie Dijkzeul, behandelt de verpleegkundige aspecten bij intrathecale chemotherapie. Maar er is nog veel meer, binnen en buiten het hoofdthema. Veel leesplezier!

Redactionele wijzigingen

De samenstelling van de redactie is gewijzigd. Martine Folsche, Joke van Tuijl en Ineke Lokker komen de redactie versterken, welkom aan jullie! Ikzelf geef als adjunct-hoofdredacteur het stokje over aan Martine maar blijf wel redactielid. Martine is al eerder enkele jaren redactielid geweest en had nu gelukkig weer opnieuw tijd!

Verder stopt Mariëtte Nijkamp met haar redacteurschap. Hartelijk dank voor jouw journalistieke inspanningen, Mariëtte!

Congressen

In de congresagenda, achterin elk nummer, geven we een overzicht van de komende data. De vraag aan jullie is om ons op de hoogte te



De Oncologica-redactie. Van links naar rechts, voor: Dinka den Hollander, Martine Folsche, Ineke Lokker, Anja Kleefsman, Esther van Heeswijk. Achter: Joke van Tuijl, Gerrie Dijkzeul, Jan Alex van Spil, Inge Jagt, Marjon Geerts, Mariet Crijns, Peter Janssen. Op de foto ontbreekt: Dorien van Benthem

blijven houden van congressen, zodat we zonodig nog vollediger kunnen zijn. Mails hierover graag naar ingejagt@xmsnet.nl.

Oproep

Misschien ten overvloede: aan jullie als lezers de vraag om interessante onderzoeken of projecten in artikelen om te zetten en collega's mee te laten delen in nieuwe ontwikkelingen! Artikelen voor Oncologica kun je aanbieden via oncologica@venvn.nl

NUMMER	THEMA	VERSCIJNT	DEADLINE
2-2010	KANKER EN DE HUID	EIND JUNI	15 MAART
3-2010	RECHT EN ETHIEK	EIND SEPTEMBER	15 JUNI
4-2010	ONCOLOGIEDAGEN	HALF DECEMBER	1 OKTOBER

Bestuur(lijk) in beeld

Grote ontwikkelingen

• **Jacqueline Broekhuizen**, vicevoorzitter V&VN Oncologie

Aan het begin van het nieuwe jaar wil het bestuur jullie als leden van V&VN Oncologie informeren over de drie grote ontwikkelingen die gaande zijn binnen onze professie, namelijk: casemanagement, het deskundigheidsgebied Oncologie in het Kwaliteitsregister V&V en medicatie voorschrijfbevoegdheid voor oncologieverpleegkundigen.

Casemanagement

In maart 2009 presenteerde de IGZ het rapport 'Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren'. In dit rapport signaleert de IGZ dat de afstemming tussen zorgprofessionals binnen de oncologische zorgketen niet optimaal is en dat niemand verantwoordelijk is voor het gehele proces. Dit gegeven was de reden voor de inspectie om onderzoek te doen naar de kwaliteit van de oncologische zorg. Uit dit rapport komen de volgende maatregelen voort om de zorg binnen de keten te verbeteren: patiënten moeten kunnen rekenen op één aanspreekpunt in de keten;

- er moet één persoon in de keten zijn die overzicht heeft over het hele behandelingstraject;
- er moet één duidelijk geactualiseerd behandelplan zijn;
- er moet worden voorzien in geïntegreerde dossiervoering rond de behandeling;
- de psychosociale zorgverlening moet structureel verankerd zijn in de keten en de samenwerking op teamniveau moet de oncologische ketenzorg ondersteunen.

Het bestuur van V&VN Oncologie heeft hier in eerste instantie op gereageerd door de Verpleegkundig Specialist aan te wijzen als casemanager, die ervoor moet zorgen dat deze maatregelen in de praktijk worden gerealiseerd. Na verdere discussie met onze achterban en de Raad van Advies zijn we tot de conclusie gekomen dat het niet zozeer gaat om het benoemen van een casemanager, maar om de voorgeschreven maatregelen te benaderen als een taak: casemanagement. In de workshop tijdens de oncologiedagen hebben we hierover met jullie van gedachten gewisseld en zijn ervaringen uit de praktijk besproken. Na nog een overleg met de Raad van Advies wil het bestuur nu komen tot een visiedocument waarin we omschrijven hoe de taak van casemanagement eruit moet zien. Het is vervolgens aan de instellingen om te bepalen welke functionaris deze taak gaat vervullen. Om te komen tot dit visiedocument is via diverse kanalen een oproep gedaan om 'best practices' uit het land te verzamelen. Tijdens de EONS Spring Convention op 15 en 16 april in Den Haag (www.ecco-org.eu) zullen we het concept visiedocument in een

workshop aan de leden voorleggen. Het definitieve document wordt tijdens de algemene ledenvergadering op 17 juni gepresenteerd.

Deskundigheidsgebied Oncologie

Sinds 15 juni 2009 is het deskundigheidsgebied Oncologie binnen het Kwaliteitsregister V&V geopend. Het deskundigheidsgebied maakt het mogelijk om in het register aan te tonen dat je als oncologieverpleegkundige je specifieke deskundigheid voor het vakgebied Oncologie op peil houdt!

Tot nu toe (januari 2010) hebben zich 133 leden ingeschreven, een mager resultaat als je bedenkt dat V&VN Oncologie 2363 leden telt. Door je lidmaatschap van V&VN ben je automatisch ingeschreven in het Kwaliteitsregister V&V. Wij weten dat niet alle 2300 leden de vervolgleiding oncologie hebben gevolgd (de toelatingseis voor het deskundigheidsgebied Oncologie), maar het zijn er zeker meer dan 133!

In een workshop tijdens de oncologiedagen bleek er veel onduidelijkheid te zijn ten aanzien van het kwaliteitsregister. Daarom nog eens op een rij, als V&VN Oncologie willen wij:

- onze voorlopers positie als innovatieve verpleegkundige beroepsgroep behouden en het goede voorbeeld geven;
- laten zien dat wij als oncologieverpleegkundigen beschikken over actuele kennis op ons vakgebied;
- onze identiteit van oncologieverpleegkundige zowel binnen als buiten de verpleegkundige beroepsgroep behouden;
- laten zien dat wij het belangrijk vinden dat wij deze deskundigheid aan kunnen tonen.

Dus ... ga naar www.kwaliteitsregistervvn.nl en schrijf je in voor het deskundigheidsgebied Oncologie. Laat zien dat werken in de oncologie een specialisatie is en specifieke deskundigheid vraagt!

Medicatie voorschrijfbevoegdheid

Sinds 1 juli 2007 is het voorschrijven van geneesmiddelen een voorbehouden handeling onder de Wet BIG. Op grond van de nieuwe tekst van artikel 36 lid 14 sub d. kan de bevoegdheid tot het voorschrijven van geneesmiddelen bij ministeriële regeling worden toegekend aan bepaalde categorieën van verpleegkundigen.

Het bestuur is van mening dat oncologieverpleegkundigen bij uitstek in aanmerking komen om tot een dergelijke categorie te worden benoemd. Deze wetswijziging wordt gekoppeld aan de wijziging van de Geneesmiddelenwet. Zodra er ontwikkelingen te melden zijn, zal het bestuur hierover berichten. Voorlopig moeten we nog geduld hebben...

Berichten

Richtlijn palliatieve sedatie: samenvattingskaart en patiëntfolder

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en de IKC's en verzorgen de implementatie van richtlijn Palliatieve sedatie en ontwikkelden een samenvattingskaart en patiëntfolder. De kaart is bedoeld voor professionals die beroepsmatig betrokken zijn bij palliatieve sedatie en geeft inzicht in de belangrijkste punten uit de richtlijn. De landelijke sedatiekaart is ontwikkeld door

A. de Graeff (UMC Utrecht), voorzitter van de werkgroep 'richtlijnen palliatieve zorg' en mede-auteur van het boek 'Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk', in samenspraak met de KNMG. Voor uitgave is de kaart becommentarieerd door een twintigtal deskundigen uit alle IKC-regio's. De arts reikt de folder uit zodra hij de mogelijkheid van palliatieve sedatie met de patiënt bespreekt. www.pallialine.nl



Nieuwe website: overzicht producten en diensten palliatieve zorg

De website Netwerkgorg op maat biedt netwerkcoördinatoren en hulpverleners werkzaam in de palliatieve zorg een overzicht van producten en diensten in de palliatieve zorg, ingedeeld naar de fase van de ziekte: palliatieve fase, stervensfase en nazorgfase, en naar de domeinen fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel.

Netwerkcoördinatoren kunnen regionale producten in de database zetten. De gebruiker van de website krijgt een overzicht van producten en diensten die er landelijk of in een bepaalde regio zijn en kan hier naar zoeken. Leemtes in het zorgaanbod zijn hierdoor zichtbaar. www.netwerkgorgopmaat.nl

Lastmeter digitaal invullen

Op de nieuwe website www.lastmeter.nl kunnen patiënten de Lastmeter digitaal invullen, printen en naar hun zorgverlener mailen. Patiënten kunnen de Lastmeter bewaren in een beveiligde internet-omgeving, eerder ingevulde Lastmeter(s) bekijken en het verloop van de Lastmeterscore zien.

Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg

De handreiking is bedoeld om goede communicatie te bevorderen. Hiervoor zijn duidelijke afspraken over de regie in de zorg noodzakelijk. Vaak wordt aan deze belangrijke voorwaarden nog niet voldaan. Voor patiënten is het niet altijd duidelijk wie het aanspreekpunt is voor vragen en wie de zorgverlening coördineert. Dit kan de veiligheid van patiënten en de kwaliteit van zorg in gevaar brengen. De IGZ publiceerde hier verschillende rapporten over waaronder drie rapporten over Toezicht Operatief Proces

(TOP 1,2,3) en Oncologische Ketenzorg, te vinden op www.igz.nl/publicaties. De handreiking is mede gebaseerd op een aantal uitspraken van de tuchtrechter. Artsen zijn aanspreekbaar als samenwerking, coördinatie, informatieoverdracht of communicatie mis gaan en de patiënt hierdoor schade oploopt. Bij oncologie bijvoorbeeld is voor de IGZ het toetsingskader: weet de patiënt in elke fase van zijn behandeling wie aanspreekpunt is voor zijn zorgverlening? En kunnen we dat ook

in het patiëntendossier terugvinden? De handreiking is te downloaden op <http://knmg.artsennet.nl>. Het document wordt breed gedragen door de artsorganisatie KNMG, de algemene ziekenhuizen (NVZ), de academische ziekenhuizen (NFU), de verpleegkundige organisatie V&VN, de verloskundigen (KNOV), de fysiotherapeuten (KNFG), de psychologen (NIP), apothekers (KNMP), de instellingen voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en de patiëntenfederatie NPCF.

Ontwikkeling nieuwe oncologie- indicatoren

De IKC's zetten zich in voor optimale kwaliteit en maximaal gebruik van de kankerregistratie bij de huidige indicatorenontwikkeling in de oncologie. Zichtbare Zorg heeft de IKC's gevraagd om te ondersteunen bij ontwikkeling van zeven nieuwe indicatorensets voor de oncologie: niet-kleincellig longcarcinoom, kleincellig longcarcinoom, non-Hodgkinlymfoom, prostaatcarcinoom, melanoom, baarmoederhalsafwijking en maagcarcinoom. Het streven is om in werkgroepen vier à vijf indicatoren per tumorsoort op te leveren in september 2010. Via de Orde voor Medisch Specialisten zijn de wetenschappelijke verenigingen benaderd om deel te nemen aan de werkgroepen. Voor mammacarcinoom, blaascarcinoom en colorectaal carcinoom zijn al indicatorensets ontwikkeld in 2008 en 2009.

Nieuwe huisvesting IKW

Het IKW gaat in het tweede kwartaal van 2010 verhuizen naar het 'Flower Center' aan het Schuttersveld 2-4 in Leiden. Hier zullen zij de 4e en 5e etage gaan betrekken.

Nieuw op Oncoline/Pallialine

- revisie richtlijn Hik
- revisie richtlijn obstipatie
- richtlijn Testiscarcinoom
- richtlijn Maagcarcinoom
- concept samenvattingskaart Pijn in de palliatieve fase
- conceptrichtlijn Rouw
- conceptrichtlijn Zorg in de stervensfase
- conceptrichtlijn Euthanasie en hulp bij zelfdoding



Voor meer informatie: www.oncoline.nl/www.pallialine.nl

Continuïteitsbezoek, nazorg noodzakelijk

Het IKA zet zich in voor structurele borging van nazorg thuis voor kankerpatiënten met bijvoorbeeld het Continuïteitsbezoek: het IKA organiseerde hiertoe een invitational conference met vrijwel alle betrokken veldpartijen. De aanwezige experts benadrukten unaniem de noodzaak van nazorg thuis voor kankerpatiënten, zoals het Continuïteitsbezoek. Voor de uitvoering onderscheidde zij drie ziektefasen: tijdens de tumorgerichte behandeling, de chronische fase na de behandeling en de palliatieve fase. Afhankelijk van de ziektefase lijken HBO-opgeleide (wijk)verpleegkundigen en huisartsen de meest aangewezen personen om deze nazorg thuis te leveren, ziektefase-afhankelijk generalistisch of gespecialiseerd in de oncologie of palliatieve zorg. De aanwezigen adviseerden te streven naar overheveling van de financiering vanuit de AWBZ naar verzekerbare zorg. In dit proces is het belangrijk dat de zorg



goed beschreven is. Het IKA neemt hierin het voortouw met Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en V&VN oncologie.
www.ika.continuiteitsbezoek.ikcnet.nl

Voorgenomen fusie

Op 15 januari jongstleden tekenden zes van de acht integrale kankercentra een intentieverklaring om de mogelijkheden voor een fusie per 1 januari 2011 te exploreren. De voorgenomen

fusie is vooral gericht op het versterken van de interne organisatie en het verbeteren van de landelijke positie van de IKC's. De regionale rol van de IKC's blijft zoveel mogelijk behouden.

Record aantal bezoeken aan Oncoline en Pallialine

De richtlijnenwebsites van de IKC's, www.oncoline.nl en www.pallialine.nl, trekken steeds meer bezoekers. In 2009

hebben 825 duizend bezoekers ruim 4,5 miljoen pagina's bekeken: 17% meer ten opzichte van 2008.

Bewaking toxiciteit Temozolomide

• **Hanneke Zwinkels**, nurse practitioner neuro-oncologie • **dr. Frank J. Jeurissen**, internist-oncoloog • **dr. Martin J.B. Taphoorn**, neuro-oncoloog • **dr. Charles J. Vecht**, neuroloog-oncoloog; allen werkzaam in Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag • **dr. Wim C.J. Hop**, biostatisticus, Erasmus MC, Rotterdam

In de neuro-oncologie worden patiënten steeds meer behandeld met temozolomide chemotherapie. Temozolomide wordt goed verdragen en de bijwerkingen zijn beperkt. In dit artikel wordt beschreven wat de ervaring is met dit middel in Medisch Centrum Haaglanden en wordt de rol van de nurse practitioner neuro-oncologie tijdens de therapie belicht.

Hersentumoren

Patiënten met gliomen worden geconfronteerd met een ongeneeslijke ziekte. De mediane overleving van glioompatiënten is afhankelijk van verschillende onafhankelijke prognostische factoren zoals leeftijd, neurologische conditie, cognitief functioneren, tumortype en tumorgrootte. Dit kan gepaard gaan met hoofdpijn, epilepsie, verminderde cognitieve functie en focale verschijnselen zoals afasie, hemiparese of hemianopsie. De standaardbehandeling van hooggradig gliomen bestaat uit een resectie of biopsie van de tumor, gevolgd door radiotherapie (Kristiansen e.a., 1981).

Behandeling van het glioblastoma multiforme, de meest voorkomende primaire hersentumor, met temozolomide gecombineerd met concomitante radiotherapie heeft de overleving verbeterd. De 2-jaarsoverleving voor deze tumor is na bestraling gecombineerd met temozolomide 26% en 10% na radiotherapie zonder chemotherapie (Stupp e.a., 2005). Effectiviteit van temozolomide is ook aangetoond voor het recidief van laag- en hooggradig gliomen (Chang e.a., 2004, Van den Bent e.a., 2003).

Ondanks een initiële goede tumorrespons op temozolomide, kan tumorprogressie zich al voordoen tijdens de behandeling, maar vaker gebeurt dit na een periode van stabiele ziekte die op de behandeling volgt.

Temozolomide is een alkylenderend chemotherapeutikum met een opmerkelijke effectiviteit bij patiënten met gliomen en heeft een gunstig bijwerkingenprofiel (Taphoorn e.a., 2005). Behandeling met temozolomide, waarbij verschillende behandelingschema's worden toegepast, neemt toe. Naast het lage bijwerkingenprofiel komt dit ook door de goede verdraagbaarheid ervan (Wick e.a., 2007).

Rol oncologieverpleegkundige

Door de toename van orale chemotherapie kunnen oncologieverpleegkundigen een steeds belangrijker rol spelen bij de toepassing

ervan, bij patiënteneducatie, symptoombehandeling en het bewaken van bijwerkingen van chemotherapie (Bedell, 2003; Crighton, 2004; Hartigan, 2003; Hollywood, 2001; Houston, 1997). Op de polikliniek neuro-oncologie in het Medisch Centrum Haaglanden draagt de nurse practitioner zorg voor therapeutische interventies gerelateerd aan toxiciteit van temozolomide. De nurse practitioner is verantwoordelijk voor de geprotocolleerde behandeling met temozolomide, inclusief het voorschrijven van chemotherapie, anti-emetica en andere noodzakelijke medicatie. De neuro-oncoloog treedt als supervisor op. Bij het evalueren van de kuren en hun bijwerkingen beslist de nurse practitioner over kuuruitstel en dosisaanpassingen op basis van een protocol, verricht neurologisch onderzoek om de conditie van de patiënt te evalueren en bespreekt bevindingen met de neuro-oncoloog.

Onderzoek

In het huidige observationele onderzoek is het vóórkomen van toxiciteit bij de standaardbehandeling met temozolomide vergeleken met de dosisintensieve behandeling om te kijken of een verschil in toxiciteit zou leiden tot veranderingen in de geprotocolleerde behandeling van patiënten met gliomen.

Aanvullend is onderzocht welke interventies (kuuruitstel en dosisreductie, voorschrijven van anti-emetica, groeifactoren en Pneumocystis Carinii Pneumonie profylaxe) noodzakelijk waren om de bijkomende toxiciteit te behandelen.

Twee groepen patiënten werden vergeleken die waren behandeld van oktober 2001 tot april 2006. Temozolomide werd voorgeschreven in geval van een eerste of tweede recidief na behandeling met radiotherapie en primair na diagnose in plaats van radiotherapie (indien de tumor als te groot werd beschouwd om te bestralen naar de mening van de neuro-oncologie commissie) bij patiënten met zowel laag- als hooggradige gliomen.

Groep A (n=71) bestond uit patiënten met een nieuw gediagnosticeerd of recidief laag- of hooggradig glioom. Zij kregen dagelijks temozolomide 200 mg/m² voor 5 dagen iedere 4 weken. Groep B (n=19) bestond uit patiënten met een nieuw gediagnosticeerd of recidief laag- of hooggradig glioom, zij kregen dagelijks temozolomide 75 mg/m² voor 21 dagen iedere 4 weken. De keuze voor elk van de schema's werd bepaald door de verantwoordelijke neuro-onco-

Samenvatting

In het Medisch Centrum Haaglanden worden patiënten met hersentumoren die behandeld worden met temozolomide chemotherapie begeleid door de nurse practitioner neuro-oncologie. In het onderzoek dat in dit artikel centraal staat, wordt het vóórkomen van bijwerkingen en de daarbij behorende interventies door de nurse practitioner onder de loep genomen. Kennis van toxiciteit in relatie tot kennis van hersentumoren stellen de nurse practitioner in staat om effectief de chemotherapeutische behandeling te sturen.

loog. De nurse practitioner legde de schema's uit aan de patiënt, evalueerde het voorkomen van bijwerkingen en rapporteerde de gegevens.

In groep A konden maximaal 18 cycli worden toegediend en in groep B maximaal 12 cycli. Tumorrespons werd iedere 3 kuren geëvalueerd. Mogelijke re-resectie van de tumor werd in enkele gevallen overwogen voor de start van de chemotherapie en corticosteroiden konden worden voorgeschreven afhankelijk van neurologisch functioneren. Deze aspecten maakten geen deel uit van het onderzoek en zullen niet worden besproken.

De geregistreerde bijwerkingen waren misselijkheid en braken en bloedwaarden volgens de Common Toxicity Criteria for Adverse Events (version 3.0) (zie Legenda). Tijdens elke kuur werd op dag 21 en 27/28 bloed afgenomen. Misselijkheid en braken werden als volgt gerapporteerd: 0=geen misselijkheid of braken, 1=verminderde eetlust, licht misselijk, 2=misselijkheid zonder braken, 3=braken.

De nurse practitioner maakt gebruik van een protocol bij het voorschrijven van temozolomide en voor het toepassen van interventies in geval van optredende toxiciteit. Het protocol is ontwikkeld in samenspraak met de verantwoordelijke artsen en kan worden aangepast bij nieuwe bevindingen van toxiciteit. In geval van hematologische toxiciteit bestonden de interventies door de nurse practitioner uit temozolomide dosisreductie of kuuruitstel, het voorschrijven van groeifactoren, van profylactisch antibiotica of het toedienen van trombocytensuspensie. Indien noodzakelijk speelde de internist-oncoloog een sleutelrol bij het toepassen van de juiste interventie.

Alle patiënten kregen profylactisch anti-emetica voorgeschreven. Statistische analyse werd uitgevoerd met SPSS® om de verschillen tussen de twee groepen tijdens de eerste 6 cycli te evalueren. 6 patiënten uit groep A kregen nog steeds temozolomide (meer dan 6 kuren) voorgeschreven op het moment van data analyse.

Resultaten

Groep A bestond uit 71 patiënten (mediane leeftijd 49 jaar) met een eerste of tweede recidief na initiële diagnose van de tumor, gevolgd door behandeling met radiotherapie of primair na neurochirurgie (12 patiënten). Zij ontvingen in totaal 440 cycli met een gemiddelde van 5 cycli. Groep B bestond uit 19 patiënten (mediane leeftijd 47 jaar) voornamelijk na een eerste recidief na initiële diagnose gevolgd door behandeling met radiotherapie. Zij ontvingen in totaal 152 cycli met een gemiddelde van 10 cycli. Bij het stellen van de diagnose werden in groep A 26 patiënten gebiopteerd en 44 patiënten ondergingen een resectie. In groep B ondergingen 5 patiënten een biopsie en werd bij 13 patiënten de tumor verwijderd. In beide groepen was er 1 patiënt zonder histologisch bewezen diagnose.

De voornaamste reden om te stoppen met temozolomide was tumorprogressie, bepaald door neurologische evaluatie en Magnetic Resonance-beeldvorming (MRI). 10 patiënten in groep A en 3 patiënten in groep B zijn gestopt met temozolomide ten gevolge van neurologische achteruitgang (progressie van ziekte zonder beeldvorming of het optreden van ernstige comorbiditeit zoals pneumonie of trombo-embolische adverse events). 8 patiënten in groep A en 6 in groep B stopten met temozolomide na 6 of 12 cycli gebaseerd op een respons van de tumor (stabiele ziekte of partiële respons). Temozolomide is in groep B bij 2 patiënten gestaakt ten gevolge van toxiciteit. 6 patiënten continueerden hun temozolomide (>6 cycli) op het moment van analyse (zie tabel 1).

Verdraagbaarheid en interventies

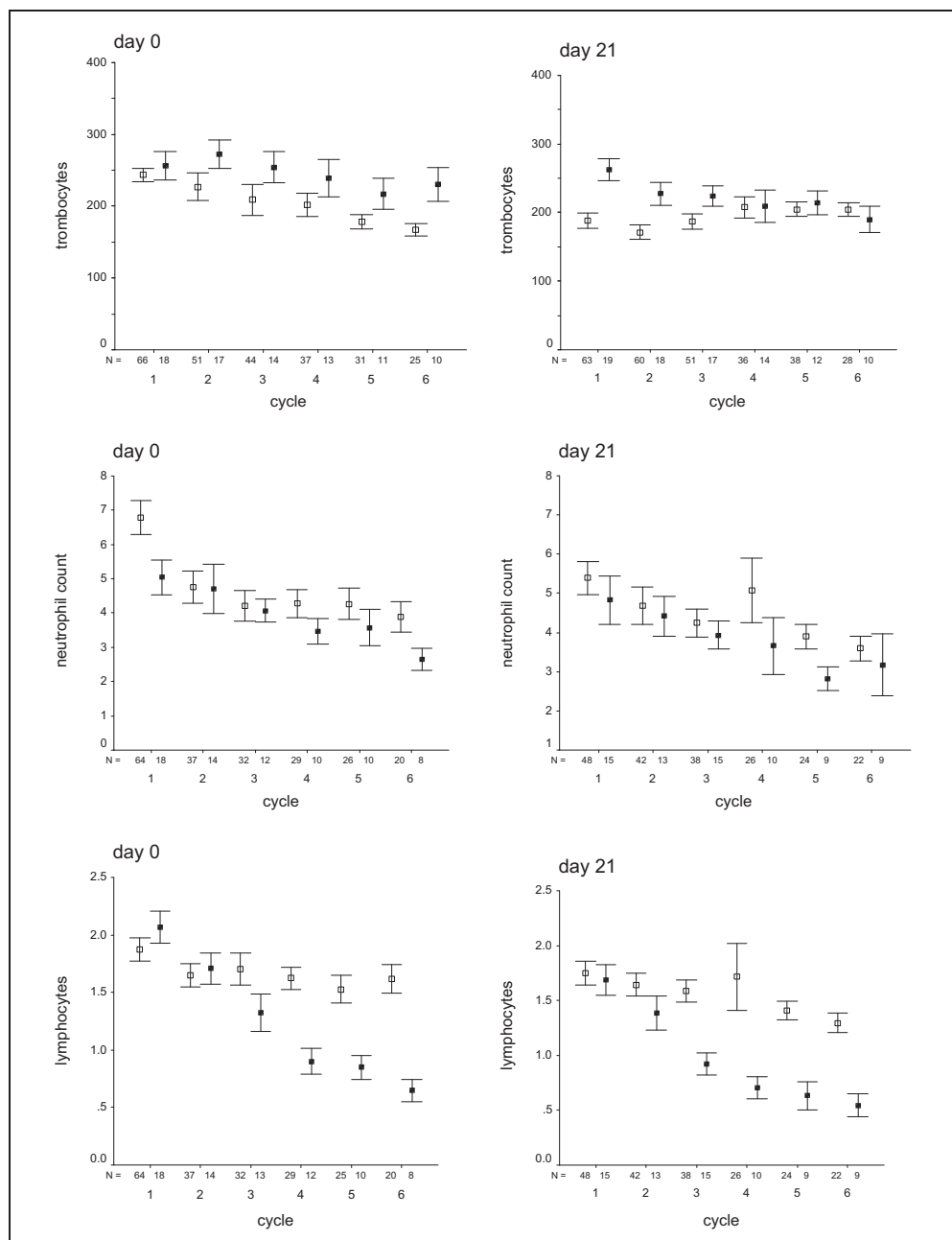
Trombopenie was de meest voorkomende hematologische toxiciteit in beide groepen, met als gevolg een mogelijk uitstel van de kuur of het toepassen van een dosisreductie. Trombopenie graad 3-4 (zie tabel 2) kwam vaker voor in groep A (16/71 patiënten, 23%) in vergelijking met groep B waar trombopenie graad 3-4 helemaal niet voorkwam ($p=0.005$). Trombopenie graad 3-4 komt significant vaker voor bij vrouwen in vergelijking met mannen (10/32 vrouwen (31%) versus 6/39 mannen (15%); $p=0.034$). 3 patiënten uit groep A werden opgenomen voor het toedienen van een trombocytensuspensie.

Figuur 1 toont de gemiddelde waarde van laboratoriumresultaten voor trombocyten, neutrofielen en lymfocyten voor groep A en B op dag 21 van de kuur (verwachte nadir) en dag 0 (verwacht herstel, dag voor de start van de volgende kuur). Deze figuur laat een afname zien van de gemiddelde waarden van trombocyten, neutrofielen en lymfocyten. Analyse van de variantie van de gemiddelde waarde van het trombocytentgetal toonde aan dat de veranderingen tussen de cycli gemeten op dag 0 niet significant verschilden tussen groep A en B. Dit was echter niet het geval voor de resultaten gemeten op dag 21 ($p=0.002$): de gemiddelde resultaten van de eerste cyclus waren hoger in groep B, tijdens de daaropvolgende kuren verdween dit verschil. Evaluatie van de waarde van de neutrofielen toonde geen verschil tussen groep A en B; dit gold voor zowel de resultaten van dag 0 als voor dag 21. Het verschil tussen groep A en B voor de waarde van de lymfocyten nam sterk toe met het toenemen van het aantal kuren (voor dag 0 en 21 beide $p<0.001$).

Neutropenie graad 3-4 (zie tabel 3) kwam bij 17% (9/66) van de patiënten in groep A voor en slechts bij 7% (1/14) in groep B, maar dit verschil bleek niet significant ($p=0.456$). Bij 3 patiënten in groep A was het noodzakelijk om groeifactoren toe te dienen.

Lymfopenie graad 3-4 (zie tabel 4) kwam significant vaker voor in groep B (5/14 patiënten, 36%) in vergelijking met groep A (2/52 patiënten, 4%) ($p=0.004$). Wanneer patiënten meer dan 6 kuren temozolomide kregen

Figuur 1: Toxiciteit gedurende zes cycli



Trombocyten, neutrofielen en lymfocyten waarden in cyclus 1-6, dag 0 en dag 21 voor groep A (open blokjes) en B (dichte blokjes). Blokjes: mean; staafjes vertegenwoordigen standard error of the mean.

voorgeschreven, kwam lymfopenie graad 4 significant vaker voor in groep B (3/14 patiënten, 21%) dan in groep A (0/66) ($p=0.001$). 2 patiënten in groep B zijn gestopt met temozolomide na 10 cycli als gevolg van het optreden van lymfopenie graad 4. Immunosuppressie - mede mogelijk ten gevolge van het gebruik van corticosteroiden - kan bijdragen tot opportunistische infecties. 1 patiënt in groep B met een lymfopenie graad 4 overleed ten gevolge van een *Pneumocystis Carinii* pneumonie. Kuuruitstel ten gevolge van trombopenie en neutropenie tijdens de eerste zes cycli werd vaker toegepast in groep A (27/71 patiënten, 38%) in 52 van de 440 cycli, tegenover 6 van de 152 cycli groep B (5/19 patiënten, 26%) ($p=0.03$). Bij 1 patiënt in groep A was het noodzakelijk om een vijfwekelijks schema toe te passen ten gevolge van trombopenie voor alle 18

cycli. Dosisreducties ten gevolge van trombopenie, voornamelijk na de eerste kuur, of ten gevolge van neutropenie – op verschillende momenten tijdens de cycli – werden vaker toegepast in groep A (21/71, 30%) in vergelijking met groep B (1/19, 15%) ($p=0.03$).

Niet hematologische toxiciteit

Er bleek geen significant verschil in ervaren misselijkheid en braken tussen groep A en B. De voorgeschreven anti-emetica bleken voor de meeste patiënten te volstaan. 3 van de 71 patiënten in groep A hadden aanvullende medicatie nodig (dexamethason 1-2 mg/dag of lorazepam 2 daags 2 mg, of beiden). 1 patiënt in groep A werd tijdens de temozolomide kuren opgenomen ten gevolge van anticipatoire misselijkheid en braken.

Tabel 1: Patiënten karakteristieken

	A n=71	B n=19	Totaal n=90
Leeftijd	49 jr (30-72)	47 jr (26-73)	49 jr (26-73)
Geslacht	♂ 39 ♀ 32	♂ 10 ♀ 9	♂ 49 ♀ 41
Primaire Diagnose			
Laaggradig glioom	25	10	35
Hooggradig glioom	46	9	55
Einde TMZ Behandeling			
ten gevolge van Progressie	47	8	55
ten gevolge van Toxiciteit	8	6	14
ten gevolge van neurologische	0	2	2
progressie/andere	10	3	13
comorbiditeit			
Continuerende patiënten	6	-	6
Gemiddeld aantal cycli per patiënt	5 (2-18)	10 (2-12)	6 (2-18)
Patiënten tijdens 1e 6 cycli met			
Kuuruitstel	27 (38%)	5 (26%)	32 (36%)
Dosisreductie	21 (30%)	1 (5%)	28 (24%)
GFS	3 (4%)	-	3 (3%)

Hiervoor werd een protocol ontwikkeld (met hogere doses dexamethason, lorazepam en ondansetron). Doordat temozolomide niet vaak misselijkheid en braken veroorzaakt, is dit protocol slechts eenmalig toegepast.

Discussie

Twee toedieningschema's en hun bijwerkingen en interventies werden met elkaar vergeleken. Opgetreden bijwerkingen graad 3 – 4 zijn vergelijkbaar met resultaten uit andere studies (Gerber e.a.; 2007). Gerber vond ook dat trombopenie graad 3 – 4 meer op de voorgrond stond bij vrouwen; 25% tegenover 14% mannen. Een verklaring hiervoor is mogelijk het feit dat klaring van temozolomide stijgt met het toenemen van het lichaamsoppervlak (BSA) voor beide geslachten, maar dat gemiddelde klaring hoger is bij mannen met een BSA gelijk aan 2 m² in vergelijking met vrouwen met een BSA gelijk aan 1.7 m² (Jen e.a., 2000).

De resultaten uit ons onderzoek tonen aan dat het 21-daags schema een beperkte invloed heeft op het beenmerg, maar dat de incidentie van lymfopenie graad 3 – 4 toeneemt als de patiënt voor een langere periode met temozolomide wordt behandeld (> 6 kuren). Daarop is het protocol temozolomide aangevuld met interventies voor profylaxe na controle van de lymfocyten subpopulatie (CD4-cellen) in geval van lymfopenie graad 3. Als het CD4-getal lager is dan 200/mm³, wordt antibiotica voorgeschreven; voor 4 van de 19 patiënten uit groep B gold deze PCP-profylaxe (cotrimaxozol 480 mg/dag totdat CD4-cellen toenemen).

Tabel 2: Aantal Patiënten met Trombopenie tijdens 6 Cycli

TROMBOCYTEN	Groep A	Groep B	Totaal
Geen Toxiciteit	27 (38%)	13 (68%)	40 (44%)
Graad 1	20 (28%)	5 (26%)	25 (28%)
Graad 2	8 (11%)	1 (5%)	9 (10%)
Graad 3	10 (14%)	0	10 (11%)
Graad 4	6 (9%)	0	6 (7%)
Totaal	71 (100%)	19 (100%)	90 (100%)

A > B p=.005

Brandes e.a.(2006) gebruikten hetzelfde schema als wij voor groep B bij patiënten met een recidief glioblastoma multiforme (n=33). Bij 153 toegediende kuren beschreven zij als meest voorkomende toxiciteit lymfopenie graad 3 – 4 (55% van 33 patiënten behandeld met meer dan 3 kuren, gemiddeld aantal kuren per patiënt =3, range 1 – 15).

Su e.a. (2004) gebruikten een dosis intensief schema van 75 mg/m²/dag gedurende 6 weken, iedere 8 weken bij patiënten met een melanoom (n=97). Hij vond geen significante neutropenie of trombopenie maar een hoge incidentie van lymfopenie (58 van de 97 patiënten > graad 2) en 2 patiënten met opportunistische infecties.

Concluderend kunnen we stellen dat het standaardschema voornamelijk leidt tot trombopenie graad 3 – 4 na de eerste kuur, die een dosisreductie vereist. Dosis intensieve schema's leiden voornamelijk tot een lymfopenie wanneer het aantal cycli toeneemt.

In de huidige studie werden twee groepen met elkaar vergeleken, echter, groep A was veel groter dan groep B. De resultaten van ons onderzoek waarbij de nurse practitioner de toxiciteit heeft gemonitord, zijn echter vergelijkbaar met de resultaten van andere waar toxiciteit werd gemonitord door (neuro)oncologen. Andere onderzoekers hebben niet specifiek de toegepaste interventies onderzocht. Intensieve follow-up door de nurse practitioner neuro-oncologie verklaart mogelijk de specifieke aandacht voor en het rapporteren van deze interventies geassocieerd met het gebruik van temozolomide.

Verpleegkundige implicaties

Op de polikliniek neurologie instrueert en evalueert de nurse practitioner patiënten met hersentumoren tijdens neoadjuvant, adjuvant of recidief behandeling met temozolomide, onder supervisie van twee neuro-oncologen en een medisch oncoloog. De nurse practitioner schrijft de chemotherapie en anti-emetica voor, controleert laboratoriumuitslagen en past noodzakelijke interventies toe. Indien hematologische toxiciteit niet voldoende verbeterd na een kuuruitstel of dosisreductie, schrijft de nurse practitioner groeifactoren of profylactisch antibiotica voor of draagt zorg voor opname in geval van een noodzakelijke trombocytensuspensie. Indien noodzakelijk participeert de nurse practitioner in de besluitvorming over staking van de temozolomidebehandeling. Als zich misselijkheid en/of braken voordoet, kunnen anti-emetica worden aangepast of kan medicatie worden toegevoegd. In geval van anticipatoire misselijkheid en braken volgt ziekenhuisopname en intraveneus anti-emetica.

Lymfopenie is reversibel, maar het kan maanden duren voordat waarden zich hebben genormaliseerd, zelfs na het staken van de temozolomide. Maandelijks wordt bloed geprikt om herstel te evalueren en zo nodig profylactisch antibiotica te continueren.

Het protocol 'Medische instructies bij de behandeling met temozolomide' is ontwikkeld in samenspraak met de neuro-oncoloog en de medisch oncoloog. Het geeft richting aan de toe te passen interventies door de nurse practitioner. Revisie van het protocol vindt regelmatig plaats, op basis van nieuwe bevindingen met betrekking tot toxiciteit.

Patiënten met hersentumoren hebben een beperkt toekomstperspectief, epilepsie en neurologische uitvalsverschijnselen. Kennis van hersentumoren en ervaring met deze specifieke patiëntengroep is de basis van goede zorg vanaf de start van diagnose (veelal) tot het moment van overlijden. Onze ervaring is dat patiënten en partners de nurse practitioner waarderen doordat zij deze makkelijk kunnen bereiken. De nurse practitioner neemt de tijd om de patiënt uitgebreid te informeren

Tabel 3: Aantal Patiënten met Neutropenie tijdens 6 Cycli

NEUTROFIELEN	Groep A	Groep B	Totaal
Geen toxiciteit	37 (71%)	11 (79%)	48 (73%)
Graad 1	2 (4%)	1 (7%)	3 (5%)
Graad 2	4 (8%)	1 (7%)	5 (8%)
Graad 3	2 (4%)	1 (7%)	3 (5%)
Graad 4	7 (13%)	0	7 (9%)
Totaal	52 (100%)	14 (100%)	66 (100%)

Geen significant verschil

Tabel 3 + 4 zijn gebaseerd op 66/90 patiënten met evalueerbare labresultaten betreffende lymfocyten en neutrofielenwaarden, deze gegevens zijn niet altijd/standaard verkregen in de eerste jaren van voorschrijven van TMZ.

en heeft direct toegang tot de verantwoordelijke artsen en andere disciplines.

Toekomstig verpleegkundig onderzoek zou gericht kunnen zijn op het effect van interventies door de nurse practitioner op toxiciteit, op de kwaliteit van leven en op het ontwikkelen van richtlijnen voor orale chemotherapie. Oncologieverpleegkundigen kunnen hierbij een belangrijke rol spelen.

Conclusie

Dit onderzoek illustreert de rol en de verantwoordelijkheid van de nurse practitioner neuro-oncologie bij de evaluatie van laboratorium-

Tabel 4: Aantal Patienten met Lymfopenie tijdens 6 Cycli

LYMPHOCYTEN	Groep A	Groep B	Totaal
Geen Toxiciteit	34 (65%)	5 (36%)	39 (59%)
Graad 1	6 (12%)	0 (0%)	6 (9%)
Graad 2	10 (19%)	4 (29%)	14 (21%)
Graad 3	2 (4%)	3 (21%)	5 (8%)
Graad 4	0	2 (14%)	2 (3%)
Totaal	52 (100%)	14 (100%)	66 (100%)

B > A p=.004

onderzoek en mogelijke niet-hematologische bijwerkingen bij patiënten die behandeld worden met temozolomide en bij wie interventies zijn toegepast in verband met toxiciteit. De nurse practitioner geeft mede vorm aan de kwaliteit en continuïteit van multidisciplinaire zorg.

INFORMATIE

H.ZWINKELS@MCHAAGLANDEN.NL

LITERATUUR

DE LITERATUURLIJST IS BIJ DE AUTEUR OP TE VRAGEN.

-advertentie-

Verkorte samenvatting van de productkenmerken van Herceptin®

Samenvatting: Herceptin (trastuzumab) is een recombinant gehumaniseerd IgG1 monoklonaal antilichaam tegen de humane epidermale groeifactor receptor-2 (HER2). Herceptin wordt geleverd als poeder voor concentraat voor oplossing voor intraveneuze infusie. 1 injectieflacon bevat 150 mg trastuzumab. Indicatie: Herceptin is geïndiceerd voor de behandeling van patiënten met gemetastaseerde borstkanker met tumoren die een overexpressie van HER2 vertonen. Als monotherapie voor de behandeling van die patiënten die voor hun gemetastaseerde aandoening zijn behandeld met tenminste twee chemotherapie-schema's. Voorafgaande therapie moet tenminste een anthracyclinederivaat en een taxoid hebben omvat tenzij patiënten niet geschikt zijn voor deze therapieën. Ook moeten hormoonreceptor positieve patiënten niet (meer) reageren op hormoontherapie tenzij patiënten niet geschikt zijn voor deze therapie. In combinatie met paclitaxel voor de behandeling van die patiënten die voor hun gemetastaseerde aandoening niet zijn behandeld met chemotherapie en voor wie een anthracyclinederivaat niet geschikt is. In combinatie met docetaxel voor de behandeling van die patiënten die voor hun gemetastaseerde aandoening niet zijn behandeld met chemotherapie. In combinatie met een aromataseremmer voor de behandeling van post-menopausale patiënten met hormoonreceptor positieve gemetastaseerde borstkanker, die niet eerder behandeld zijn met trastuzumab. Herceptin is ook geïndiceerd voor de behandeling van patiënten met HER2-positieve vroege borstkanker aansluitend op operatie, chemotherapie (neoadjuvant of adjuvant) en radiotherapie (mits van toepassing). Herceptin dient uitsluitend te worden gebruikt bij patiënten bij wie de tumoren ofwel een overexpressie van HER2 vertonen of een HER2 genamplificatie hebben zoals aangetoond met een accurate en gevalideerde assay. **Contra-indicaties:** Patiënten met bekende overgevoeligheid voor trastuzumab, muriene eiwitten of een der hulpstoffen. Patiënten met ernstige dyspnoe in rust te wijten aan complicaties tengevolge van een voortgeschreden maligniteit of bij wie aanvullende zuurstoftoediening is vereist. **Dosering en wijze van toediening:** Wekelijks schema voor gemetastaseerde borstkanker: Initieële oplaaddosis van 4 mg/kg lichaamsgewicht gevolgd door een wekelijkse dosering van 2 mg/kg lichaamsgewicht te beginnen één week na de oplaaddosis. Herceptin wordt toegediend middels een intraveneuze infusie over 90 minuten. De patiënten dienen tenminste gedurende zes uur na het begin van de eerste infusie en gedurende twee uur na het begin van de vervolginfusies te worden gecontroleerd op symptomen als koorts en rillingen of andere infusie gerelateerde symptomen. Als de initiële oplaaddosis goed werd verdragen, kunnen de vervolgdoses worden toegediend middels een infusie over 30 minuten. Driewekelijks schema voor gemetastaseerde borstkanker: Initieële oplaaddosis van 8 mg/kg lichaamsgewicht, gevolgd door 6 mg/kg lichaamsgewicht 3 weken later en vervolgens 6 mg/kg herhaald met intervallen van 3 weken, toegediend als infusies gedurende ongeveer 90 minuten. Driewekelijks schema vroege borstkanker: een initiële oplaaddosis van 8 mg/kg lichaamsgewicht, gevolgd door 6 mg/kg lichaamsgewicht 3 weken later en vervolgens 6 mg/kg herhaald met intervallen van 3 weken, toegediend als infusies gedurende ongeveer 90 minuten. Wekelijks schema voor vroege borstkanker: Initieële oplaaddosis van 4 mg/kg gevolgd door 2 mg/kg iedere week gedurende 1 jaar samen met paclitaxel (wekelijks toegediend [80 mg/m²] of iedere 3 weken [175 mg/m²] voor in totaal 12 weken) volgend op 4 kuren met AC [doxorubicine 60 mg/m² als snelle IV injectie gelijktijdig met cyclofosfamide 600 mg/m² gedurende 20-30 minuten]. **Waarschuwingen:** Het gebruik van Herceptin is in verband gebracht met cardiotoxiciteit (hartfalen). Bij alle patiënten die in aanmerking komen voor behandeling dient zorgvuldige cardiale controle plaats te vinden. Het risico op cardiotoxiciteit is het hoogst wanneer Herceptin gebruikt wordt in combinatie met anthracyclinederivaten. Herceptin en anthracyclinederivaten dienen momenteel niet gecombineerd te worden gebruikt. Indien mogelijk dienen artsen een therapie op basis van anthracyclinederivaten te vermijden tot 24 weken na het stoppen van de Herceptinbehandeling. Ernstige bijwerkingen waaronder infusiereacties, overgevoeligheid, allergie-achtige reacties en pulmonale gebeurtenissen zijn waargenomen bij patiënten die behandeld werden met Herceptin. Voorzichtigheid dient in acht genomen te worden voor pneumonitis, voornamelijk bij patiënten die gelijktijdig behandeld worden met taxanen. Alle patiënten die in aanmerking komen voor een behandeling met Herceptin, maar vooral diegenen die eerder blootgesteld zijn aan een anthracyclinederivaat en cyclofosfamide [AC], dienen voorafgaand aan de behandeling een cardiaal onderzoek te ondergaan met inbegrip van anamnese en lichamelijk onderzoek, ECG, echocardiogram of een MUGA-scan of MRI. Een formeel cardiologisch onderzoek dient overwogen te worden bij patiënten bij wie er na het cardiaal onderzoek voorafgaand aan de behandeling cardiovasculaire ongerustheden zijn. Voorzichtigheid dient in acht genomen te worden bij het behandelen van patiënten met symptomatisch hartfalen, hypertensie in de anamnese of vastgestelde coronaire vaatziekten, en bij patiënten met vroege borstkanker en met een LVEF van 55% of minder. **Bijwerkingen:** Zeer vaak voorkomende bijwerkingen zijn diarree, pijn op de borst, buikpijn, gewrichts- en spierpijn. Tijdens de eerste infusie met Herceptin worden gewoonlijk rillingen en/of koorts waargenomen. Andere infusie-gerelateerde tekenen en/of symptomen kunnen omvatten: misselijkheid, hypertensie, braken, pijn, rigor, hoofdpijn, hoesten, duizeligheid, uitslag, asthenie. De symptomen zijn gewoonlijk mild tot matig ernstig en komen minder vaak voor bij de volgende Herceptininfusies. Sommige bijwerkingen tengevolge van Herceptin-infusie waaronder dyspnoe, hypotensie, piepende ademhaling, bronchospasmen, supraventriculaire tachycardie, verminderde zuurstofverzadiging en ademnood, kunnen ernstig zijn en mogelijk fataal. Allergische reacties, anafylaxie en anafylactische shock, urticaria en angio-oedeem optredend tijdens de eerste infusie met Herceptin, zijn zelden gemeld. Enkele gevallen van pulmonale infiltraten, pneumonie, pulmonale fibrose, pleurale effusie, ademnood, acuut pulmonaal oedeem en acute respiratoire distress syndroom (ARDS) ademhalingsinsufficiëntie zijn zelden gemeld. Deze voorvallen zijn zelden gemeld met fataal verloop. Een verminderde ejectionfractie en tekenen en symptomen van hartfalen zoals dyspnoe, orthopnoe, toegenomen hoest, pulmonaal oedeem en S3-galopritme, zijn waargenomen bij met Herceptin behandelde patiënten. WHO Graad III of IV levertoxiciteit werd waargenomen. Febriele neutropenie zou voor kunnen komen met de combinatie Herceptin en docetaxel. **Afleverstatus:** U.R. **Datum:** [09/2008]

Referenties

- Slamon DJ, et al. Use of chemotherapy plus a monoclonal antibody against HER2 for metastatic breast cancer that overexpresses HER2. N Engl J Med 2001; 344:783-792
- Marty M, et al. Randomized phase II trial of the efficacy and safety of trastuzumab combined with docetaxel in patients with human epidermal growth factor receptor 2-positive metastatic breast cancer administered as first-line treatment: the M77001 study group. JCO 2005;23:4265-4274.
- Romond EH, et al. Trastuzumab plus adjuvant chemotherapy for operable HER2-positive breast cancer. N Engl J Med 2005; 353:1673-1684.
- Smith I, et al. 2-years follow-up of trastuzumab after adjuvant chemotherapy in HER2-positive breast cancer: a randomized controlled trial. Lancet 2007;369: 29-36.
- SPC, versie december 2008

Roche
Roche Nederland BV, Beneluxlaan 2A,
3446 GR Woerden.

 **Herceptin®**
trastuzumab
Precision • Power • Promise

Uitbehandeld ... en dan?

• Lies Braam, verpleegkundig consulent algemene neurologie, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis OLVG te Amsterdam

Glioompatiënten kunnen niet curatief behandeld worden. Als er geen medisch zinvolle behandeling meer mogelijk is, willen de meeste patiënten thuis overlijden. Vanaf dat moment komt een glioompatiënt niet meer op reguliere poliklinische controles. De behandeling wordt overgedragen aan de huisarts. Hierdoor bestond tot nu toe weinig zicht op de problemen en symptomen in de laatste levensfase. Om na te gaan wat artsen en verpleegkundigen kunnen doen om patiënten en naasten hierin te ondersteunen, is in VU medisch centrum te Amsterdam onderzoek gedaan naar de problemen in de palliatieve fase.

Gliomen

Gliomen zijn kwaadaardige hersentumoren, uitgaande van de gliacellen (steunweefsel in de hersenen). Er bestaan vier gradaties. Graad I en graad II tumoren worden 'laaggradig' genoemd, graad III en graad IV tumoren zijn 'hooggradig'. Hoe hoger de graad des te kwaadaardiger de tumor. De graad IV tumor, glioblastoma multiforme (GBM) genoemd, is de meest agressieve vorm. Hooggradige tumoren groeien snel en infiltratief. Laaggradige tumoren groeien langzamer, maar kunnen dedifferentiëren (veranderen) in hooggradige vormen.

Door het infiltrerend karakter van gliomen kunnen deze nooit helemaal verwijderd worden. Alle behandelingen zijn hierdoor palliatief van aard, bedoeld om de groei af te remmen of tijdelijk te stoppen.

De standaardbehandelingsmogelijkheden bestaan uit operatie, radiotherapie, chemotherapie of een combinatie van radiotherapie en chemotherapie. De behandeling is afhankelijk van het soort tumor, de gradatie, de lokalisatie, de fysieke conditie en de leeftijd van de patiënt. Momenteel lopen er naast de standaardbehandeling ook diverse experimentele behandelingen (Henson, 2006; Piepmeier, 2009).

Voor iedere glioompatiënt komt er een moment dat er geen medisch zinvolle behandeling meer is. De mediane overleving van laaggradige glioompatiënten is 5 tot 10 jaar (Pignatti, e.a., 2002). Bij graad III tumorpatiënten is dat 3 tot 4 jaar, bij graad IV tumoren (GBM) 10 tot 12 maanden. De laatste jaren is door chemoradiatietherapie de mediane overleving van GBM patiënten opgerekt naar 12

tot 14 maanden. Door de chemoradiatie is de 2-jaarsoverleving verdubbeld van 10,4 % naar 26,5 % (Stupp, e.a., 2005).

Verpleegkundig specialist / consulent neuro-oncologie

Door verbeterde technieken en onderzoeksmogelijkheden is het aantal wetenschappelijke onderzoeken naar neuro-oncologische aandoeningen de afgelopen tien jaar flink toegenomen. Behalve naar nieuwe behandelingsmogelijkheden wordt ook onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van de neuro-oncologische patiënt en diens naasten. Door de toegenomen aandacht zijn er de afgelopen jaren in de diverse neuro-oncologische centra in Nederland verpleegkundig specialisten en verpleegkundig consulenten aangesteld.

Een van de rollen van deze verpleegkundigen is het begeleiden van patiënten en naasten van diagnose tot na overlijden en het coördineren van de zorg. De ervaring leert dat de patiënt en naasten het wegvallen van de reguliere poliklinische controles, als er geen zinvolle behandeling meer is, vaak als bedreigend ervaren. Om deze angst en onzekerheid op te vangen, onderhoudt de verpleegkundig specialist telefonisch contact met patiënt en naasten. De frequentie van deze contacten bedraagt minimaal eens in de twee weken.

Door kennis te hebben van de verschijnselen, symptomen en problemen die patiënten en naasten te wachten staan in de palliatieve fase kan de verpleegkundige de patiënt en naaste beter voorbereiden op deze fase, zorgen voor ondersteuning, anticiperen op problemen en op tijd professionele hulpverleners inschakelen.

Onderzoekspopulatie

Voor het onderzoek zijn gegevens gebruikt uit het medisch en verpleegkundig dossier van hooggradige glioompatiënten die behandeld zijn in VU medisch centrum en overleden zijn tussen januari 2005 en augustus 2008. De onderzochte patiëntenpopulatie bestond uit volwassen patiënten (boven de 18 jaar), met een hooggradig glioom of gededifferentieerd laaggradig glioom. De onderzochte periode was de tijd tussen het laatste polikliniekbezoek en het overlijden van de patiënt. In deze periode onderhield de

Samenvatting

Er is weinig bekend over de laatste levensfase van glioompatiënten. Om patiënten en naasten beter te kunnen voorbereiden heeft in VU medisch centrum te Amsterdam een onderzoek plaatsgevonden naar de problemen en symptomen van 58 hooggradige glioompatiënten in de laatste fase van de ziekte. Hieruit blijkt dat gedaald bewustzijn, slikproblemen, progressieve neurologische uitval en epilepsie veel voorkomende klachten zijn. Door de uitkomsten van dit onderzoek kunnen patiënten en naasten beter worden geïnformeerd en voorbereid op de te verwachten symptomen en klachten.

verpleegkundig consulent neuro-oncologie minimaal tweewekelijks telefonisch contact, over het algemeen met de naaste van de patiënt. Door middel van een vragenlijst werden telefonisch de aanwezige symptomen en problemen geïnventariseerd. De vragenlijst is gebaseerd op de te verwachten symptomen en problemen (zie tabel 1).

Problemen laatste levensfase

De onderzochte patiëntenpopulatie telde 58 hooggradige glioompatiënten. Hiervan zijn 3 patiënten geëxcludeerd omdat zij, wegens opname in een verpleeghuis, niet goed gevolgd konden worden in de palliatieve fase. Voor de patiëntkarakteristieken zie tabel 2.

Meest voorkomende problemen

- Zoals weergegeven in tabel 3 bleek een gedaald bewustzijn het meest gerapporteerde symptoom, toenemend naarmate de toestand van de patiënt achteruitging. 70% van de patiënten had slikklachten; deze klachten namen toe bij daling van het bewustzijn.
- Toename van neurologische uitval was aanwezig bij 52% van de patiënten. Uitbreiding van de tumor in een specifiek gebied en/of een laesie op een nieuwe plek gaf overeenkomstige verschijnselen, bijvoorbeeld toename van pareses of spraakproblemen.

Tabel 1: Vragenlijst problemen en symptomen

Vragenlijst problemen en symptomen
Uitvalsverschijnselen
Nieuwe uitvalsverschijnselen
Slikproblemen
Incontinentie (urine/faeces)
Hoofdpijn
Andere pijnklachten
Eetlust
Misselijkheid
Braken
Epileptische insulden
Vermoeidheid
Mate van mobiliseren
Verwardheid
Stemming
Medicatie
Thuiszorg
Contact huisarts
Draagkracht mantelzorger
Draaglast mantelzorger

Tabel 2: Patiëntkarakteristieken

Sekse (man)	39 (67%)
Gemiddelde leeftijd bij diagnose (jaren)	52 (18-81)
GBM	41 (71%)
Gemiddelde overleving	
• Graad III	21 (11-86) mnd
• GBM	12 (0.5-71) mnd
Gemiddelde duur laatste fase	46 (1-294) dgn

Bron: Sizoo, Neuro Oncology. In press.

- Verder valt op dat 41% van de ondervraagde patiënten incontinent van urine werd. Deze incontinentie trad al in een vroeg stadium op. Veelal was sprake van urge-incontinentie. Patiënten gaven aan dat ook de verminderde mobiliteit grote invloed had op de incontinentie. Men was niet snel genoeg in staat het toilet te bereiken.
 - In alle gevallen werd door de patiënt een toenemende vermoeidheid gemeld, uiteindelijk resulterend in bedlegerigheid.
 - Cognitieve stoornissen zoals geheugenstoornissen, concentratieproblemen en apathie kwam bij 34% van de patiënten voor.
 - Het symptoom verwardheid kwam in vele gradaties voor, van een milde desoriëntatie in tijd tot een psychose. Dit leidde er echter in alle gevallen toe dat de patiënt niet alleen gelaten kon worden, wat een extra belasting betekende voor de naaste.
 - Pijn stond niet op de voorgrond bij de gerapporteerde klachten. Hoofdpijn was vaak een gevolg van verhoogde intracerebrale druk en was veelal te verhelpen door verhoging van de dosis dexamethason. Andere pijnklachten waren pijn aan paretische ledematen, bijvoorbeeld schouderpijn, rugklachten veroorzaakt door het gebrek aan mobilisatie of pijn door trombose of longembolie. Deze klachten konden in voorkomende gevallen bestreden worden met reguliere pijnmedicatie.
 - Glioompatiënten zijn vaak immuungecompromitteerd door eerdere behandelingen met chemotherapie en het gebruik van dexamethason. Ook de toename van neurologische uitval en het ontstaan van slikklachten werkte het ontstaan van infecties in de hand. De infecties die patiënten opliepen, waren een pneumonie of een urineweginfectie. Eenmaal kwam een candida-infectie voor.
- Corticosteroiden, met name dexamethason, worden veelvuldig voorgeschreven aan patiënten in de laatste levensfase ter verlichting van symptomen veroorzaakt door verhoogde intracraniale druk. Helaas heeft dit middel veel bijwerkingen (CVZ, 2010). De meest voorkomende bijwerking van dexamethason was spierzwakte van de proximale spieren, vooral de beenspieren waren aangedaan. Vaak dermate dat de patiënt niet meer zelfstandig kon mobiliseren en rolstoelafhankelijk werd.

Tabel 3: Meest gerapporteerde problemen

Symptomen	Aantal patiënten
Sufheid/verlaagd bewustzijn	48 (87%)
Slikproblemen	39 (71%)
Progressieve neurologische uitval	28 (51%)
Epilepsie	25 (45%)
Incontinentie van urine*	22 (40%)
Progressieve cognitieve stoornissen	18 (33%)
Hoofdpijn	18 (33%)
Verwardheid	16 (29%)
Andere pijnklachten	14 (25%)

* Voordat de patiënt bedlegerig was geworden.

Bron: Sizoo, Neuro Oncology. In Press.

Oedemateuze voeten werden ook vaak gerapporteerd als een bijwerking van dexamethason. Dit werd door de patiënt en naaste ervaren als een complicerende factor bij het toch al bemoeilijkte mobiliseren.

In de week voor overlijden traden additionele verschijnselen op zoals weergegeven in tabel 4.

Door het gedaalde bewustzijn en de slikklachten ontstonden er problemen met de orale toediening van medicatie zoals dexamethason en anti-epileptica. In de meeste gevallen werd de medicatie gestaakt als de patiënt niet meer bij bewustzijn was. De patiënten kregen doorgaans morfine toegediend om eventuele hoofdpijn, veroorzaakt door het staken van de dexamethason, te bestrijden. De gerapporteerde obstipatie werd waarschijnlijk veroorzaakt door het gebruik van morfinepreparaten. In het geval van epileptische insulten werden benzodiazepines toegediend zoals diazepam en midazolam i.m. of i.v. Bij angst en onrust werd de patiënt gesedeerd met midazolam i.v..

Epilepsie

Epileptische insulten kwamen veelvuldig voor in de laatste fase. Bij 45% van de patiënten werd dit gemeld. Van de patiënten die gedurende hun ziekte al bekend waren met epilepsie had 53% gedurende de laatste fase minstens 1 aanval. Daarnaast had 11% van de patiënten die niet bekend waren met epilepsie gedurende hun ziekte, minstens 1 aanval in de laatste fase. Bij 27% van de patiënten kwamen de insulten in de week voor het overlijden voor.

Doodsoorzaken

De meest voorkomende doodsoorzaken zijn vermeld in tabel 5. De meeste patiënten overleden aan massawerking door tumorprogressie (73%), de overige patiënten aan andere oorzaken direct of indirect aan de tumor gerelateerd.

Tabel 4: Additionele symptomen laatste week voor overlijden

Symptomen	Aantal patiënten
Benaauwdheid	9 (16%)
Braken/misselijkheid	11 (20%)
Angst/onrust	5 (9%)
Obstipatie	5 (9%)

Bron: Sizoo, Neuro Oncology. In Press.

Tabel 5: Doodsoorzaken

Doodsoorzaken	Frequentie
Massawerking door tumorprogressie	43 (73%)
Direct tumor gerelateerd	4 (7%)
• Epilepsie (status epilepticus)	3
• Bloeding	1
Indirect tumor gerelateerd	7 (12%)
• Infectie	5
• Darmperforatie	1
• Longembolie	1
Euthanasie	3 (5%)
Andere oorzaken	2 (3%)
• Ongeval	1
• Onbekend	1

Bron: Sizoo, Neuro Oncol. In press.

Discussie

Ondanks de relatief kleine onderzoekspopulatie binnen dit onderzoek, zijn er aanwijzingen dat glioompatiënten in de palliatieve fase specifieke problemen ondervinden zoals een gedaald bewustzijn, slikproblemen, epilepsie, progressieve neurologische en cognitieve beperkingen, verwardheid en hoofdpijn.

Slikproblemen komen bij 71% van de patiënten voor. Hierbij opgenomen zijn ook slikproblemen door een gedaald bewustzijn. Als deze patiënten niet meegeteld worden, bedraagt het aantal patiënten met slikproblemen 14%. Slikproblemen bemoeilijken het innemen van orale anti-epileptica (AED's). Toediening van anti-epileptica wordt echter wel aanbevolen. Niet alle AED's zijn echter in rectale vorm verkrijgbaar. In dat geval kan rectaal diazepam, intranasale of subcutane toediening van midazolam of sublinguale clonazepam aangewezen zijn (Krouwer, e.a., 2000).

Incontinentie van urine komt bij glioompatiënten frequent en al in een relatief vroeg stadium voor (41%). Bij andere soorten kanker is dit gemiddeld 29% (Jimenez-Gordo, e.a., 2009). Dit kan veroorzaakt worden door de locatie van de tumor, bijvoorbeeld bij frontale tumoren, maar ook door bemoeilijkte mobiliteit, sufheid en verminderde cognitie. Pijn wordt minder vaak gerapporteerd door glioompatiënten (25%) vergeleken met andere kankerpatiënten (60-80%) (Jimenez-Gordo, e.a., 2009).

Uit dit onderzoek komt naar voren dat de problemen en symptomen van glioompatiënten in de palliatieve fase van de ziekte niet zonder meer te vergelijken zijn met problemen en symptomen van andere terminale kankerpatiënten zoals beschreven door Jimenez-Gordo e.a. (2009). Meer onderzoek is nodig om deze problemen beter in kaart te brengen, zodat specifieke palliatieve richtlijnen ontwikkeld kunnen worden gericht op de zorg voor glioompatiënten en hun naasten.

Verpleegkundige interventies

Zoals gezegd zijn veel patiënten en naasten angstig en onzeker over de palliatieve en terminale periode. Vrijwel altijd krijgt de arts en/of verpleegkundige de vraag hoe het verdere verloop van de ziekte zal zijn. Dit is voor de individuele patiënt niet te voorspellen. Maar uit dit onderzoek komen, ondanks de kleine onderzoekspopulatie, specifieke zaken naar voren waaraan aandacht geschonken moet worden in de voorlichting aan patiënt en naasten. Bijvoorbeeld informatie over de te verwachten, hier beschreven



problemen. Naast informatie hierover is het belangrijk dat men weet hoe hulp ingeschakeld kan worden en hoe en waar eventuele hulpmiddelen te verkrijgen zijn, bijvoorbeeld een rolstoel of incontinentiemateriaal. Epileptische aanvallen komen zo frequent voor dat ook informatie hierover, ook bij patiënten die nog niet eerder aanvallen gehad hebben, belangrijk is. Verder verdient het aanbeveling patiënt en naasten te vragen of zij prijsstellen op aanmelding bij de wijkverpleegkundige met aandachtsgebied oncologie. Deze verpleegkundige houdt de zorgbehoefte in de gaten en schakelt zo nodig andere hulpverleners in. De ervaring leert dat deze bezoeken erg positief gewaardeerd worden. Als de patiënt beperkingen ondervindt in mobiliteit, rolstoelafhankelijk is of bedlegerig, is het van belang dat de naasten getraind worden in transfers en bedverpleging. Dit kan het zelfvertrouwen van de naasten vergroten, hoewel dat in deze studie niet onderzocht is. Zorgverzekeraars bieden, in de thuissituatie, vaak cursussen bedverzorging aan voor mantelzorgers. De palliatieve en terminale zorg van mantelzorgers voor een naaste is fysiek en emotioneel zwaar. Om overbelasting van de mantelzorgers zo veel mogelijk te voorkomen, is het tot slot van belang dat naasten voorlichting en informatie krijgen over de mogelijkheid van (terminale) mantelzorgondersteuning en het belang hiervan. Deze organisaties zijn door heel Nederland verspreid en te vinden via internet: www.demantelzorger.nl, www.mezzo.nl of www.xzorg.nl.

Meer onderzoek nodig

De terminale periode is een zeer belangrijke periode en vereist zorg en aandacht. Het voorkomen van traumatische ervaringen in deze periode is essentieel voor de rouwverwerking van partner en familie.

Door goede voorlichting en het gevoel ondersteund te worden door professionele hulpverleners kunnen en durven naasten de terminale zorg voor een geliefde mogelijk beter aan. Het verdient aanbeveling verder te onderzoeken welke behoeften naasten van glioopatiënten hebben in deze terminale fase.

LITERATUUR

- CVZ (2010). *FARMACOTHERAPEUTISCH KOMPAS*.
- HENSON, J.W. (2006). TREATMENT OF GLIOBLASTOMA MULTIFORME. *ARCH. NEUROL* 6, 337-341.
- JIMENEZ-GORDO, A.M., FELIU, J., MARTINEZ, B., DE CASTRO, J., RODRIGUEZ-SALAS, N., SASTRE, N., E.A.. (2009). DESCRIPTIVE ANALYSIS OF CLINICAL FACTORS AFFECTING TERMINALLY ILL CANCER PATIENTS. *SUPPORT CARE CANCER*, 17(3), 261-269.
- PIEPMEIER, J.M. (2009). THE FUTURE OF NEURO-ONCOLOGY. *ACTA NEUROCHIRURGICA* 151(11), 1343-1348.
- STUPP, R., MASON, W.P., VAN DEN BENT, M.J., WELLER, M., FISHER, B., TAPHOORN, M.J., E.A.. (2005). RADIOTHERAPY PLUS CONCOMITANT AND ADJUVANT TEMOZOLOMIDE FOR GLIOBLASTOMA. *N. ENGL J. MED* 352(10), 987-996.
- PIGNATTI, F., VAN DEN BENT, M., CURRAN, D., E.A.. (2002). PROGNOSTIC FACTORS FOR SURVIVAL IN ADULT PATIENTS WITH CEREBRAL LOW-GRADE GLIOMA. *J CLIN ONCOL* 20(8), 2076-2084.
- SIZOO, E.M., BRAAM, L., POSTMA, T.J., PASMEN, R.W., HEIMANS, J.J., KLEIN, M., REIJNEVELD, J.C. & TAPHOORN, M.J.B. (IN PRESS). SYMPTOMS AND PROBLEMS IN THE END-OF-LIFE PHASE OF HIGH-GRADE GLIOMA PATIENTS. *NEURO ONCOLOGY*.
- KROUWER, H.G., PALLAGI, J.L. & GRAVES, N.M. (2000). MANAGEMENT OF SEIZURES IN BRAIN TUMOR PATIENTS AT THE END OF LIFE. *J PALLIAT MED*, 3(4), 465-475.

Radiotherapie bij het glioblastoma multiforme

• Drs. Patricia F. de Haan, radiotherapeut • dr. Frank J. Lagerwaard, radiotherapeut, beiden werkzaam aan het VU medisch centrum te Amsterdam

Elk jaar wordt in Nederland bij circa 1.000 mensen een hersentumor vastgesteld. In ongeveer de helft van de gevallen gaat het om een glioblastoma multiforme (GBM) (Van der Sanden e.a., 1998). Onbehandeld of na uitsluitend chirurgie hebben patiënten met een GBM een slechte prognose met een overleving van slechts enkele maanden. Chirurgische resectie is meestal subtotaal ten gevolge van het infiltratieve groeipatroon, problemen met de differentiatie tussen tumorweefsel en normaal hersenweefsel en het risico op neurologische schade bij complete resectie. Een recidief is vrijwel onvermijdelijk en curatie is dan niet mogelijk. Tientallen jaren heeft de standaardbehandeling bestaan uit chirurgie en postoperatieve radiotherapie. Hierbij werd een mediane overleving bereikt van 9-12 maanden, echter met een zeer beperkte 3-jaarsoverleving van slechts 6-8% (Medical Research Council 2001; Laperriere e.a., 2002). De resultaten van de opeenvolgende fase II en gerandomiseerde fase III EORTC-studies hebben de standaardbehandeling voor patiënten met een GBM echter aanzienlijk verbeterd (Stupp e.a., 2002; 2005).

Chemoradiotherapie

De gerandomiseerde EORTC-studies vergeleken chirurgische resectie gevolgd door gefractioneerde radiotherapie tot een dosis van 60 Gy met een arm waarbij hetzelfde radiotherapieschema werd gecombineerd met gelijktijdig temozolomide (dagelijks 75 mg/m²) gevolgd door zes adjuvante temozolomide-cycli (175-200 mg/m² per dag gedurende vijf dagen, interval 4 weken). Hoewel de mediane overleving met slechts 10 weken werd verlengd van 12,1 maanden met radiotherapie alleen naar 14,6 maanden met radiotherapie en gelijktijdige en adjuvante temozolomide, was er een opvallend verschil in de 2-jaars overleving: deze nam toe van 10,4% met de standaardbehandeling tot 26,5% in de temozolomide-arm. Een update van de studie bevestigde deze bevindingen, waarbij er zelfs een 5-jaars overleving van 9,8% werd vastgesteld in de chemoradiatiegroep (Stupp e.a., 2009). Uit beide studies werd duidelijk dat dit een goed verdraagbaar schema was, met graad 3-4 hematologische toxiciteit bij slechts 7% van de patiënten. Het gebruik van dit intensieve behandelingschema had geen negatieve

invloed op de kwaliteit van leven (Taphoorn e.a., 2005). Deze publicaties hebben geleid tot een nieuwe standaardbehandeling voor het nieuw gediagnosticeerde GBM: optimale chirurgie, gevolgd door concurrente chemoradiatie met temozolomide, gevolgd door adjuvante temozolomide.

Indicaties voor (chemo)radiotherapie

Het merendeel van de patiënten met een GBM ondergaat een resectie. Bij multifocale tumoren, het aangedaan zijn van beide hemisferen, een diepe ligging of ligging in een eloquent gebied of bij patiënten in een slechte neurologische of fysieke conditie, kan worden besloten tot biopsie in plaats van resectie. Na operatie wordt multidisciplinair besloten of adjuvante behandeling plaats zal vinden en waaruit deze zal bestaan. Niet iedere patiënt komt in aanmerking voor adjuvante chemoradiatie. Aan de hand van prognostische factoren als conditie, leeftijd en mate van resectie wordt een inschatting gemaakt van de prognose en de vraag of een langdurige chemoradiatiebehandeling een zinvolle bijdrage levert aan de overleving en kwaliteit van leven van een patiënt. In de recent gepubliceerde update van de gerandomiseerde EORTC-studie werd een statistisch significant effect van chemoradiatie op de overleving teruggezien in alle subcategorieën van patiënten (Stupp e.a., 2009). Dit gold voor zowel patiënten met een complete resectie, patiënten met een partiële resectie als patiënten met uitsluitend een biopsie, hoewel de 2-jaars overleving na chemoradiatie terugliep van 38% naar 24% naar 10% in de genoemde groepen. Op basis van de overleving is er geen reden om patiënten met uitsluitend een biopsie chemoradiatie te onthouden, echter, de beperkte prognose van deze patiëntengroep met een mediane overleving van rond de negen maanden, geeft wel reden tot terughoudendheid, mede gezien de lange duur en de intensiteit van de behandeling. De overlevingswinst na chemoradiatie werd gezien voor alle leeftijdscategorieën, maar alleen patiënten tot 70 jaar werden geïncludeerd. Voor patiënten ouder dan 70 jaar en patiënten met een slechtere initiële performance status, levert deze studie geen informatie. Aangezien de gemiddelde leeftijd bij diagnose van het GBM

Samenvatting

Glioblastoma multiforme (GBM) is de meest voorkomende hooggradige maligne hersentumor. De standaardbehandeling na chirurgie bestaat tegenwoordig uit een combinatie van radiotherapie met chemotherapie. In dit artikel worden de indicaties voor adjuvante behandeling en de procedure en bijwerkingen van de bestralingsbehandeling besproken.

65 jaar is, is de vraag wat te doen bij patiënten ouder dan 70 jaar. Dit is een terugkerend discussiepunt in de multidisciplinaire bespreking (Wrensch e.a., 2002). Omdat velen een langdurig chemoradiatieschema te belastend vinden voor deze patiënten is het optimale beleid voor deze groep onduidelijk. Mede daarom voert EORTC op dit moment een gerandomiseerde studie uit, waarbij alleen radiotherapie gedurende drie weken wordt vergeleken met chemoradiatie (eveneens in drie weken), gevolgd door adjuvante temozolomide. Deze studie zal niet alleen de effectiviteit van dit schema moeten laten zien, maar ook de verdraagbaarheid van chemoradiatie bij oudere patiënten. Eerdere studies hebben laten zien dat ouderen adjuvante chemotherapie slechter verdragen, met beschreven graad 3-4 hematologische toxiciteit bij 28% van de patiënten. Dit is fors meer dan beschreven in de EORTC-studie (Minniti e.a., 2009).

Voorbereidingen voor de bestraling

Bij de behandeling van het GBM zijn zowel de neurochirurg, neuroloog, internist als radiotherapeut betrokken. In veel centra wordt de zorg rondom de patiënt gecoördineerd door een specialistische neuro-oncologieverpleegkundige, wat zowel voor de patiënt als logistiek grote voordelen biedt. Voorafgaand aan de chemoradiatie moet de patiënt poliklinisch beoordeeld worden door de afzonderlijke specialisten, die ieder op hun terrein bepalen of de patiënt geschikt en in staat is om deze intensieve behandeling te doorstaan. In het eerste poliklinische gesprek met de radiotherapeut wordt de ziektegeschiedenis van de patiënt doorgenomen, het cognitief en lichamelijk functioneren beoordeeld en de beeldvorming opnieuw bekeken. In dit gesprek krijgt de patiënt uitleg over het voorgestelde bestralingsschema en te verwachten bijwerkingen.

Een belangrijk aandachtspunt bij de behandeling van de patiënt met een GBM is het zoveel mogelijk beperken van het interval tussen de primaire behandeling (de resectie) en de start van de adjuvante chemoradiatie. De noodzaak om de patiënt na de definitieve pathologische uitslag multidisciplinair te bespreken, het inplannen van meerdere



Figuur 1a: Maken van een individueel bestralingsmasker. Het thermoplastische materiaal wordt in een waterbak verwarmd en is daardoor te vervormen. Vervolgens wordt het over de schedel van de patiënt gelegd en in de vorm van de schedel geboetseerd. Hierna moet het enkele minuten uitharden.

polikliniekbezoeken en de noodzakelijke voorbereiding voor de bestraling kan snel leiden tot een interval van weken. Door de hoge groeisnelheid van het GBM kan een wachttijd van weken de inspanningen van de neurochirurg om een zo totaal mogelijke resectie te verrichten al tenietdoen. In VU medisch centrum wordt daarom het eerste polikliniekbezoek zo veel mogelijk gecombineerd met de daadwerkelijke voorbereiding voor de bestraling: het vervaardigen van een individueel bestralingsmasker en het maken van een planning-CT-scan. Het individuele bestralingsmasker wordt gemaakt van thermoplastisch materiaal dat juist boven lichaamstemperatuur te vervormen is. Het wordt over gezicht en hals van de patiënt gelegd, gemodelleerd in de vorm van de schedel en vervolgens tijdens de bestralingssessies gefixeerd aan de bestralingstafel (figuur 1a en b). Hierdoor wordt gegarandeerd dat de ligging van de patiënt tijdens de planning-CT-scan en elke bestralingsfractie binnen enkele millimeters nauwkeurig hetzelfde is. Met de moderne bestralingsapparatuur is het mogelijk om voorafgaand aan iedere bestralingsfractie de positie van de patiënt binnen het bestralingsmasker te verifiëren, bijvoorbeeld met behulp van kilovolt röntgenfoto's (on-board imaging; OBI) of zelfs kilovolt of megavolt CT-scans (cone-beam CT). Dit is



Figuur 1b: Met het bevestigingssysteem aan de zijkant is het bestralingsmasker tijdens het maken van de planning-CT-scan en bij elke bestralingsessie aan de bestralingstafel te fixeren.



niet bij iedere patiënt voorafgaand aan iedere bestraling noodzakelijk, maar kan bijvoorbeeld wel nuttig zijn wanneer er kritieke gezonde structuren dicht naast het bestralingsgebied liggen.

De vervaardigde planning-CT-scan wordt automatisch gefuseerd met MRI-beelden om het doelgebied voor de bestraling zo nauwkeurig mogelijk te kunnen intekenen. De doelgebieden worden bepaald aan de hand van de MRI. Nog niet zo lang geleden werd de tumor ingetekend op preoperatieve MRI-beelden, echter de interne anatomie is na een ruime resectie meestal ingrijpend veranderd. Daarom wordt tegenwoordig gebruikgemaakt van MRI-opnamen die binnen 48 uur na de operatie worden gemaakt. Hierop is ook het meest optimaal te beoordelen of er nog resttumor aanwezig is; op scans die op een later tijdstip zijn gemaakt is namelijk geen goed onderscheid meer te maken tussen resttumor en postoperatieve effecten.

Radiotherapieplanning

De (eventuele) resttumor, overeenkomend met de met contrast aankleurde gedeelten op de T1 sequenties van de MRI, wordt ingetekend als het zogenaamde Gross Tumor Volume (GTV). Dit gebied wordt uitgebreid tot het Clinical Target Volume (CTV), het gebied dat de voorgeschreven dosis in de hersenen met zekerheid moet krijgen. Het CTV bestaat uit de eventuele resttumor en de operatieholte met daaromheen een ruime rand van 2-3 centimeter waarvan verwacht wordt dat er microscopisch-kleine tumorfoci in aanwezig kunnen zijn als gevolg van de sprieterige, infiltratieve groeiwijze langs de neuronen van GBM-cellen, niet zichtbaar op beeldvorming. Binnen het CTV wordt over het algemeen ook al het oedeem rondom de tumor meegenomen. Ten slotte wordt er nog een marge van enkele millimeters toegevoegd om te corrigeren voor onnauwkeurigheden in de positionering van de patiënt binnen het bestralingsmasker en ontstaat het uiteindelijke doelgebied voor de bestraling: het Planning Target Volume (PTV) (ICRU, 1999). Het zal duidelijk zijn dat de genoemde noodzakelijke marges een flinke impact hebben op het totaal bestraalde hersenvolume; zelfs bij relatief kleine resttumoren na chirurgie worden de uiteindelijk bestraalde volumina toch aanzienlijk (figuur 3).

Behalve het doelgebied worden ook alle relevante kritische normale structuren ingetekend, voor zover in de buurt van het doelgebied aanwezig, zoals beide optische zenuwen, het chiasma opticum, de hypofyse en de hersenstam. Hierna wordt door gespecialiseerde planningslaboranten, aan de hand van de door de radiotherapeut voorgeschreven dosis en de dosisbeperkingen voor de kritieke structuren, het bestralingsplan per computer gegenereerd.

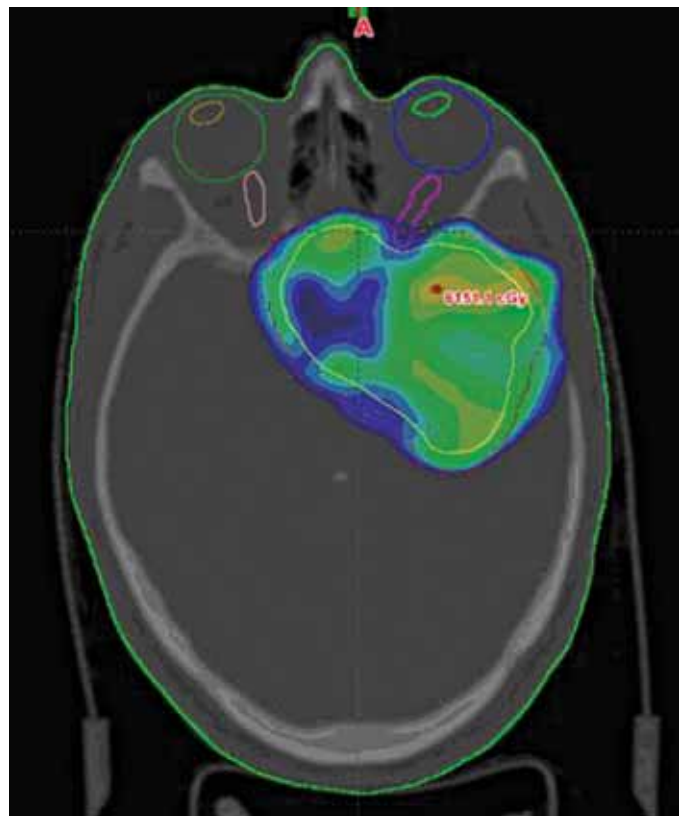
Bestralingstechnieken

De laatste jaren is een veelvoud aan bestralingstechnieken beschikbaar gekomen. Voor bestraling van het GBM wordt het meest gebruikgemaakt van zogenaamde 3-dimensionale conformatie radiotherapie (3D-CRT), intensity-modulated radiotherapy (IMRT) of zelfs intensity-modulated arc therapy (IMAT). De nieuwere technieken hebben vooral een hogere conformiteit. Dat wil zeggen dat het hoge-dosis gebied van de bestraling zeer nauw aansluit bij het beoogde doelgebied. Hiermee wordt bestraling van gezond weefsel zoveel mogelijk vermeden. Een ander groot voordeel van de moderne bestralingstechnieken is dat het nu vrij eenvoudig is om kritieke structuren

relatief minder bestralingsdosis te laten krijgen zonder een al te grote concessie te hoeven doen aan bestraling van het doelgebied. Figuur 2 toont hiervan een voorbeeld: hier wordt een relatieve sparing in bestralingsdosis toegepast voor de linker oogzenuw en het chiasma opticum. Het hele proces van het uitvoeren van de planning-CT-scan tot het completeren van een volledig berekend en gecontroleerd radiotherapieplan beslaat tussen de 1 en 5 werkdagen. Door de genoemde werkwijze wordt de periode tussen de operatie en het begin van de adjuvante chemoradiatie aanzienlijk ingekort ten opzichte van vroeger.

Acute bijwerkingen

De totale bestralingsduur varieert van enkele dagen voor een palliatieve bestraling, tot 6 weken van 5 dagen per week voor een chemoradiatiebehandeling. De feitelijke bestraling duurt slechts enkele minuten per dag. De tijd op het bestralingsstoel varieert echter van 10 tot 20 minuten om tijd te hebben voor het nauwkeurig positioneren van de patiënt en het uitvoeren van diverse controles. Er wordt gebruikgemaakt van hoogenergetische röntgenstraling (fotonenstraling met megavoltage - vergelijk röntgenfoto's die met kilovoltage worden gemaakt). De behandeling is pijnloos en de patiënt wordt niet radioactief. Na de bestraling zijn er dan ook geen beperkingen voor de patiënt. In tegenstelling tot een behandeling met chemotherapie is misselijkheid



Figuur 2: Coupe van een planning-CT-scan ter hoogte van het chiasma opticum en beide optische zenuwen. De gele lijn geeft de rand van het Clinical Target Volume weer, de rode lijn daaromheen het Planning Target Volume. In blauw en groen de dosisverdeling zoals gemaakt met een intensity-modulated arc therapy bestralingsplanningssysteem. Het blauwe gebied correspondeert met de relatief lagere dosis ter hoogte van het chiasma opticum en de linker optische zenuw.

zelden een bijwerking van bestraling bij het GBM. In de loop van de bestralingsperiode krijgt elke patiënt echter na ongeveer 3 weken haaruitval ter hoogte van het doelgebied. Na ongeveer 3 maanden is de schedel meestal weer bedekt. Een enkele keer is de haaruitval blijvend. Het risico hierop is klein en kan vooraf niet voorspeld worden, vooral ook omdat de bestralingsplanningssystemen de dosis aan het schedeloppervlak niet nauwkeurig kunnen berekenen.

Dexamethason

Vroeger was het vrijwel standaard om iedere bestralingsserie op de hersenen te combineren met een behandeling met dexamethason. Dexamethason vermindert de permeabiliteit van de bloedvaten waardoor het oedeem in de hersenen en daarmee de druk afneemt. De dexamethason werd dan ook voornamelijk profylactisch gegeven om het ontstaan van zwelling in het doelgebied door de bestraling tegen te gaan. De bijwerkingen van langdurig gebruik van dexamethason zijn echter aanzienlijk. Tegenwoordig wordt in de meeste centra de dexamethason alleen symptomatisch toegediend als daadwerkelijk klachten ontstaan en in een zo laag mogelijke dosis. Hierdoor heeft slechts een minderheid van de patiënten chronisch dexamethason nodig. Overigens moet bij het progressief ontwikkelen van neurologische symptomen gedurende de bestralingsserie niet alleen aan onschuldige radiotherapie-effecten worden gedacht, maar ook aan vroege tumorprogressie. Zeker bij patiënten bij wie slechts een partiële resectie werd verricht. Aangezien de locatie van het klachtgevend gebied hetzelfde is, uiten de symptomen van een recidief en radiatiegeïnduceerd oedeem zich op dezelfde manier. Naast genoemde specifieke bijwerkingen, treedt regelmatig vermoeidheid op (mede veroorzaakt door de dagelijkse reistijd naar de bestralingsafdeling). Ook zijn er bijwerkingen als beenmergdepressie door concomitante behandeling met temozolomide (zie het artikel van Hanneke Zwinkels elders in dit blad).

Langetermijneffecten

Er zijn weinig gegevens over de langetermijneffecten van radiotherapie bij het GBM. Gezien de verbeterde overall survival en de toename van patiënten met een relatief lange overleving, worden deze effecten toenemend relevant. Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen vroeg-late effecten die optreden na het einde van de behandeling tot ongeveer zes maanden later (zoals het somnolentie syndroom, voorbijgaande cognitieve functiestoornissen en pseudoprogressie) en werkelijk late complicaties die optreden een half jaar tot vele jaren na behandeling (bijvoorbeeld radionecrose, secundaire tumoren en blijvende cognitieve functiestoornissen) (Soussain e.a., 2009). Radionecrose is het afsterven van gezond hersenweefsel na radiotherapie. De kans op radionecrose is hoger bij grotere bestraalde hersenvolumina, hogere bestralingsdoses, hogere fractiedosis en bij de toevoeging van adjuvante chemotherapie en is verder afhankelijk van de ligging van het bestraalde gebied. Zonder adjuvante chemotherapie komt het bij 1,3 tot 4,9% van de patiënten voor, met chemotherapie loopt dit op naar 7,1 tot 23% (Brandes e.a., 2008). Radionecrose treedt vooral op in de eerste twee jaar na behandeling. Met de introductie van de nieuwere bestralingstechnieken is de kans op radionecrose, door afname van het bestraalde volume, afgenomen. De klachten van radionecrose – neurologische uitval, epilepsie, klachten van intracraniale drukverhoging –

kunnen sterk lijken op die van gerecidiveerde ziekte. Radionecrose van hersenweefsel kan met conventionele MRI niet onderscheiden worden van tumorprogressie. Met een combinatie van MRI-technieken (perfusie- en diffusie-MRI en MR-spectroscopie) kan het onderscheid meestal wel worden gemaakt. Indien de neurologische conditie verslechtert, kan radionecrose behandeld worden met dexamethason. Bij onvoldoende effect kan een heroperatie worden overwogen (Soussain e.a., 2009). Pseudoprogressie is het optreden van vroege necrose, binnen enkele maanden na het einde van de radiotherapie, die onbehandeld spontaan weer verbetert. Vaak zijn er met necrose en recidief geassocieerde klachten. Als pseudoprogressie wordt vermoed, moet er alleen met adjuvante chemotherapie worden gestopt als er een zekere diagnose van tumorprogressie is op basis van aanvullend onderzoek. Juist de subgroep van patiënten met pseudoprogressie lijkt een langere overall survival te hebben. Bij aanhoudende twijfel kan er voor een biopsie worden gekozen (Brandes e.a., 2008).

Neuropsychologisch onderzoek

Complexe interacties tussen tumorgerelateerde factoren (neurologische uitval, epilepsie) en behandelingsgerelateerde factoren (chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, andere medicamenteuze behandelingen met anti-epileptica en steroïden) kunnen leiden tot verminderd neurologisch functioneren. Er is beperkt onderzoek gedaan naar het neuropsychologisch functioneren van patiënten die behandeld zijn voor een GBM. Onderzoek wordt bemoeilijkt door de slechte prognose van deze patiënten. Bosma e.a. analyseerden 6 neurocognitieve gebieden in 32 patiënten met een hooggradig glioom op drie tijdstippen: voor aanvang van de radiotherapie, na 8 en na 16 maanden. Van de 32 patiënten kregen 15 patiënten een recidief voor het 8-maanden evaluatiepunt. Zij presteerden slechter op diverse tests, bij subanalyse bleek dit samen te hangen met het gebruik van anti-epileptica (Bosma e.a., 2006). In een latere studie naar de cognitieve veranderingen gedurende de behandeling met radiotherapie met concomitante en adjuvante temozolomide (de huidige standaardbehandeling) bleken patiënten zonder recidief na 6 maanden een stabiele neurocognitieve functie te hebben. Bij aanvang van de behandeling bestonden er echter al stoornissen in het neurocognitief functioneren in vergelijking met gezonde controlepatiënten (Hilverda e.a., 2009).

Conclusie

Hoewel de prognose voor patiënten met een GBM sinds de invoering van adjuvante chemoradiatie significant is verbeterd, blijft curatie nog ver uit zicht. Moderne radiotherapie is weinig belastend en kent weinig acute bijwerkingen. Langetermijnverslechtering van het neurocognitief functioneren is vooral inherent aan ziektegerelateerde factoren. De neuro-oncologieverpleegkundige speelt gezien het multidisciplinaire behandelingstraject een belangrijke coördinerende en begeleidende rol.

INFORMATIE

PATRICIA F. DE HAAN, PF.DEHAAN@VUMC.NL

LITERATUUR

EEN LITERATUURLIJST IS OP TE VRAGEN BIJ DE AUTEURS.

Intrathecale chemotherapie bij Acute Lymfatische Leukemie

• Gerrie Dijkzeul-van Schie, senior verpleegkundige, afdeling Hematologie en Beenmergtransplantatie, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

De behandeling van kanker is onder andere afhankelijk van het type maligniteit, de prognose, de leeftijd van de patiënt en van de locatie van de celwoeking. De beschikbare behandelingsvormen anno 2010 zijn chirurgie, radiotherapie, hormoontherapie, targeted therapy en chemotherapie (oraal, intraveneus, subcutaan en intrathecaal). Veelal is er een combinatie van behandelingsvormen mogelijk en gewenst. Bij Acute Lymfatische Leukemie (ALL) vormt naast intraveneuze chemotherapie ook intrathecale toediening van chemotherapie een belangrijk onderdeel van de behandeling. Hierbij wordt de chemotherapie rechtstreeks in de hersenvloeistof gebracht.

ALL in het kort

ALL is een kwaadaardige ziekte van het bloed en beenmerg, dat wil zeggen een woeking van onrijpe B- en T-lymfocyten, de zogenaamde lymfoblasten. Deze cellen hopen zich op in het beenmerg en verstoren de aanmaak van normale bloedcellen. De pancytopenie in het perifere bloed uit zich in anemie, leukopenie en/of trombopenie. De huisarts ziet de patiënt met extreme vermoeidheid, hardnekkige griepachtige klachten of overmatige hematomen. In Nederland wordt jaarlijks ongeveer 200 keer ALL gediagnosticeerd. De ziekte kan zich op elke leeftijd openbaren, maar komt het meest voor bij kinderen van 0 tot 14 jaar (60% van de gevallen). Bij mannen komt ALL vaker voor dan bij vrouwen. In de meeste gevallen zijn de oorzaken van ALL onbekend. Mogelijk vergroot blootstelling aan hoge doses straling bijvoorbeeld bij de behandeling van andere vormen van kanker de kans op het ontwikkelen van ALL. Dat geldt ook voor de blootstelling aan chemicaliën, zoals benzeen (minder duidelijk dan bij acute myeloïde leukemie). Hier wordt onderzoek naar gedaan.

Bij volwassenen met ALL wordt het risico op meningeale leukemie zonder specifieke profylaxe geschat op 30-50%; bij de zogenaamde lymfoblastaire lymfomen (Burkitt lymfoom) is het risico vermoedelijk nog hoger. Een klein aantal patiënten (< 5%) heeft al symptomen bij diagnose. Jaarlijks wordt bij ongeveer 40 patiënten in Nederland een Burkitt lymfoom gevonden. Dit Burkitt lymfoom komt ongeveer 9 maal meer voor bij mannen dan bij vrouwen. De gemiddelde leeftijd bij diagnose is ongeveer 30 jaar. De cellen zijn middelgroot. Het zijn zeer agressieve (snel groeiende) lymfomen die meestal in de buik beginnen waar zij een grote tumormassa vormen. Patiënten moeten dan ook zo snel mogelijk intensieve therapie krijgen. Het lymfoom kan ook beginnen in de eierstokken, testikels, of andere organen en kan zich uitbreiden naar de hersenen en het ruggenmerg. Burkitt

lymfoom moet in de grote centra worden behandeld. Er zijn geen vergelijkende studies op basis waarvan een standaard behandeling kan worden geformuleerd. Er bestaan wereldwijd verschillende behandelingschema's.

Prognostische factoren

Verskillende prognostische factoren zijn van invloed op de keuze voor een therapie. De belangrijkste zijn:

- het aantal leukocyten bij diagnose: een laag aantal is gunstiger
- het ALL subtype: in het algemeen heeft T-cel ALL een betere prognose dan B-cel ALL (Burkitt lymfoom)
- chromosoomtranslocatie: de aanwezigheid van het zogenaamde Philadelphia chromosoom (een translocatie tussen chromosoom 9 en 22), dat te vinden is in 25% van alle gevallen van B-ALL, voorspelt een slechtere prognose
- reactie (effect) op de chemotherapie: patiënten die binnen 4 tot 5 weken een complete remissie (CR) bereiken (dat wil zeggen dat er geen bewijzen van de leukemie meer terug te vinden zijn) hebben meestal een betere prognose
- infecties als EBV (Epstein-Barr virus) en CMV (Cytomegalovirus) en de reactie daarop door het immuunsysteem, lijken een rol te spelen bij het ontwikkelen van ALL
- de leeftijd, jongere patiënten hebben veelal een betere prognose

De prognose voor volwassen ALL-patiënten is inferieur aan die van kinderen met ALL. Slechts een derde van de volwassen patiënten geneest, tegenover meer dan de helft van de kinderen.¹

Behandeling

Een ALL ontwikkelt zich progressief. Snelle start van de behandeling na de diagnose is daarom geboden. De behandeling bestaat uit drie fasen: inductiefase, consolidatiefase en onderhoudsfase. Alles bij elkaar kan de behandeling wel twee tot drie jaar duren. Er bestaan echter vele vormen en subtypen binnen deze leukemie. Elke patiënt en elk ziektebeeld is uniek. Daarom kan de behandelend arts besluiten om af te wijken van het in de literatuur beschreven behandelprotocol.

Tijdens de eerste kuur (remissie-inductiekuur) wordt de patiënt enkele weken in het ziekenhuis opgenomen. In deze periode krijgt hij, volgens protocol, verschillende cytostatica toegediend via een diep veneuze katheter. Daarbij is ook enkele keren intrathecale chemotherapie in het programma opgenomen; gemiddeld eenmaal

per week. Hierbij wordt door middel van een lumbaalpunctie cytostatica ingespoten (bij ALL is dit methotrexaat 15 mg) in de met hersenvloeistof gevulde ruimte rond de hersenen en het ruggenmerg. Deze behandeling heeft als doel eventuele leukemiecellen te elimineren die zich in het liquorcircuit en rond het brein bevinden.

Als na de eerste kuur de bloedcellen hersteld zijn en het aantal weer op niveau is, (granulocyten $< 1,5 \cdot 10^9/l$ en trombo's $> 100 \cdot 10^9/l$) wordt beenmergonderzoek gedaan om het resultaat van de behandeling te beoordelen. Complete remissie, de situatie waarin de leukemie niet meer in het lichaam wordt aangetoond, geeft het sein voor de consolidatiefase. Deze consolidatiekuur, die ongeveer zeven weken in beslag neemt, kan zo mogelijk poliklinisch en/of in dagopname gegeven worden. Ook deze kuur bestaat uit een combinatie van het geven van een aantal keren intraveneuze cytostatica en eenmaal per week intrathecale toediening van methotrexaat (via lumbaalpunctie). Aan het eind van de consolidatiekuur wordt besloten of de patiënt in aanmerking komt voor een beenmergtransplantatie met stamcellen van een donor. Er zal sprake moeten zijn van complete remissie: daarnaast moet de patiënt een geschikte familiedonor hebben. De derde fase wordt de onderhoudsfase genoemd (voor patiënten die geen stamceltransplantatie hebben ondergaan). Gedurende 14 maanden neemt de patiënt orale cytostatica (de methotrexaat nu in tabletvorm van 25 mg) en eenmaal per maand vincristine via injectie op de polikliniek tijdens de controle.

Procedure en de rol van de verpleegkundige

In het opnamegesprek zal het behandelplan al uitvoerig besproken zijn met de patiënt (en zijn naaste). Daarbij zal ook de toediening van

cytostatica in de hersenvloeistof besproken zijn. Op de dag voor of de dag van de toediening zullen de arts en de verpleegkundige de patiënt nogmaals informeren over de procedure en de bijwerkingen.

Voordat de neuroloog op de afdeling aanwezig is, heeft de verpleegkundige zich ervan vergewist dat de patiënt voldoende trombocyten heeft ($> 40 \times 10^9/l$) en dat de INR $< 1,8$ is. Zo niet, dan moet eerst een trombocytentransfusie worden gegeven met cito trombocytenbepaling na afloop en/of dient de antistolling te worden gecoupeerd. Het cytostaticum voor intrathecale toediening wordt in de apotheek bereid en in een koelbox op de afdeling bezorgd. Het toedieningssysteem is een steriel verpakt, koel geleverd en bewaard, gesloten spuitensysteem met NaCl 0,9% en methotrexaat voor intrathecale toediening (IT). Uit veiligheidsoverweging mag het systeem beslist niet ontkoppeld worden. De verpleegkundige controleert samen met de neuroloog het systeem, het middel, de dosering, houdbaarheid, voorgeschreven datum, tijd van toediening en patiëntgegevens.

Benodigheden

- Chloorhexidine, gaasjes, disposable onderlegger, liquorbuizen, lumbaalpunctienaald, eventueel drukmeter, steriele handschoenen voor de arts, niet-steriele voor de verpleegkundige, mondkapje, pleister.

Werkwijze

De arts geeft nogmaals uitleg aan de patiënt en vertelt dat postpunctionele hoofdpijn kan voorkomen (tot 25% van de patiënten). Vervolgens vraagt hij de patiënt de goede houding in te nemen. In onderling overleg kan dit zijn de linker zijligging (bij rechtshandige arts) met opgetrokken



Intrathecale chemotherapie bereid en verpakt in de apotheek.



De neuroloog brengt de naald in voor de lumbaalpunctie.



De neuroloog tapt liquor af.



Het toedienen van de intrathecale chemotherapie.

Samenvatting

Naast de bekende behandelingsvormen voor kanker zoals chirurgie, intraveneuze chemotherapie, hormoontherapie en radiotherapie is er een minder bekende vorm: de intrathecale (IT) chemotherapie. Via een lumbaalpunctie wordt een cytostaticum in de vochtruimte rond de hersenen en ruggenmerg gespoten. Het is een essentieel onderdeel van onder andere de behandeling van Acute Lymfatische Leukemie (ALL) om lymfocyten die in liquorcircuit zijn geraakt, te elimineren. Een neuroloog voert de handeling uit, waarbij de verpleegkundige assisteert. Goede voorlichting en instructie aan de patiënt is hierbij van groot belang. Dit artikel is voor een groot deel gebaseerd op de praktijkvoering in het LUMC.

knieën en gebogen rug of zittend in voorover gebogen houding. In deze laatste situatie is er een extra persoon aanwezig om de patiënt vast te houden vanwege mogelijke collaps. Nadeel is dat in deze houding drukmeting niet mogelijk is. De arts desinfecteert de lumbale rug en trekt steriele handschoenen aan. De verpleegkundige trekt niet-steriele handschoenen aan. De arts oriënteert zich met behulp van de heupkam op het niveau van de vierde lumbale wervel (L4) en gebruikt de processus spinosi voor plaatsbepaling van de prik, bij voorkeur niveau L5-S1. Met de lumbaalpunctienaald prikt de arts de liquorruimte aan. Zodra deze bereikt is (te herkennen aan het heldere vocht dat afloopt), wordt eventueel een drukmeting gedaan. Zo niet, dan reikt de verpleegkundige de liquorbuis op steriele wijze aan. De arts laat zo veel vocht aflopen als er vloeistof ingespoten wordt zodat er geen drukverschil ontstaat. De buis wordt onmiddellijk gesloten. Het hersenvocht wordt voor onderzoek naar het laboratorium gestuurd (eiwit en cytologie/morfologie). Dan opent de verpleegkundige het toedieningsstelsel met de medicatie en geeft dit steriel aan de arts. Deze sluit het systeem aan de LP naald en spuit NaCl 0,9%, het cytostaticum gevolgd door wederom NaCl 0,9% langzaam in. Tot slot verwijdert de arts de naald en drukt de punctieplaats af. Het wondje wordt afgeplakt met een pleister. De patiënt mag direct mobiliseren. De arts noteert in de status van de patiënt het niveau van de punctie, de helderheid en kleur van de liquor. Tevens wordt opgeschreven hoeveel buizen zijn afgenomen en welke onderzoeken zijn aangevraagd (chemie, cytologie).

Bijwerkingen

- Postpunctionele hoofdpijn (25%). Kan in rechtopstaande houding heviger zijn, maar neemt af ongeveer 15 minuten nadat men is gaan liggen. Interventie: platte bedrust, pijnstilling met paracetamol met cafeïne (3dd 1000/100 mg), veel drinken, met name cafeïne houdende dranken (koffie of cola). (Cafeïne geeft verwijding van bloedvaten die vernauwd zijn bij hoofdpijn).
- Rugpijn op de prikplaats (40%)

Zeldzame bijwerkingen

- Spinale nabloeding
- Herniatie, met name cerebellaire tonsillen. Advies: bed in Trendelenburg zetten, met spoed neuroloog/neurochirurg inschakelen
- Infectie; meningitis, spinaal abces
- Abducens parese (verlamming van de buitenste oogspierzenuw)

Nazorg

Tot enkele uren (op basis van good clinical practise) -na de IT- toediening van de metotrexaat controleert de verpleegkundige het welbevinden van

de patiënt en biedt hem extra cafeïne houdende drank aan en zo nodig pijnstillers. De verpleegkundige rapporteert de bevindingen tijdens toediening en de toestand van de patiënt.

Meer toepassingen van intrathecale chemotherapie in de oncologie

IT chemotherapie wordt onder andere toegepast als er sprake is van leptomeningeale metastasering (LM), dat wil zeggen uitzaaiingen van tumorcellen naar de zachte hersen- en ruggemergvliezen of de subarachnoidale liquorruimte. Bij solide tumoren treedt LM meestal laat in het ziektebeloop op. Dit wordt vooral gezien bij patiënten met borstkanker en in mindere mate bij patiënten met longkanker. IT chemotherapie voor LM van solide tumoren is niet algemeen geaccepteerd. Literatuur van de Landelijke Werkgroep voor Neuro-Oncologie (LWNO) meldt dat het effect van de IT therapie in vergelijking met niet-intrathecale behandeling niet bewezen is. Een studie toonde geen verbetering aan van de overleving na IT therapie, maar wel meer complicaties. De LWNO meent dat er slechts zelden een indicatie voor IT toediening bestaat; bijvoorbeeld wanneer LM de enige relevante tumoractiviteit is, er geen effectieve systemische behandeling voor handen is en de patiënt in een goede klinische conditie is. De middelen die voor de behandeling van LM, mammaca en longca zijn geregistreerd, kennen we als: methotrexaat (MTX), cytarabine (Ara-C), en thiotepa. Het meest gebruikte schema is twee maal per week MTX 15mg via lumbaalpunctie totdat de cytologie van de liquor negatief is. Daarna volgt een langzaam uitsluitend schema (minder frequent). Als er geen respons optreedt kan worden overgegaan op Ara-C 70mg.

Nog altijd vormt chemotherapie het belangrijkste deel in de behandeling van hematologische maligniteiten. Chemotherapie kent verschillende toedieningsvormen waarvan de intrathecale een essentiële vorm is van de behandeling van ALL. De intrathecale toediening komt verhoudingsgewijs minder vaak voor op de verpleegafdeling. Het gevaar ligt op de loer dat de kennis en vaardigheden op het gebied van voorlichting aan de patiënt en assistentie bij de toediening, naar de achtergrond raakt. Geregeld oprispen van literatuur en protocollen is dan ook aan te bevelen.

INFORMATIE:

G.M.P.DIJKZEUL VAN SCHIE: GD@LUMC.NL

LITERATUUR

REFERENTIES EN EEN LITERATUURLIJST ZIJN OP TE VRAGEN BIJ DE AUTEUR

Noot

1 WILLEMZE R.; NED. TIJDSCHRIFT HEMATOLOGIE 2006

Als wassen pijn doet

Neuropathische pijn bij oncologische patiënten

• **Jenske Geerling**, verpleegkundig consultant palliatieve zorg, Universitair Medisch Centrum Groningen • **Dr. Marten van Wijhe**, anesthesioloog en hoofd van het pijncentrum, beiden werkzaam aan het Universitair Medisch Centrum Groningen

Pijn bij kanker komt veel voor; 30-40% van de patiënten heeft matige tot ernstige pijn ten tijde van de diagnose, tijdens de behandeling oplopend naar 40-70% tot zelfs 70-90% in de terminale fase. (CBO richtlijn Diagnostiek en behandeling van pijn bij kanker, 2008).

Pijn kan ingedeeld worden in nociceptieve pijn en neuropathische pijn. Nociceptieve pijn wordt veroorzaakt door weefselbeschadiging en is meestal het gevolg van botmetastasen of ontsteking van weke delen of organen. In 2/3 van de gevallen is de pijn bij kanker nociceptief. Bij 8-9% van de patiënten is de pijn neuropathisch en bij 1/4 is er sprake van een gemengd beeld met nociceptieve en

neuropathische pijn. (CBO richtlijn Diagnostiek en behandeling van pijn bij kanker, 2008). Dit onderscheid is belangrijk vanwege de verschillende behandelingen.

Neuropathische pijn

De International Association for the Study of Pain (IASP) definieert neuropathische pijn als *Pain initiated or caused by a primary lesion or dysfunction in the peripheral or central nervous system* (IASP 1994). Neuropathische pijn wordt dus veroorzaakt door een beschadiging of het disfunctioneren van het perifere of centrale zenuwstelsel. De pijn wordt vaak omschreven als brandend, schrijnend of stekend en kan continu aanwezig zijn of fluctueren in de tijd. Vaak gaat de pijn gepaard met gevoelsstoornissen zoals tintelingen, een doof gevoel of het gevoel dat er mieren over de huid kruipen. Ook kan de pijngevoelversterkt zijn (hyperalgesie) of zijn normaal niet pijnlijke prikkels, zoals contact van kleding met de huid, wel pijnlijk (allodynie). Als er een perifere zenuw beschadigd is, wordt de pijn gevoeld in het verzorgingsgebied van die zenuw. Bij beschadiging van de achterwortel wordt de pijn gevoeld in het bijbehorende dermatoom.

Soorten neuropathische pijn

Neuropathische pijn kan verder onderverdeeld worden in nociceptieve neuropathische pijn, deafferentatiepijn en de complexe regionale pijnsyndromen (CRPS I en CRPS II). Bij de complexe regionale pijnsyndromen speelt disregulatie van het sympathische zenuwstelsel vaak een rol. Deze pijnsyndromen worden in dit artikel niet verder besproken. Bij nociceptieve neuropathische pijn is er sprake van ontsteking van of druk op perifere zenuwvezels. Deafferentatiepijn is neuropathische pijn die ontstaat door gestoorde prikkelgeleiding of spontane impulsvorming in een langdurig beschadigde afferente zenuw(baan) in het perifere of centrale zenuwstelsel.

Neuropathische pijn bij oncologische patiënten

Bij oncologische patiënten wordt neuropathische pijn gezien ten gevolge van infiltratie of druk op zenuwweefsel door de primaire tumor of metastasen, schade aan zenuwen door chirurgie, radiotherapie of chemotherapie. Vaak wordt er een mengbeeld gezien van nociceptieve en neuropathische pijn.



Samenvatting

Pijn is een veelvoorkomend symptoom bij patiënten met kanker. Deze pijn kan onderverdeeld worden in nociceptieve pijn en neuropathische pijn. Het is belangrijk om tussen beide soorten pijn te differentiëren, omdat de behandeling verschillend is. In dit artikel wordt dieper ingegaan op neuropathische pijn bij kanker, de behandelmogelijkheden en de rol van de verpleegkundige. Niet-oncologische neuropathische pijnsyndromen, zoals posttherapeutische pijn, diabetische polyneuropathie en lumbosacraal radiculair syndroom bij een hernia nucleï pulposi worden hier alleen zijdelings besproken.

Zenuwschade door infiltratie of compressie van zenuwweefsel (nociceptieve neuropathische pijn)

Enkele voorbeelden van nociceptieve neuropathische pijn binnen de oncologie zijn:

- druk op een zenuwwortel door wervelmetastasen
- prikkeling van de plexus lumbosacralis door tumoren in het kleine bekken, waardoor er pijn ontstaat in het verloop van de nervus ischiadicus
- leptomeningeale metastasen
- Pancoast-syndroom. Bij het Pancoast-syndroom worden de nociceptoren van de zenuwbundels van de onderste plexus brachialis geprikkeld door een longtoptumor of lymfekliermetastasen, met als gevolg pijn in de nek, schouder en arm en het syndroom van Horner (een afhangend ooglid (ptosis) en een kleine pupil (miosis)).

Zenuwschade door chirurgie

Door chirurgische beschadiging van zenuwen kan deafferentiatiepijn ontstaan; pijn in een gevoelloos gebied. Voorbeelden hiervan zijn postthoracotomiepijn, pijn na radicale hals-, oksel- of liesklierdissecties, en fantoompijn na amputatie.

Door moderne operatietechnieken, zoals de schildwachtersklierprocedure, hoeft er minder radicaal geopereerd te worden, waardoor er minder schade aan zenuwen ontstaat.

Zenuwschade door radiotherapie

Neuropathische pijn door radiotherapie wordt vooral gezien bij bestraling van de okselklieren bij het mammacarcinoom en bij hoofdhalstumoren, waarbij de plexus brachialis of cervicalis beschadigd wordt. De schade kan direct en indirect ontstaan. Direct door bestraling van de zenuwen zelf, en later indirect doordat er door de radiotherapie fibrose rondom zenuwen kan ontstaan. Het is soms moeilijk om onderscheid te maken tussen oude neuropathische pijn en nieuwe nociceptieve pijn ten gevolge van tumorgroei.

Zenuwschade door chemotherapie

Chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie wordt veroorzaakt door de directe toxische werking van cytostatica, zoals cisplatin, oxaliplatin, vincristine en paclitaxel op zenuwvezels. Meestal uit de neuropathie zich als een sensorische stoornis, een doof gevoel, het gevoel op watten te lopen, of pijn in de voeten en handen.

De remedie voor toxische neuropathie is de blootstelling aan de toxische stof te beëindigen, waardoor de klachten zullen verminderen of zelfs verdwijnen. Dit ligt bij het toedienen van cytostatica ingewikkeld, omdat het gaat om het toedienen van een mogelijk levensreddend, of levensverlengend middel. Kaley en DeAngelis (2009) beschrijven in een review welk onderzoek er verricht is naar de preventieve en symptomatische

behandeling van chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie. Hieruit blijkt dat er voor geen enkel middel voldoende bewijs gevonden is om de klachten te voorkomen of te verlichten. Dosisreductie of het stoppen van de behandeling zijn de enige keuzes die dan overblijven.

Diagnostiek

Voordat met een behandeling gestart kan worden, is het dus belangrijk de problematiek goed in kaart te brengen en te differentiëren tussen nociceptieve en neuropathische pijn.

De door de Werkgroep Pijnanamnese van het Landelijk Verpleegkundig Pijnnetwerk ontwikkelde pijnanamnese (www.pijnverpleegkundigen.nl) is een bruikbaar hulpmiddel om de pijn in kaart te brengen. In deze pijnanamnese wordt onder andere gevraagd naar de pijnintensiteit, de aard en de duur van de pijn, factoren die de pijn verlichten of verergeren en de invloed van de pijn op het dagelijks functioneren.

Unidimensionele meetinstrumenten, zoals de Visual Analogue Scale (VAS) en de Numerical Rating Scale (NRS), meten alleen de pijnintensiteit, en zijn bruikbaar voor het signaleren van pijn en het evalueren van de ingezette behandeling.

De uit het Frans vertaalde DN4 (Douleur Neuropathique) vragenlijst is ontwikkeld om neuropathische pijn te diagnosticeren. De lijst bestaat uit zeven vragen en drie waarnemingen.

Voor een goede anamnese is het verder belangrijk om te vragen naar andere factoren die van invloed kunnen zijn op de pijn en de pijnbeleving, zoals angst, eenzaamheid en depressie en welke medicatie de patiënt gebruikt (heeft) en met welk resultaat. Denk hierbij ook aan middelen die door patiënten zelf gekocht kunnen worden, die interactie kunnen hebben met andere medicatie. Een voorbeeld hiervan is het Sint Janskruid, dat de spiegel van tricyclische antidepressiva kan verlagen. Goede kennis van de medische voorgeschiedenis en de prognose van de patiënt zijn ook van essentieel belang voor de anamnese.

Behandeling

Indien mogelijk zal geprobeerd worden de neuropathische pijn oorzakelijk te behandelen.

Radiotherapie, chemotherapie, chirurgie

Oorzakelijke behandelingen kunnen anti-tumorbehandelingen zijn, zoals radiotherapie, chemotherapie en chirurgie. Radiotherapie wordt het meest toegepast voor de behandeling van neuropathische pijn. Bijvoorbeeld de bestraling van pathologische lymfeklierpakketten of wervelmetastasen met wortelcompressie.

Bij tumoren die gevoelig zijn voor chemotherapie kan het geven hiervan de tumor verkleinen, waarmee ook de druk op zenuwweefsel kan verminderen.

Chirurgie kan overwogen worden bij een wervelmetastase met myelumcompressie.

Een nieuwe operatie bij deafferentiatiepijn door chirurgie, bijvoorbeeld een hogere amputatie bij fantoompijn, is niet zinvol.

Medicamenteuze behandeling

Voor de medicamenteuze symptomatische behandeling van neuropathische pijn bij kanker worden antidepressiva, anti-epileptica en opioïden gebruikt.

De CBO richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van pijn bij patiënten met kanker' heeft de wetenschappelijke onderbouwing van deze middelen onderzocht.

Anti-depressiva

Van de antidepressiva zijn de tricyclische antidepressiva (onder andere amitriptyline, nortriptyline, imipramine en clomipramine) uitgebreid onderzocht bij verschillende vormen van niet-oncologische neuropathische pijn. Er zijn geen verschillen in effectiviteit tussen de onderzochte middelen gevonden. De werkgroep die de richtlijn ontwikkeld heeft, is van mening dat tricyclische antidepressiva ook effectief zijn bij de behandeling van neuropathische pijn bij kanker.

Nadelen van tricyclische antidepressiva zijn de bijwerkingen en contra-indicaties. Bijwerkingen zijn voorbijgaande sufheid, droge mond, visusstoornissen, hartritmestoornissen (bij hoge doseringen), orthostatische hypotensie, urineretentie en obstipatie. Terughoudendheid is geboden bij glaucoom, prostaathypertrofie, urineretentie, cardiovasculaire aandoeningen, epilepsie en ernstige depressie. Hierdoor is de toepassing van tricyclische antidepressiva vooral bij oudere patiënten beperkt. Verder kan het tot tien dagen duren voordat er effect optreedt, terwijl de bijwerkingen wel direct merkbaar zijn.

Antidepressiva met minder bijwerkingen (SSRI's) blijken minder effectief te zijn bij de behandeling van neuropathische pijn.

Anti-epileptica

Van de anti-epileptica is alleen het effect van gabapentine op neuropathische pijn bij kanker onderzocht. Pregabaline heeft hetzelfde werkingsmechanisme als gabapentine en is effectief gebleken bij postherpetische pijn en diabetische neuropathie. Oudere anti-epileptica zoals carbamazepine en fenytoïne zijn ook effectief bij niet-oncologische neuropathische pijn, maar vanwege de bijwerkingen en interacties met andere geneesmiddelen gaat de voorkeur uit naar het gebruik van gabapentine en pregabaline. Het effect treedt sneller op (na 3 tot 7 dagen) dan bij de tricyclische antidepressiva.

Opioïden

Zowel zwak als sterk werkende opioïden hebben een pijnstillend effect op niet-oncologische neuropathische pijn. Hoewel er geen onderzoeken gedaan zijn naar het effect van opioïden op neuropathische pijn bij kanker, is de werkgroep van mening dat de resultaten voor niet-oncologische neuropathische pijn ook gelden voor neuropathische pijn bij kanker. Op basis van onderzoek kan er geen voorkeur voor een specifiek opioïd gegeven worden. Theoretisch zou methadon een betere werking hebben, vanwege zijn NMDA antagonistisch effect, maar er is geen vergelijkend onderzoek om dit te bewijzen.

Cutane anesthetica

Cutane anesthetica kunnen gebruikt worden voor de lokale behandeling van neuropathische pijn. Eén onderzoek laat zien dat lidocaïne/prilocaine-crème effectief is bij postoperatieve neuropathische pijn na een mastectomie. Capsaïcinecrème lijkt ook effectief te zijn bij postoperatieve neuropathische pijn bij kanker.

Praktische richtlijnen

Patiënten die aan hun anti-tumorbehandeling neuropathische pijn hebben overgehouden en met wie het, wat betreft hun kanker goed gaat, kunnen het beste behandeld worden met een tricyclisch antidepressivum, of met gabapentine of pregabaline. Een voorbeeld hiervan is een patiënte met postmastectomiepijn na een curatief behandeld mammacarcinoom.

In de palliatieve setting wordt aangeraden te starten met opioïden als bij nociceptieve pijn.

De tweede stap is het starten van amitriptyline of nortriptyline. Deze stap kan overgeslagen worden als een snel effect gewenst is of bij contra-indicaties.

De derde stap is (het toevoegen van) gabapentine of pregabaline. Het voorschrijven van ketamine, een NMDA antagonist (stap 4), wordt voornamelijk gedaan door anesthesiologen en neurologen. Het kan effectief zijn bij de behandeling van neuropathische pijn bij kanker. Een nadeel is dat het niet vergoed wordt. (De Graeff e.a., 2006).

Het combineren van een tricyclisch antidepressivum met een anti-epilepticum lijkt zinvol. In een recent in de Lancet verschenen artikel (Gilron e.a., 2009) beschrijven de auteurs een onderzoek naar het effect van nortriptyline of gabapentine als monotherapie en een combinatie van beide middelen op niet-oncologische neuropathische pijn (postherpetische pijn en diabetische neuropathie). De combinatie van beide middelen laat een beter effect op de pijn zien.

Zenuwblokkade en intrathecale toediening pijnmedicatie

Indien bij patiënten in de palliatieve fase de vier genoemde stappen onvoldoende effect hebben, kunnen zenuwblokkades en intrathecale toediening van pijnmedicatie overwogen worden.

Voorbeelden van zenuwblokkades zijn chordotomie, plexus coeliacus-blokkade en sacraal block. Bij deze blokkades vindt destructie van zenuwen plaats door het inspuiten van neurolytische stoffen zoals fenol en alcohol. Na een zenuwblokkade kan er in de betreffende zenuw na verloop van tijd deafferentiatiepijn ontstaan, die meestal moeilijker te behandelen is dan de oorspronkelijke pijn. Zenuwblokkades worden daarom alleen uitgevoerd bij patiënten met een prognose van maximaal zes maanden.

Complementaire behandelingen

In de hiervoor genoemde CBO richtlijn wordt een aantal niet-medicamenteuze behandelingen besproken. Deze behandelingen zijn complementair en kunnen een positieve werking hebben op de pijn (beleving). Er wordt hierbij geen onderscheid gemaakt tussen het effect van de behandelingen op nociceptieve of neuropathische pijn. Niet-medicamenteuze behandelingen die toegepast kunnen worden, zijn klassieke

massage, bewegingstherapie, toepassen van warmte en kou, ontspanningsoefeningen en psychosociale ondersteuning. Transcutane elektrische neurostimulatie (TENS) kan geprobeerd worden bij oppervlakkige neuropathische pijn. Hierbij worden elektrodes op de huid geplakt, waardoor via een draagbaar apparaatje gedurende een vastgestelde tijd elektrische prikkels worden toegediend.

Rol van de verpleegkundige

In 1994 hebben de Verpleegkundige Wetenschappelijke Raad (VWR) en het Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing (CBO) samen een rapport opgesteld over verpleegkunde en pijn (VWR/CBO, 1994). Hierin staat dat de verpleegkundige de zorg rond de patiënt met pijn dient te coördineren en een bijdrage moet leveren aan gesprekken over de totale zorg met andere leden van het behandelteam. De taken van de verpleegkundige bij pijnbestrijding zijn volgens dit rapport signaleren, observeren, registreren, voorlichten en begeleiden.

Hulpmiddelen zoals de pijnanamnese

Hulpmiddelen bij het signaleren, observeren en registreren zijn de al eerder genoemde pijnmeetschalen en de pijnanamnese. Een valkuil is dat een patiënt er soms belang bij kan hebben niet te melden dat hij pijn heeft. Bijvoorbeeld vanwege de angst dat de chemotherapie gestopt moet worden bij het melden van klachten van een perifere neuropathie. Uitleg over de soort pijn en de werking en bijwerkingen van de pijnbehandeling zal in eerste instantie door een arts gebeuren. Het is de taak van de verpleegkundige om te toetsen of deze informatie begrepen is, en zo nodig te herhalen, te verduidelijken of aan te vullen.

Verpleegproblemen

Met welke problemen moeten verpleegkundigen bij de verzorging van patiënten met neuropathische rekening houden? Patiënten met spontane pijn, zonder huidverschijnselen, kunnen verzorgd worden zonder extra maatregelen te nemen. Deze pijn dient optimaal medicamenteus behandeld te worden. Pijn uitgelokt door bewegen of aanraken (allodynie, hyperalgesie) heeft wel consequenties voor de verzorging. Denk aan de temperatuur van de douche en de kracht van de straal bij een patiënt die geholpen moet worden bij het douchen. Een bedlegerige patiënt kan beter gewassen worden met wasdoekjes dan met water en zeep. Bij het gebruik van wasdoekjes hoeft de huid maar één keer aangeraakt te worden, tegenover drie keer (inzepen, afspoelen, afdrogen) bij het wassen met water. Ook de keuze van kleding is belangrijk. Probeer kleding te vinden die de huid op de aangedane plaats vrij laat, of er niet langs schuurt. De verpleegkundige kan kijken of het toedienen van OTFC (oraal transmucosaal fentanyl citraat) voor de wasbeurt en een lokale behandeling met capsaïcine- of lidocaïne/prilocaïne crème, in overleg met de arts, effect heeft. Naast pijn kan de zenuw schade door verlies van functie ook een verminderd gevoel geven. Decubituspreventie en het controleren op wondjes zijn dan belangrijke taken van de verpleegkundige.

Conclusie

Verpleegkundigen hebben een belangrijke rol bij het signaleren, observeren en registreren van neuropathische pijn. Denk daarom altijd aan

de mogelijkheid van neuropathische pijn bij patiënten met pijn bij kanker. De diagnose kan gesteld worden op basis van de klachten, symptomen en bevindingen. Neuropathische pijn wordt anders behandeld dan nociceptieve pijn. De gebruikte middelen hebben enige tijd nodig voordat ze werken en hebben vaak bijwerkingen. De neuropathische pijn kan door de behandeling verminderen, maar zal nooit helemaal verdwijnen.

INFORMATIE

J.I.GEERLING@INT.UMCG.NL

LITERATUUR

DE LITERATUURLIJST KAN BIJ DE AUTEURS WORDEN OPGEVRAAGD.

AANBEVOLEN LITERATUUR

- KLEEF, M. VAN, WEBER, W.E.J., WINTER, F., ZUURMOND, W.W.A. (2000) *HANDBOEK PIJNBESTRIJDING. DE TIJDSTROOM.*
- VIELVOYE-KERKMEER, A.P.E., WIJHE, M. VAN, DIJK, L. VAN. (2009) *HET PIJN FORMULARIUM, EEN PRAKTISCHE LEIDRAAD.* BOHN STAFLEU VAN LOGHUM.
- WIT, R. DE. (2006). *DE VERPLEEGKUNDIGE EN PIJNBESTRIJDING.* BOHN STAFLEU VAN LOGHUM.

-advertentie-

PATIËNTEN MONITOREN EN JE EIGEN CARRIÈRE BEWAKEN

TMI ZOEKT
ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGEN

TMI BIEDT

- vast dienstverband
- vrijheid met de zekerheid van een uitstekend salaris
- meer ervaring door afwisselend werk
- een auto vanaf 28 uur per week
- scholing op maat

Werken op jouw manier!

Een vast dienstverband of een 0-urencontract.
Tevens bemiddelt TMI al jaren voor ZZP'ers. Interesse?

KOM EENS PRATEN BIJ TMI.
DÉ DETACHEERDER IN DE ZORG.

www.tmi-interim.nl



Stichting richt zich op patiënten, hun partners, kinderen, familie en professionals

Hersentumor.nl

• Dr. Lukas Stalpers, radiotherapeut AMC en voorzitter Denktank Stichting Hersentumor.nl

Gisteravond zat je nog met vrienden te praten en lachen. Vanochtend bij het ontbijt begint een arm zomaar te schudden, of kom je ineens niet meer uit je woorden, of kun je plotseling een been niet meer bewegen. 's Middags word je hoofd gescand en 's avonds vertelt de zaalarts dat je een hersentumor hebt.

Wat nu? Wat staat je nog te wachten? Een operatie, bestraling, misschien chemotherapie. En hoe kom je uit zo een operatie? Wat zijn de blijvende gevolgen? Ben ik hier wel aan het juiste adres? En bovenal: overleef ik dit? Later komen er nog al die goedbedoelde adviezen bij: Mens, waarom blijf je hier? Er zijn toch veel betere ziekenhuizen dan dit: in Rotterdam opereren ze zonder narcose, in Groningen doen ze lasertherapie, in Maastricht geven ze experimentele chemo, in Leuven hebben ze vaccintherapie, in Zwitserland hebben ze protonen, in Japan zelfs carbonen.

Denktank

Dit overkwam oud-generaal Ties Rudolphie in 1999. Hij en zijn familie hadden meer vragen dan zijn artsen konden noch wilden beantwoorden. Ties had een kwaadaardige hersentumor en overleed het jaar erop. Zijn zoon Michel Rudolphie, twijfelde er niet aan dat zijn vaders' artsen alles hadden gedaan wat in hun medische vermogen lag. Toch heeft hij ervaren dat er voor leken geen goede en begrijpelijke informatie voorhanden was. Zelf werkzaam in de farmaceutische industrie, wist Michel dat veranderingen vanuit de medische sector traag gaan. Hij nam daarom het initiatief tot Stichting Hersentumor.nl. Hij wist vrijwilligers en een 'Denktank' van medisch deskundigen te motiveren. De meesten van de deskundigen zijn lid van de Landelijke Werkgroep voor Neuro-Oncologie (LWNO), een landelijk netwerk van neuro-oncologische professionals.

Informatie voor patiënten

Om te beginnen bouwde de Denktank een website met informatie over hersentumoren voor patiënten en hun naasten: www.hersentumor.nl. Inhoudelijk moest de website-informatie niet alleen medisch juist zijn, maar ook begrijpelijk voor iedere geïnteresseerde. Daarom werd voor illustraties dankbaar gebruik gemaakt van collega's van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie en gebeurde dit alles onder het wakend oog van de LWNO. De informatie beperkt zich overigens niet tot de puur medische kanten; een verpleegkundige en een psycholoog



schreven bijvoorbeeld een deel over psycho-sociale en praktische problemen en oplossingen. Dat is de reden dat de website www.hersentumor.nl meteen voldeed aan een grote behoefte sinds de lancering in 2004.

Vragen

De toenemende belangstelling is ook te merken aan het stijgend aantal vragen aan de website via info@hersentumor.nl. Alle vragen worden snel en zorgvuldig door de denktank beantwoord. Er zijn veel vragen over experimentele en alternatieve behandelingen. Daarover heeft de stichting een duidelijke mening: zij stimuleert het meedoen aan goed opgezette experimentele studies, maar staat afwijzend tegenover 'alternatieve' behandelingen, waarvan de effectiviteit niet is aangetoond.

Daarnaast zijn er veel vragen naar de beste plaats om je te laten behandelen. In het antwoord wordt eerst gewezen op het goede netwerk van hersentumor-deskundigen dat er dankzij de LWNO in Nederland bestaat. Vervolgens wijst de denktank erop dat 'Doctor Bob' van de soeprclame een komisch karakter is die in de neuro-oncologie niet bestaat: goede behandelresultaten vallen of staan met multidisciplinaire zorg en samenwerking in de eigen regio, met goede samenwerking tussen de behandelaars in het neuro-oncologisch centrum, maar vooral ook met korte lijnen met de eigen huisarts, verwijzend neuroloog, revalidatiearts en thuiszorg.

Kinderen

In oktober 2009 werd de website uitgebreid met een speciale kindersite (www.jeugdenhersentumor.nl). In speelse animaties worden de belangrijkste onderzoeken en behandeling van een hersentumor uitgelegd. De nieuwe site voorziet al in een belangrijke behoefte, maar een uitleg over specifieke hersentumoren bij

kinderen ontbreekt nog, evenals een discussieforum en informatie voor kinderen van wie een ouder, broer of zus een hersentumor heeft. Er zijn op dit moment te weinig middelen om dit te realiseren: Stichting Hersentumor.nl drijft op donaties en de inzet van vrijwilligers. Een belangrijke missie voor de nieuwe directeur en lotgenoot Harrie van Gestel, is dan ook om de naamsbekendheid van de stichting en de fondsenwerving te verbeteren. Daarnaast heeft hij zich toegelegd op de organisatie van een Publieksdag Hersentumoren, komende herfst.

Prijs

Een deel van de donaties is gereserveerd voor de jaarlijkse Ties Rudolphie Prijs voor de beste bijdrage aan de verbetering van de behandeling en zorg van patiënten met een hersentumor. De prijs werd in 2007 voor het eerst uitgereikt aan de verpleegkundige Hanneke Zwinkels voor haar boek "Druk in mijn hoofd" over de vele facetten van diagnose, behandeling en gevolgen van een hersentumor. Afgelopen jaar werd het geld voor de prijs bij elkaar gezwommen door de kikkvormannen van het Korps Mariniers. De prijs werd uitgereikt aan kinderarts Judith de Bont. Zij kreeg de prijs voor haar onderzoek naar betere behandelbaarheid van hersentumoren bij kinderen.

Neuro-oncologisch onderzoek

Een volgend project is het inzamelen van geld voor kortdurende onderzoeksprojecten. Maar de ambities van de Stichting Hersentumor.nl reiken verder. Kijkend naar vergelijkbare organisaties in het buitenland zou de stichting een bron willen vormen voor het financieren van neuro-oncologisch onderzoek in breedste zin: fondsen om diagnose en behandeling te verbeteren, alsmede de nazorg, revalidatie en re-integratie van patiënten en hun naasten. Hoewel de fondsen nog tekort schieten, bediscussieert Stichting Hersentumor.nl reeds de mogelijkheden tot het stimuleren van onderzoeken die op dit moment te weinig worden uitgevoerd, zoals epidemiologisch onderzoek naar de oorzaken van hersentumoren en nieuwe behandelingen van zeldzamere hersentumoren. Daarnaast bezint de stichting zich over het opzetten van neuro-oncologische netwerken en het stimuleren van een betere onderlinge uitwisseling. Ook een betere verpleegkundige en psycho-sociale steun tijdens en na behandeling behoort tot het aandachtsgebied van Stichting Hersentumor.nl.

INFORMATIE

WWW.HERSENTUMOR.NL; INFO@HERSENTUMOR.NL



Na enkele jaren klinische ervaring in de oncologie heb ik een soort modus ontwikkeld hoe om te gaan met de ellende waarmee ik dagelijks geconfronteerd word. Het leert je relativeren, heb ik gemerkt. Toen ik in dienst kwam bij het VTT team kreeg ik te maken met een hele andere tak van sport: kinderoncologie. Kinderen in allerlei soorten en maten, van verschillende afkomst en met verschillende tumoren en nog meer

verschillende behandelingen.

Als we een kind in zorg krijgen dan plannen wij altijd een huisbezoek. Vaak is dit op de dag van ontslag uit het ziekenhuis waar 24 uur per dag iemand met raad en daad klaar stond. Eenmaal thuis is het voor het gezin weer wennen aan de nieuwe situatie. We geven instructie over de sondevoeding en de centrale lijn en beantwoorden praktische vragen. Als ouders daar behoefte aan hebben, vertellen ze ons wat ze de laatste weken hebben meegemaakt. Hoe groot of klein de patiëntjes ook zijn, hun verhaal is voor mij altijd indrukwekkend. Bij sommige kinderen komen we 2 keer per dag fraxiparine spuiten. De eerste en tweede keer zijn de kinderen nog blij dat ze na het vervelende prikje een sticker mogen uitzoeken, maar daarna beginnen ze al te huilen als je binnenkomt. Als je gelukt hebt, zijn de ouders kordaat en is het leed snel geleden, dan is het moment van prikken zo voorbij. Als de ouders moeite hebben met de rol die ze thuis opgelegd krijgen, ben je tijdens het uitvoeren van de handeling bezig om kind en ouders gerust te stellen. Soms ben ik blij dat ik de deur weer achter me dicht trek, hoewel ik weet dat ik er de volgende dag weer ben met spuit en naald.

Op het moment dat ik dit typ ligt een dapper ventje in een buitenlands ziekenhuis, een partiële levertransplantatie in het verschiet, de enige hoop op overleving van een vreselijke ziekte. Ik ben er vandaag al meer mee bezig dan me lief is. Als ik zijn naam op de overdracht lees dwalen mijn gedachten af. Dit ben ik niet van mezelf gewend. Gelukkig zie ik aan het einde van mijn dienst een collega op kantoor, "hoe zou het met onze dappere dodo gaan?". Gelukkig ben ik niet de enige met kopzorgen. Tijd om naar huis te gaan. Mijn zoontje en mijn eigen dappere dodo staan voor het raam. Ze heeft haar sonde in haar hand in plaats van in haar neus. De komende uren heb ik genoeg om me zorgen over te maken, je eigen leed voel je immers toch het hardst.

ILONA VAN DER LOOS WERKT ALS ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGE IN HET VERPLEEGTECHNISCH TEAM VAN VIVENT.

Case report



foto: Peter Janssen

De werking van 5-fluorouracil op het brein

• Nienke J.E. de Beer, MSc, verpleegkundig specialist • Dr. Wim E. Terpstra, internist/hematoloog, beiden Poli medische oncologie/hematologie, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam

5-fluorouracil (5-FU) is rond 1958 in gebruik genomen als cytostaticum (Fora e.a., 2009). Het wordt veel voorgeschreven bij de behandeling van het mammacarcinoom en het colorectaalcarcinoom. In Nederland krijgen tussen de 4.500 en 6.000 patiënten per jaar een behandeling met 5-FU, of een afgeleid middel zoals capecitabine (bron: www.nvmo.org). Belangrijke bijwerkingen van behandeling met 5-FU zijn beenmergdepressie, misselijkheid, braken, stomatitis, diarree, abnormale pigmentaties, acne, cardiotoxiciteit en perifere neurotoxiciteit (Klaren e.a., 2004).

Tijdens het spreekuur op de polikliniek hematologie/medische oncologie meldden twee patiënten een minder bekende bijwerking.

Case report 1

Een 61-jarige vrouwelijke patiënt werd behandeld in verband met een mammacarcinoom. Recent onderging zij een lumpectomie en radiotherapie vanwege een infiltrerend ductaal carcinoom van 2,2 cm, graad 3 volgens Bloom en Richardson. ER/PR negatief, HER2/Neu negatief. De sentinel node toonde micrometastasen. De patiënt kwam in aanmerking voor adjuvante chemotherapie in de vorm van zes kuren 5-fluorouracil, epirubicine en cyclofosfamide (FEC₁₀₀). Als ondersteunende medicatie kreeg zij dexamethason (1x8 mg) en granisetron 2dd 1 mg, gedurende 3 dagen), zonder gebruik van metoclopramide. Na de tweede kuur gaf deze patiënt tijdens het controlebezoek aan te willen stoppen met de behandeling. De reden hiervoor was een angstaanjagende ervaring in de dagen na de chemokuur. De eerste dag erna voelde ze een lichte onrust opkomen die niet overging na rusten. De tweede dag na de kuur werd zij plotseling overvallen door een gevoel dat haar 'ik' overgenomen werd door iets dat niet van haar was. Ze had het gevoel geen controle meer over zichzelf te hebben, een gevoel dat een monster bezit van haar nam. Dit monster zou alles met haar

kunnen doen. In totaal duurde dit zeven uur waarna de klachten plotseling verdwenen. Een dag later was ook de onrust verdwenen. Dit gebeurde bij de eerste en de tweede kuur, met hetzelfde tijdsverloop. De behandeling werd voortgezet met doxorubicine en cyclofosfamide (AC); de klachten hebben zich niet herhaald. De anti-emetica was ongewijzigd.

Case report 2

Een andere vrouwelijke patiënt, 42 jaar oud, werd eveneens behandeld met chemotherapie in verband met een mammacarcinoom. Zij onderging een lumpectomie en radiotherapie vanwege een infiltrerend ductaal carcinoom van 1,4 cm, graad 2 volgens Bloom en Richardson. ER/PR positief, HER2/Neu negatief. De sentinel node procedure en de daaropvolgende okselklierdissectie toonden één macrometastase. Deze patiënt kwam in aanmerking voor een behandeling met adjuvante chemotherapie. Er werd gekozen voor FEC₁₀₀ met een identiek anti-emetica-schema als bij patiënt 1.

Een paar uur nadat de FEC was toegediend, kreeg ze het gevoel te zweven en te hallucineren. Spreken ging traag en ze merkte dat ze waggelend liep. Met de angst dat ze ieder moment weg kon raken en het gevoel geen controle meer over zichzelf te hebben, is ze naar de eerste hulp gegaan.

Bij neurologisch onderzoek werden geen afwijkingen gevonden. De patiënt is gerustgesteld met de uitleg dat de klachten waarschijnlijk door de behandeling komen. De klachten hebben drie tot vier dagen aangehouden en waren daarna plotseling over. De behandeling werd voortgezet met AC, waarna de klachten zich niet meer herhaalden.

Beide patiënten vonden dit een angstige ervaring. Ze hadden het gevoel gek te worden en waren bang dat hun specialist/verpleegkundig specialist hun klachten niet serieus zou nemen.

Samenvatting

5-Fluorouracil is een veel gebruikt cytostaticum bij de behandeling van solide tumoren. Aan de hand van twee cases wordt in dit artikel gerapporteerd over door 5-fluorouracil geïnduceerde mentale veranderingen.

Beschouwing

Deze bijwerkingen op het brein komen zeer waarschijnlijk door de 5-FU. De klachten werden redelijkerwijs niet veroorzaakt door het gebruik van dexamethason, granisetron of metoclopramide. Bij de wisseling van FEC naar AC bleef het gebruik van dexamethason, granisetron en metoclopramide bestaan, maar herhaalden de eerder beschreven mentale veranderingen zich niet.

De hallucinaties, vreemde gedachten en angst bij beide patiënten doen denken aan een psychose. Wat opvalt is dat de verschijnselen kort na de toediening van de cytostatica optreden. Volgens de literatuur zijn bijwerkingen op het brein zeldzaam (bron: www.tevaeu-oncology.com, www.fk.cvz.nl). De frequentie van deze vooral mentale klachten is in de literatuur moeilijk te achterhalen, het lijkt ook voor de hand te liggen dat patiënten dit maar moeizaam melden.

Neurotoxiciteit

5-FU kan neurologische beelden veroorzaken. 5-FU veroorzaakt soms een acuut cerebellair syndroom, dit komt bij 5% van de patiënten voor (bron: www.neuro-oncologie.nl). Een cerebellair syndroom ontstaat in weken of maanden na toediening van de 5-FU en uit zich in: hypotonie (onvoldoende spanning op de spieren), areflexie (verminderde reflexen), houdingsinstabiliteit, en meer specifiek cerebellaire symptomen als ataxie (verstoring van het evenwicht), dysartrie (spraakstoornis), nystagmus (afwijkende oogbewegingen), intentietremor (onwillekeurige samentrekking van spieren, die toeneemt als het doel van de beweging dichterbij komt), dysdiadochokinese (snel laten opeenvolgen van tegengestelde bewegingen is onmogelijk). Dit beeld herstelt spontaan (Aminoff e.a., 2005). De diagnose acuut cerebellair syndroom komt niet overeen met de beschrijving in de casussen hierboven. De klachten begonnen al een paar uur na de toediening en verdwenen ook een paar uur na de toediening. Het klinische beeld van 5-FU gerelateerde (toxische) encefalopathie kan bestaan uit verwardheid, (akoestische) hallucinaties, een gedaald bewustzijn, epileptische insulten en extrapiramidale symptomen zoals rigiditeit (stijfheid), bradykinesie (traagheid), beven, chorea (plotselinge, snelle ongerichte bewegingen), athetose (een ononderbroken stroom van trage, kronkelende bewegingen van vooral de handen en voeten), tics of dystonie (aanhoudende samentrekking van spieren of spiergroepen en/of herhaalde bewegingen). De klinische symptomen ontstaan binnen uren tot dagen na de start met 5-FU en verdwijnen meestal geheel binnen drie dagen na het staken (Sioka e.a., 2009).

Er zijn enkele patiënten beschreven met een 5-FU gerelateerde encefalopathie met verwardheid en later een gedaald bewustzijn die een te hoog ammoniak bleken te hebben (Cheung e.a., 2008, Kim e.a., 2006). Dit is metabool te verklaren als de patiënt een dihydropyrimidine

dehydrogenase (DPD) -deficiëntie heeft, waarbij het ammoniak zich kan ophopen. Bij onze patiënten was er geen sprake van een gedaald bewustzijn. Er is geen ammoniakspiegel bepaald.

Conclusie

5-FU, een veel gebruikt cytostaticum, kan bij patiënten mentale bijwerkingen veroorzaken. Hierbij is het nog onduidelijk waarom, wanneer en bij welke patiënten dit gebeurt. Bij het ontstaan van deze klachten werd eerst gedacht aan bijwerkingen van dexamethason en pas later aan de 5-FU. Het is belangrijk om de symptomen te herkennen en te erkennen. De case reports laten zien dat 5-FU soms mentale bijwerkingen kan geven, waardoor de patiënt met de behandeling wil stoppen. Voor de patiënten was het bespreekbaar maken van hun klachten extra moeilijk, omdat deze psychisch van aard waren. Een aangepast regime zonder 5-FU was hier een eenvoudige oplossing. Belangrijker was het geruststellen en informeren van de patiënten om hun behandeling voort te kunnen zetten.

LITERATUUR

- AMINOFF M.J., GREENBERG D.A., SIMON R.P. (2005) *CLINICAL NEUROLOGY SIXTH EDITION*. THE MCGRAW-HILL COMPANIES USA.
- CHEUNG W.Y., FRALICK R.A., CHENG S. (2008). THE CONFUSED CANCER PATIENT: A CASE OF 5-FLUOROURACIL-INDUCED ENCEPHALOPATHY. *CURRENT ONCOLOGY* 15 (5);234-236.
- FORA A, ALABSI E, FAKIH M (2009). A CASE OF 5-FLUOROURACIL-INDUCED ACUTE PSYCHOSIS. *CLINICAL COLORECTAL CANCER* 8 (3);166-168.
- AMC LAB GENETISCHE METABOLEN ZIEKTEN. DIHYDROPYRIMIDINE DEHYDROGENASE DEFICIENTIE EN ERNSTIGE 5-FLUOROURACIL TOXICITEIT. WWW.NVMO.ORG/FILES/THEMADAGEN/2.../KUILENBURG.PPT. GERAADPLEEGD OP 17-12-2009.
- NEUROLOGISCHE COMPLICATIES VAN CHEMOTHERAPIE (2009) ERASMUS MC. [HTTP://WWW.NEURO-ONCOLOGIE.NL/INDEX.PHP?TID=96](http://WWW.NEURO-ONCOLOGIE.NL/INDEX.PHP?TID=96). GERAADPLEEGD OP 17-12-2009.
- WWW.TEVAEU-ONCOLOGY.COM. GERAADPLEEGD OP 17-12-2009.
- FARMACOTHERAPEUTISCH KOMPAS. WWW.FK.CVZ.NL. GERAADPLEEGD OP 17-12-2009.
- KIM Y., CHUNG H.C., CHOI H.J., RHA S.Y., SEONG J.S., JEUNG H. (2006). INTERMEDIATE DOSE 5-FLUOROURACIL-INDUCED ENCEPHALOPATHY. *JAPANESE JOURNAL OF CLINICAL ADVANCE ACCESS* 25.
- KLAREN A.D., MEER VAN DE C.A. (2004) *ONCOLOGIE HANDBOEK VOOR VERPLEEGKUNDIGEN EN ANDERE HULPVERLENERS*. HOUTEN: BOHN STAFLEU VAN LOGHUM.
- SIOKA C., KYRITSIS A.P. (2009). CENTRAL AND PERIPHERAL NERVOUS SYSTEM TOXICITY OF COMMON CHEMOTHERAPEUTIC AGENTS. *CANCER CHEMOTHERAPY AND PHARMACOLOGY* 63; 761-767.

De kunst van het overdragen

• **Margriet IJzerman-Korevaar**, coördinerend wijkverpleegkundige bij Buurtzorg • **Wynand Ros**, Universitair Hoofddocent Unit Zorginnovatie Juliuscentrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Patiënten die palliatieve zorg ontvangen, willen het liefst zo lang mogelijk thuis blijven en uiteindelijk thuis overlijden (Francke en Willems, 2000; Seal en Cartwright, 1994). Thuis wordt vaak een groot beroep gedaan op de partner en/of andere gezinsleden/huisgenoten, zeker wanneer de lichamelijke toestand van de patiënt verslechtert (Ramirez e.a., 1998). De huisarts biedt professionele zorg. Maar regelmatig is er ook behoefte aan extra professionele ondersteuning. Dan komt de wijkverpleegkundige in beeld, in deze zorg vaak aangeduid als centrale hulpverlener (Conley en Burman, 1997; Dunne e.a., 2006; McIlpatrick en Curran, 2000).

Patiënten met kanker in de palliatieve fase en hun mantelzorgers hebben een grote behoefte aan informatie (Francke en Willems, 2000; Hileman e.a., 1992; Zwaard van der e.a., 2003). Wanneer hieraan tegemoet wordt gekomen, heeft dat een gunstig effect op het omgaan met de ziekte, mate van tevredenheid, kwaliteit van leven en gevoelens van angst bij deze groep mensen (Wong e.a., 2002; Hinds en Moyer, 2006; Wright, 2002). Toch bestaat er juist over de informatieoverdracht van de wijkverpleegkundige in de palliatieve fase nog onduidelijkheid. Er is bijvoorbeeld weinig bekend over de manier waarop de verpleegkundige inhoud geeft aan de rol van informatieverstrekker en hoe patiënten en mantelzorgers dat ervaren. Bestaand onderzoek laat wel zien dat de huidige informatieoverdracht, zowel die in het algemeen als die door een verpleegkundige die patiënten thuis bezoekt, vaak niet in de behoeften van patiënten en mantelzorgers voorziet (Addington-Hall en McCarthy, 1995; Armes en Addington-Hall, 2003; Beaver e.a., 2000; Boström e.a., 2004; Hilleman e.a., 1992; Steele en Fitch, 1996; Wilkes e.a., 2000; Zwaard van der e.a., 2003).

Onderzoek

Wij hebben onderzocht welke strategieën verpleegkundigen hanteren om de informatieoverdracht aan patiënten thuis zo goed mogelijk te laten aansluiten bij hun behoeften en die van hun partners. Tevens is in beeld gebracht hoe alle betrokkenen deze strategieën waarderen. In een kwalitatieve studie zijn vijf patiënten, vijf partners van deze patiënten en negen verpleegkundigen (vijf wijkverpleegkundigen en vier oncologieverpleegkundigen) geïnterviewd. Deze participanten maakten steeds deel uit van een casus met een verpleegkundige, een patiënt en zijn of haar partner.

Vier strategieën in de informatieoverdracht

Uit gesprekken met de verpleegkundigen komt naar voren dat zij het proces van informatieoverdracht vooral zien als een kwestie van 'aanvoelen' en 'aftasten'. Zij lijken veel moeite te doen om hun informatie goed af te stemmen op de behoeften van patiënten en hun partners. In de casussen uit het onderzoek lijken zij daar goed in te slagen. De patiënten en hun partners zijn over het algemeen erg tevreden met de informatieoverdracht door deze professional.

Aanpak onderzoek

In het onderzoek zijn acht casussen betrokken vanuit vier thuiszorgorganisaties. Er is geprobeerd om per casus de patiënt, de mantelzorger, en de verpleegkundige die deze mensen thuis bezocht, te interviewen. Op deze manier kon de informatievoorziening vanuit verschillende gezichtspunten worden belicht. Vier casussen waren uiteindelijk geheel compleet. In één casus werden alleen patiënt en mantelzorger geïnterviewd. In een andere casus alleen de mantelzorger en de verpleegkundige. In twee casussen kon alleen de verpleegkundige worden geïnterviewd. In één casus werden twee partners geïnterviewd en in een andere casus twee betrokken verpleegkundigen. Uiteindelijk zijn de interviews van vijf patiënten, vijf partners van deze patiënten* en negen verpleegkundigen (vijf wijkverpleegkundigen en vier oncologieverpleegkundigen) geïnterviewd. De patiënten leden aan verschillende vormen van kanker en bevonden zich allen in het palliatief stadium van de ziekte. Hun leeftijd varieerde van 57 tot 83 jaar. Het onderzoek was kwalitatief van aard. Er werd gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews. Data-analyse vond plaats volgens de dataverwerkingsmethode bij casestudies van Creswell (Creswell, 1998).

*ER WERDEN ZEVEN MANTELZORGERS GEÏNTERVIEWD. IN DE ANALYSE VAN HET ONDERZOEK ZIJN DE INTERVIEWS VAN DE CASUS MET TWEE MANTELZORGERS ECHTER NIET MEEGENOMEN, OMDAT ZIJ ALS ENIGE GEEN PARTNER WAREN VAN DE PATIËNT.

Samenvatting

Dit artikel beschrijft een onderzoek naar de informatieoverdracht door de verpleegkundige aan patiënten met kanker in de palliatieve fase die thuis verblijven en hun partners. Het is een kwalitatief onderzoek waarbij interviews zijn afgenomen bij patiënten met kanker in de palliatieve fase, hun partners én wijk- en oncologieverpleegkundigen. Deze patiënten en hun partners hebben een grote behoefte aan informatie. Het is van belang dat de informatie van de verpleegkundige hier goed bij aansluit. Uit dit onderzoek blijkt dat verpleegkundigen vier strategieën hanteren om dit te bereiken: het geven van gedoseerde relevante informatie op het juiste moment, het bewust stellen van vragen, het investeren in een relatie, en het geven van aandacht aan de partner en zijn/haar specifieke behoeften. Daarnaast lijkt de expertise van de verpleegkundige van invloed op de informatieoverdracht.

Uit het onderzoek komen vier strategieën naar voren die verpleegkundigen gebruiken om de informatie af te stemmen op de behoeften van patiënten en partners:

1. Relevante informatie gedoseerd geven, op het juiste moment
2. Bewust vragen stellen
3. Investeren in een relatie
4. Aandacht geven aan de mantelzorger en zijn/haar specifieke behoeften

1. Relevante informatie gedoseerd geven, op het juiste moment

Een oncologieverpleegkundige in het onderzoek stelde: "Je moet weten wat je in je koffer hebt zitten, maar je moet ook precies weten wanneer je

dat eruit haalt". Hiermee draagt zij een belangrijke overweging aan: welke informatie breng je wanneer in? In de eerste plaats lijkt een goede dosering van de informatie van belang. Volgens deze verpleegkundige wordt wel eens aan dit punt voorbij gegaan door teveel informatie ineens te geven. Dan bestaat de kans dat de patiënt veel zaken niet onthoudt of informatie krijgt waar hij of zij nog niet aan toe is. Ook patiënten en partners wezen op het belang van dosering van informatie. Zo vertelde een partner over de verpleegkundige die haar bezocht:

"De manier waarop zij gedoseerd met informatie komt, dat doet ze heel goed. Ze zal ook niet op de zaken vooruitlopen en zeggen van: 'O, als je nu



Koen Suyk / ANP

hier staat, dan staat je over een tijd dit of dat te wachten.' Dat is prettig, want dan kan je het ook bijbenen. Weet je, bij mij werkt het in ieder geval zo dat je al genoeg beren op de weg ziet hè, steeds."

Naast dosering lijkt relevantie van informatie van groot belang. Bij het bepalen van de relevantie kan niet alleen worden uitgegaan van de expliciete vragen van de patiënt en partner zelf, al vormen hun informatie-behoeften wel een goede basis. Omdat de situatie voor patiënten en partners meestal nieuw is, geeft de verpleegkundige ook informatie vanuit de eigen professionele kennis en ervaring. Ook op basis van observaties in de thuissituatie kan de verpleegkundige bepaalde punten aan de orde stellen, bijvoorbeeld rondom hiaten die zij of hij signaleert in de zelfzorg. Patiënten en partners waardeerden deze 'ongevraagde' informatie in het algemeen positief. Zo vertelde een partner die haar man niet alleen wilde laten over de informatie die de verpleegkundige gaf:

"En ze zegt: 'Ja als u dat zou willen, als u er echt behoefte aan heeft, dan kan er altijd een vrijwilliger langskomen om te kijken hoe het gaat.' Kijk zulk soort dingen hè, ik heb er niet altijd behoefte aan, maar het is toch prettig. Dat zijn dingen die ik eigenlijk niet eens uit mezelf vraag. Zij vraagt dat aan mij en dan voel je je gesteund."

Het geven van 'ongevraagde' informatie kan echter ook negatief uitpakken. Soms willen patiënten en partners over bepaalde zaken in het geheel niet, of pas later in het ziekteproces, geïnformeerd worden. Dat geldt met name voor te confronterende informatie rondom de ziekte en het ziekteproces. Bijvoorbeeld informatie over de mogelijke gang van zaken rondom het sterven. Niet alle verpleegkundigen zijn zich hiervan bewust. Zo beschreef een wijkverpleegkundige dat zij veel zaken, ook de moeilijke onderwerpen, zo vroeg mogelijk aan de orde stelt. Over 'haar casus' vertelde zij:

"Ik denk juist dat deze mensen veel rustiger zijn als je ze echt tot in den treure ook de nare dingen vertelt."

De patiënt zelf had daar echter een andere mening over:

"Ik wil niks meer weten. Ik wil niet weten wanneer het afgelopen is, ik wil niet weten.... Als het zover is, denk ik: vier dagen en het is gebeurd. Het lijkt fatalistisch maar ik laat het over me heen komen. Dan ga je er niet over liggen prakkezeren van: oh God, nou heb ik een pijntje en nou gaat het gebeuren."

Het is dus van belang om nauwkeurig af te wegen wanneer welke informatie wordt ingebracht. De verpleegkundigen in het onderzoek wisten hier, volgens patiënten en partners, een goede balans in te vinden. Over het algemeen werd over praktische zaken rondom de ziekte vroeg in het proces informatie gegeven. Het gaat bijvoorbeeld om informatie over de zorg van de verpleegkundige, mogelijkheden voor andere zorg (bijvoorbeeld om de partner te ontlasten), hulpmiddelen en medicatie. Ook wees de verpleegkundige er soms al in een vroeg stadium op niet te lang te wachten met zaken die nog geregeld moesten worden, zoals financiën of de begrafenis. Het geven van informatie over meer confronte-

rende zaken, zoals het voortschrijdende ziekteproces met bijbehorende symptomen en het stervensproces gebeurde vaak later. Regelmatig pas wanneer de situatie zich aandienende. Bij specifieke aanleidingen werd deze informatie wel eerder gegeven, bijvoorbeeld bij angsten van de patiënt of partner voor mogelijke toekomstige scenario's of symptomen, zoals pijn. Een oncologieverpleegkundige beschreef:

"... want een van zijn angsten is pijn te krijgen in de laatste fase. Ook dat was voor hem een argument om de euthanasieprocedure in te gaan. Maar ik heb wel gemerkt in de loop van de gesprekken dat zijn gedachten toch zijn veranderd. Dat ik door voorlichting te geven over pijnbestrijding, en over hoe reëel het is dat hij pijn zou krijgen, hem wel wat heb kunnen geruststellen. Hij wil nu eigenlijk ook geen euthanasie."

Verskillende verpleegkundigen en een enkele patiënt vertelden dat informatie een positieve invloed kan hebben op het verminderen van gevoelens van angst.

Onderwerpen in de informatievoorziening

Uit het onderzoek kwam naar voren dat de onderwerpen waarover de wijk- en oncologieverpleegkundigen informatie geven, zijn in te delen in vier verschillende deelgebieden:

- **Lichamelijke factoren:** deze informatie is met name gericht op symptomen en de bestrijding daarvan. De onderwerpen pijn en voeding komen hierbij het meest aan de orde. Op dat gebied liggen ook de meeste vragen van patiënten en partners, bijvoorbeeld rondom pijnmedicatie, angst voor pijn in de toekomst en voeding in de palliatieve fase.
- **Psychosociale en emotionele factoren:** een enkele keer werd op dit punt concrete informatie verstrekt, bijvoorbeeld rondom verwerkingsstrategieën of mogelijkheden voor professionele ondersteuning. Vaker gaf de verpleegkundige echter geen informatie, maar wel een luisterend oor en ondersteuning. Dat werd gewaardeerd door patiënten en partners.
- **Praktische zaken:** alle partijen in het onderzoek noemden dit punt in de informatievoorziening. Men sprak dan vooral over mogelijkheden qua zorg (onder andere thuiszorg, zorg door andere disciplines en het hospice) en hulpmiddelen. Specifiek aan partners werden ook wel instructies gegeven over het verzorgen van de patiënt. Dit geldt ook voor informatie rondom respijtzorg, met het oog op overbelasting van de mantelzorg.
- **Het stervensproces:** in het begin van het contact was deze informatie met name gericht op de praktische kant van het stervensproces, zoals mogelijkheden rondom het thuis overlijden, of het wijzen op nog te regelen zaken. Verpleegkundigen zelf zeiden ook in te gaan op angsten, verwachtingen en wensen van de patiënt in dit kader. Ook de onderwerpen euthanasie en palliatieve sedatie werden een enkele keer genoemd. Informatie over het stervensproces zelf zei men ook wel te geven, maar meestal pas later in het proces.

2. Bewust vragen stellen

Bij het 'aanvoelen' en 'aftasten' maakten enkele verpleegkundigen gebruik van een concreet handvat: het stellen van bewust geformuleerde vragen over de beleving van het ziekteproces en ideeën over de 'toekomst'. Een oncologieverpleegkundige stelde regelmatig de vraag: "Wat verwacht u van de komende periode?" en kreeg op die manier een beeld van de belevingen van de patiënt. De reacties van patiënten en partners op dergelijke vragen kunnen verpleegkundigen een schat aan informatie opleveren: hoe denken ze over de toekomst, waar zitten ze mee, wat vinden ze belangrijk, welke vragen hebben ze, hoe gaan ze met de diagnose en prognose om, hoe gaan ze hier samen mee om, enzovoorts. Door vragen te stellen en door te vragen, kregen deze verpleegkundigen een goed inzicht in de informatiebehoeften van patiënt en partner.

Uit het onderzoek komt niet duidelijk naar voren of patiënten en partners deze vragen prettig vinden. Geen van hen wees echter op een te confronterende houding van de verpleegkundige. De gesprekken met de verpleegkundige werden juist positief beschreven. Daarnaast bleek dat het bewust stellen van bepaalde vragen ook kan leiden tot het in gang zetten van een bewustwordingsproces bij patiënt en mantelzorg. Bijvoorbeeld ten aanzien van het nadenken over de plaats van overlijden en de begrafenis. Dit leek door patiënten en partners te worden gewaardeerd. Een oncologieverpleegkundige zei:

"Ik heb ook één keer meegemaakt dat man en vrouw helemaal niet praatten over deze dingen, want hij wilde haar sparen, hij was patiënt. En die vrouw wilde alles voor hem doen, dus wilde alles voor hem regelen. En doordat ik die ene keer dat soort dingen aan de orde heb gesteld, zijn ze gaan praten en besloten ze: 'dat doen we thuis, maar dan lig ik hier voor het raam.' Ik zei: 'Dan hangt u vitrage op.' Er is een ziekenkamer ontstaan en deze man is thuis gebleven. Alleen door vragen te stellen, zijn deze mensen met elkaar in gesprek gekomen, zijn er gordijnen gekomen."

Op deze manier kan het stellen van vragen ervoor zorgen dat mensen de kans krijgen om, zonder al te confronterende informatie te ontvangen, toch in een vroeg stadium bezig kunnen zijn met wat gaat komen. Zo kunnen ze bepalen welke behoeften ze op dat punt hebben. Daarnaast is het voor patiënt en partner ook een aanzet om dit tussen hen beiden bespreekbaar te maken.

Het bewust stellen van bepaalde vragen lijkt op het eerste gezicht vanzelfsprekend. Toch maken niet alle verpleegkundigen gebruik van deze strategie. Een enkele keer gaan verpleegkundigen het stellen van vragen uit de weg. Zo vertelde een wijkverpleegkundige niet te hebben doorgevraagd op de angst die zij signaleerde bij een patiënt. Omdat de patiënt deze angst zelf niet ter sprake bracht, ging deze verpleegkundige er ook niet op in.

Twee wijkverpleegkundigen noemen het gebrek aan tijd als oorzaak voor het laten liggen van onderwerpen. Eén van hen beschreef:

"Soms is het ook heel druk, dan moet het snel, snel, snel, je hebt van alles aan je hoofd en dan, ja... Dan heb ik ook wel eens de neiging om ergens niet over te beginnen of iets maar te laten voor wat het is, omdat ik iets anders te doen heb wat ook moet gebeuren."

Het stellen van vragen vereist dus durf en tijd. Anderzijds kan doorvragen door patiënt of partner ook als te confronterend worden ervaren, bijvoorbeeld in een vroeg stadium van het proces. In het onderzoek geven enkele verpleegkundigen dan ook aan dat het formuleren van de juiste vragen niet zo gemakkelijk is. Dat maakt deze strategie niet zo vanzelfsprekend als hij mogelijk lijkt.

3. Investeren in een relatie

Op de vraag aan patiënten en partners wat zij het meest waardeerden in het contact met de verpleegkundige die hen thuis bezocht, antwoordden ze vaak met begrippen als 'morele steun', 'aandacht', 'bij iemand terecht kunnen', enzovoorts. Een partner stelde bijvoorbeeld:

"Het geeft je een gevoel van rust. Van: er staat iemand achter je die je kan steunen als je ergens mee zit."

Kennelijk hechten patiënten en partners veel waarde aan het persoonlijk contact met de verpleegkundige. Ze hebben het gevoel gesteund te worden en ergens terecht te kunnen.

Aandacht en interesse en een goed persoonlijk contact zijn belangrijk voor het opbouwen van een goede relatie met patiënt en partner. En, wanneer er sprake is van een goede relatie met wederzijds vertrouwen, zijn patiënten en partners eerder geneigd om openhartig inzicht te geven in hun behoeften en beleving. Verpleegkundigen kunnen daardoor op hun beurt beter aansluiting vinden in de informatieoverdracht. Met name in het begin van het contact lijkt het belangrijk tijd te besteden aan het opbouwen van een relatie om een goede basis te leggen. Zowel patiënten, partners als verpleegkundigen vertelden verschillende keren dat zij in het begin afwachtend waren tegenover elkaar en elkaar moesten leren kennen. Maar de omstandigheden zijn daar niet altijd naar. Verschillende verpleegkundigen, met name wijkverpleegkundigen, stelden namelijk ook dat zij vaak (te) laat worden ingezet. Het is dan soms niet meer mogelijk om een relatie met de patiënt op te bouwen, bijvoorbeeld door zijn verslechterde fysieke of mentale toestand. Ook voor het opbouwen van een relatie met de mantelzorg is dan minder tijd. Hierdoor kan het moeilijker zijn de behoeften van hem of haar goed in kaart te brengen.

4. Geef aandacht aan de mantelzorg en zijn/haar behoeften

De mantelzorg (vaak de partner van de patiënt) heeft een centrale plaats in de zorg. Om hieraan invulling te geven, heeft de mantelzorg behoefte aan informatie. Maar de behoeften van de mantelzorg zijn niet dezelfde als die van de patiënt. Dat blijkt ook in dit onderzoek. De patiënten zelf geven aan vooral behoefte te hebben aan informatie over hun klachten en de behandeling daarvan. Zij noemen met name het onderwerp pijn (onder andere pijnbestrijding, medicatie en angst voor pijn in de toekomst). Partners wilden vaker informatie over het regelen van praktische zaken, zoals zorg en respijtzorg. Ook vragen over het stervensproces (in een eerdere fase van het ziekteproces vaak gericht op de praktische kant daarvan) en de verzorging van de patiënt kwamen vaak van de partner. Daarnaast zochten partners soms actiever naar informatie dan de patiënt. Zo stelden sommige partners meer vragen aan de verpleegkundige dan de patiënt of zochten zij in tegenstelling tot de

patiënt actief naar informatie op het internet. Een patiënt zegt bijvoorbeeld het volgende over informatie rond zijn ziekte op het internet:

“Ja hele bidverhalen hoor, vijftig pagina’s op kankerbestrijding.nl en pijnbestrijding.nl. Maar goed, ik heb het niet eens gelezen hoor. Mijn broer die wel, die wil het allemaal weten, maar ik denk: ik hoef niet alleen maar over ellende te lezen, dat heeft geen zin.”

Het verschil in informatiebehoefte tussen patiënten en partners is deels te verklaren vanuit hun verschillende perspectief. Zo sluit de behoefte aan informatie rond praktische zaken van partners aan bij hun zorgende rol. Wanneer de conditie van de patiënt verslechtert, wordt deze rol dominant. Ook maakt de verslechterende conditie van de patiënt dat er sowieso een groter beroep op de mantelzorg wordt gedaan, ook ten aanzien van het vergaren van informatie. Een partner vertelde:

“Het is wel een beetje zo dat ik soms voor twee mensen moet denken en handelen. In het begin was het nog veel gelijkwaardiger, om het maar zo te zeggen.”

Daarnaast stelden enkele verpleegkundigen en een partner dat de patiënt bepaalde onderwerpen, zoals het bespreken van het stervensproces, of het praten over wat gaat komen, als te confronterend kan ervaren. Patiënten zelf stelden dat in dit onderzoek niet letterlijk zo, maar zij meenden wel dat zij (nog) geen behoefte hadden om deze onderwerpen te bespreken. Een verpleegkundige vertelde dat zij informatie over het stervensproces daarom in principe alleen aan de mantelzorg geeft:

“Het heeft geen zin als je degene bent die straks in die fase komt om te weten dat je ademhaling een beetje gaat reutelen of wat dan ook. Dat zijn van die dingen die ik wel los van de cliënt bespreek.”

Ondanks de verschillen in informatiebehoefte en perspectieven van patiënten en partners werden de gesprekken met de verpleegkundige meestal gezamenlijk gevoerd. Pas later, wanneer het ziekteproces vordert, lijkt er bij partners een behoefte te ontstaan om de verpleegkundige apart te spreken. Bijvoorbeeld omdat de patiënt niet meer in staat is lange gesprekken te voeren. In een apart gesprek kan de mantelzorg de eigen behoeften en zorgen uitspreken. Hiervoor lijkt men de patiënt soms te willen sparen. Bovendien kan in zo’n gesprek aandacht worden besteed aan de draagkracht en draaglast van de mantelzorg. Uit ander onderzoek blijkt dat mantelzorgers zich vaak ondergeschikt maken aan de degenen voor wie zij zorgen, waardoor overbelasting op de loer ligt (Harding & Higginson, 2001; Grande e.a., 1997).

Een gezamenlijk gesprek met patiënt en mantelzorg heeft echter ook sterke punten. Dit biedt bijvoorbeeld de mogelijkheid om de perspectieven van beiden te bespreken en begrip te creëren voor elkaars standpunten en manier van verwerken. Een partner beschreef:

“Je kan je voorstellen dat het nogal verschil maakt of het jezelf aangaat, met andere woorden: of je zelf patiënt bent of dat je ernaast staat als

partner. Daar zit soms een soort ruimte tussen. En de gesprekken met X (de oncologieverpleegkundige, red.) doen we tot nu toe ook altijd volledig met z’n drieën, en dan weet zij daar heel goed tussen te laveren en af en toe te benoemen: ‘Dat is voor Y (de patiënt, red.) hoor ik uit zijn woorden zo... en Z (de mantelzorg, red.) beleeft het zo.’ Zij probeert dan te helpen om ergens het midden te vinden”.

Zowel gezamenlijke gesprekken met patiënt en mantelzorg, als de mogelijkheid voor hen om de verpleegkundige apart te spreken zijn dus van belang.

Expertise

Uit dit onderzoek kwamen vier strategieën naar voren die verpleegkundigen hanteren om een goede afstemming te realiseren tussen hun informatie en de informatiebehoefte van patiënten en mantelzorgers. De strategieën betroffen het procesmatige aspect van de informatievoorziening. In het onderzoek bleek echter ook nog sprake van een vijfde beïnvloedende factor: de expertise van de verpleegkundige. De informatieoverdracht in de palliatieve fase is een ingewikkeld proces. Uit het onderzoek kwam naar voren dat een bepaalde expertise op dit gebied nodig is om dat proces goed vorm te geven. Het gaat dan zowel om inhoudelijke vakkennis, als om communicatieve vaardigheden en een open attitude die mensen de gelegenheid biedt hun verhaal te doen en die nodig is om tot de wezenlijke behoefte van de patiënt te kunnen doordringen. Hoe meer kwaliteiten de verpleegkundige op dit gebied heeft, hoe beter de informatievoorziening. Het onderzoek liet zien dat patiënten en partners die zowel informatie kregen van een algemene wijkverpleegkundige, als van een in de oncologische of palliatieve zorg gespecialiseerde (wijk)verpleegkundige, de informatievoorziening van de gespecialiseerde verpleegkundige meestal positiever waardeerden. Patiënten en partners hadden het idee dat deze professional meer kennis had, waardoor meer met haar werd besproken. De algemene wijkverpleegkundigen in dit onderzoek zelf waren zich, in tegenstelling tot de gespecialiseerde verpleegkundigen, over het algemeen niet bewust van dit verschil. Dit is mogelijk een verklaring voor het feit dat de gespecialiseerde verpleegkundigen in het onderzoek stelden dat algemene wijkverpleegkundigen weinig gebruikmaken van de mogelijkheid om hen te consulteren. Ook onvoldoende bekendheid en contact met de gespecialiseerde verpleegkundige draagt daar volgens hen aan bij. In een organisatie waarbij de gespecialiseerde verpleegkundige structureel overleg had met haar collega verpleegkundigen leek inderdaad meer een beroep op haar te worden gedaan.

Aanbevelingen

De mate waarin verpleegkundigen daadwerkelijk gebruikmaken van de vier strategieën, verschilt sterk van persoon tot persoon. Het lijkt daarom aan te bevelen om als verpleegkundige meer bewust stil te staan bij de volgende punten in de informatieoverdracht in de palliatieve fase: geef relevante informatie gedoseerd en op het juiste moment, stel bewust vragen, investeer in een relatie en geef aandacht aan de specifieke behoeften van de mantelzorg. De gespecialiseerde verpleegkundige zou in dit kader haar collega verpleegkundigen kunnen ondersteunen.

Een actievere inzet van deze professional lijkt dus niet alleen aanbevelenswaardig in het directe contact met de patiënt, maar zeker ook in contacten met niet gespecialiseerde collega's.

Met dank aan:

De patiënten, partners en verpleegkundigen die hebben deelgenomen aan het onderzoek, en aan prof. dr. Anneke Francke voor haar waardevolle suggesties.

INFORMATIE

M_UZERMAN@YAHOO.COM. TELEFOON: 0183-581800

LITERATUUR

DE LITERATUURLIJST IS BIJ DE AUTEUR OP TE VRAGEN.



In ziekenhuizen doen we er alles aan om infecties te voorkomen. Zo moeten verpleegkundigen en artsen dagelijks ruim en regelmatig handen alcohol gebruiken. Hiermee gaan we het overbrengen van ziektekiemen van de ene patiënt op de andere tegen. Terwijl deze maatregel nog altijd staat als een huis, worden andere maatregelen versoepeld.

We weten dat bedorven voedsel ziekmakend is,

maar van eten waarin alleen ziektekiemen aanwezig zijn, is nooit aangetoond dat er een infectie op volgt. Het bereiden van kiemarme voeding voor patiënten met een verlaagde weerstand is dan ook overbodig. Om die reden is die regel op de afdeling waar ik werk onlangs afgeschaft.

Het is vaak zo dat patiënten met een verminderde afweer juist ziek worden van bacteriën die ze al bij zich dragen. Het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam heeft er begin dit jaar de landelijke pers mee gehaald. Het publiceerde een onderzoek waaruit blijkt dat één op de drie patiënten drager is van de staphylococcus aureus bacterie. Het is dus geen beest dat op je neerdaalt zodra je je binnen de ziekenhuismuren begeeft. Integendeel, de patiënt neemt de bacteriën mee van huis. Ziek makende bacteriën worden in het ziekenhuis met antibiotica bestreden, waarbij resistentie een groeiend probleem is. Maar dat probleem behoort binnenkort tot het verleden, want de bacteriofaag heeft zijn intrede gedaan.

Huh? De wie?

(Bacterio)fagen zijn bacteriën die in het laboratorium van inactieve virussen worden voorzien. Wanneer fagen aan een besmette patiënt worden toegediend, herkennen zij de buitenkant van een bacterie en vermenigvuldigen zich in hun bacteriële gastheer. Deze barst open en gaat dood, waarna talloze nieuwe fagen vrijkomen. Het voordeel is dat er minder snel resistentie optreedt.

De Darwiniaanse strijd om het recht van de sterkste lijkt daarmee gewonnen, want zowel listeria, salmonella, als ook de beruchte MRSA gaan eraan. Dat is prettig voor patiënten, maar ook voor ons verpleegkundigen. Ik verwacht binnenkort een beddenoverschot, versoepeling van veel intensieve hygiënevoorschriften en een sterk verhoogde arbeidsvreugde.

JAN BERT WEVER WERKT ALS ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGE OP DE AFDELING HEMATOLOGIE IN HET VU MEDISCH CENTRUM

Uniek programma voor (ex-)longkankerpatiënten

• Edisa Hoorweg, communicatiemedewerker, Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden

Als de operatie, de bestraling en eventueel chemotherapie voorbij zijn, krijgt een klein deel van de longkankerpatiënten te horen dat zij genezen zijn. Ze kunnen dan weer met hun leven verder, zo is de gedachte. Maar in werkelijkheid is het niet zo simpel. Als ze de draad van het leven weer proberen op te pakken, lopen ze tegen beperkingen aan. Ze zijn bijvoorbeeld kortademig als ze een klein stukje naar de supermarkt lopen, terwijl ze daar eerder geen last van hadden. Mensen voelen zich na de behandeling vaak nog slechter dan vóór de diagnose.

Pilot voor ex-longkankerpatiënten

Voor mensen die gecureerd zijn van longkanker waren er tot voor kort geen herstelprogramma's. Uiteraard kunnen zij wel participeren in programma's voor mensen met bijvoorbeeld COPD. Veel begeleiders van die programma's weten echter vaak niet hoe ze ex-longkankerpatiënten moeten adviseren. In hoeverre mogen de patiënten zich bijvoorbeeld inspannen? Het Rijnlands Revalidatie Centrum in Leiden heeft veel expertise op het gebied van longrevalidatie. Op verzoek van patiënten werd er na een literatuurstudie (Spruit 2005, Cesario 2007, Jones 2009) een pilot opgezet met een revalidatieprogramma speciaal voor ex-longkankerpatiënten.

Vooral niet 'rustig aan doen'

De operatie en de bestraling en/of de chemotherapie hebben een zware tol geëist. De longcapaciteit is vaak flink verminderd. Daarnaast hebben deze patiënten niet zelden te maken met comorbiditeit, vooral COPD en cardiovasculaire aandoeningen. Dit heeft enerzijds te maken met leeftijd: de gemiddelde leeftijd van patiënten met longkanker ligt boven de 60 jaar. Anderzijds is roken de belangrijkste risicofactor bij het ontstaan van longkanker. Dit verklaart de hoge incidentie van andere met roken geassocieerde aandoeningen.

"Veel ex-longkankerpatiënten zijn kortademig, met name tijdens inspanning", vertelt Inke van Braak, fysiotherapeut bij het Rijnlands Revalidatie Centrum (RRC). Dit maakt de patiënt vaak angstig. Hoe ver kan ik gaan met mijn longen? Ze krijgen vaak het advies om 'rustig aan te doen'. "Absoluut geen goed advies" volgens de fysiotherapeute. "Weinig bewegen is voor niemand goed, ook niet voor deze mensen. Het gevaar is dat ze in een negatieve spiraal

komen van steeds minder doen en een nog slechtere conditie krijgen. Terwijl de benauwdheid die optreedt bij inspanning niet iets is om angstig voor te zijn. Het is juist de bedoeling om bij dat gevoel niet te stoppen maar eventjes door te gaan. Op die manier vergroot je je conditie en treedt de benauwdheid minder snel op." Revalidant Araldo Caster (34): "Het fysieke onderdeel van het programma vond ik in het begin heel zwaar. Ik twijfelde of het niveau niet te hoog lag. Maar ik ben iemand die niet snel opgeeft, dus heb ik doorgezet. En gelukkig maar, want ik merkte dat ik het toch volhield. En daardoor heb ik nu weer een heel goede conditie. Zelfs nog beter dan voordat ik ziek werd."

Zelfvertrouwen groeit

De patiënt mag ongeveer zes weken na de behandeling beginnen met revalidatie. Hij of zij traint in het RRC drie keer per week onder begeleiding van de fysiotherapeut. Omdat de behandelaar continu oplet, durft de patiënt zich meer in te spannen. Als het dan goed blijkt te gaan, groeit het vertrouwen vanzelf.

De trainingen bestaan uit fietsen op een hometrainer, lopen op een lopende band, krachttraining en zwaalsport. Bij mooi weer vindt de training soms buiten plaats. Zwemmen in het zwembad van het RRC is ook een mogelijkheid. Tijdens de trainingen krijgt de revalidant uitleg over ademtechnieken en kortademigheid. Als de patiënt eenmaal begrijpt wat de oorzaak van de kortademigheid is, is hij of zij veel minder bang. Naast de trainingen geeft de fysiotherapeut groepsgewijs adembewustwordings- en ontspanningsoefeningen. Eventueel kan de fysiotherapeut worden ingeschakeld voor de behandeling van pijn en/of bewegingsbeperking als gevolg van de operatie aan de long.

Depressie te lijf

Een ander probleem waar longkankerpatiënten dikwijls onder lijden, is depressiviteit. Niet zelden houdt de depressie jarenlang aan. Jannie Abbink, longarts bij het Rijnlands Revalidatie Centrum (RRC): "Na de behandeling begint vaak pas het verwerkingsproces. Veel ex-kankerpatiënten zijn dan erg angstig. Bang om weer ziek te worden, bang voor de dood, bang om de draad weer op te pakken. Familie en vrienden hebben hier niet altijd begrip voor, want 'de kanker is nu toch weg?'. Deze patiënten hebben daarom juist ná genezing behoefte aan mentale ondersteuning." Daarom krijgen

Samenvatting

In het Rijnlands Revalidatie Centrum in Leiden loopt een pilot met een revalidatieprogramma dat speciaal bedoeld is voor ex-longkankerpatiënten. De eerste resultaten laten zien dat óók voor deze revalidanten bewegen ontzettend goed is. En dat de psychische ondersteuning die patiënten krijgen als onderdeel van het revalidatieprogramma vaak hard nodig is.

patiënten in het RCC, naast lichamelijke begeleiding, ook psychische ondersteuning. Deze bestaat uit individuele gesprekken met een maatschappelijk werker/ oncologieverpleegkundige, psycholoog, longarts en bijeenkomsten met lotgenoten. Tijdens de bijeenkomsten praten patiënten met elkaar over hoe zij het leven oppakken en tegen welke problemen ze aanlopen. Van Braak: "Mensen vinden het prettig dat er lotgenoten zijn om mee van gedachten te wisselen. Dat is het voordeel van revalideren bij ons. Aan andere kankerprogramma's doen vooral mensen met andere vormen van kanker mee. In het RCC is er een groep speciaal voor ex-longkankerpatiënten. Ze praten over onderwerpen die specifiek hun aangaan. Die herkenning is prettig. Mensen voelen zich begrepen."

Revalidant André Starre (75): "Ik vond het heel fijn om tijdens de bijeenkomst nog eens van de longarts te horen hoe de longen werken, hoe de afvalstoffen eruit gaan en wat longkanker doet met de longen. Daarvoor had de arts in het ziekenhuis niet echt tijd. Door andere mensen te ontmoeten die ook longkanker hebben gehad, ben ik ook meer gaan relativeren. Ik besef nu nog meer dat ik er goed vanaf gekomen ben. En dat maakt me blij."

Stoppen met roken en gezond eten

Moeilijk te geloven is dat sommige patiënten nadat ze van longkanker zijn genezen, nog steeds roken. Niet omdat ze niet weten dat het slecht is, maar omdat ze nu eenmaal verstokte rokers zijn. Om te kunnen stoppen, hebben ze hulp nodig. In het RCC helpt de maatschappelijk werker hierbij. Ook belangrijk bij het herstel is natuurlijk gezond eten en een gezond gewicht. In het RCC kunnen de patiënten daarom ook bij de diëtist terecht.

Na de revalidatie

Het standaardprogramma duurt drie maanden. Aan het einde van de revalidatie bespreekt de longarts met de patiënt wat zijn plannen na afloop zijn. Het is natuurlijk niet de bedoeling dat iemand alsnog in een zwart gat valt. De fysiotherapeut geeft daarom uitgebreid beweegadvies mee. Soms krijgt iemand een verwijzing naar eerstelijns fysiotherapie om onder begeleiding te kunnen blijven sporten.

Resultaten pilot

Vanaf half 2010 zullen alle gegevens worden geanalyseerd en het programma geëvalueerd. De reacties van behandelaren en patiënten zijn nu al zo positief dat het team Longrevalidatie al van een groot succes durft te spreken. Deze revalidatiebehandeling vult duidelijk een leemte in de zorg op.



Fysiotherapeute Inke van Braak: "Weinig bewegen is voor niemand goed."

Jannie Abbink: "Hoewel er nog geen data-analyse binnen het project is gedaan, durven we al te stellen dat de conditie en de kwaliteit van leven van de patiënten duidelijk vooruit gaan na het volgen van ons programma."

INFORMATIE

Vragen over het behandelprogramma kunnen gesteld worden via website@rrc.nl (of kijk op www.rrc.nl).

Om in aanmerking te komen voor het programma, hebben patiënten een verwijzing nodig van een longarts.

LITERATUUR

CESARIO A., FERRI, L., GALETTA, D., PASQUA, F., BONASSI, S. (2007). POSTOPERATIVE RESPIRATORY REHABILITATION AFTER LUNG RESECTION FOR NSCLC, *LUNG CANCER* (57), P. 175-180.

JONES, L.W., EVES, N.D., WANER, E., JOY, A.A. (2009). EXERCISE THERAPY ACROSS THE LUNG CANCER CONTINUUM, *CURRENT ONCOLOGY REPORTS* 11, P. 255-262.

SPRUIT, M.A., JANSSEN, P.P., WILLEMSSEN, S.C.P., HOCHSTENBAG M.M.H., WOUTERS, E.F.M. (2006). EXERCISE CAPACITY BEFORE AND AFTER AN 8-WEEK MULTIDISCIPLINARY INPATIENT REHABILITATION PROGRAM IN LUNG CANCER PATIENTS: A PILOT STUDY, *LUNG CANCER* (52), P. 257-260.

Richtlijn toediening Vidaza® (azacitidine)¹

Subcutaan, monotherapie

Indicatie

Vidaza wordt gebruikt voor de behandeling van volwassen patiënten met intermediair-2 en hoog-risico myelodysplastisch syndroom (MDS), die niet in aanmerking komen voor stamceltransplantatie. Vidaza kan ook worden gebruikt voor de behandeling van chronische myelomonocyttaire leukemie (CMML) met 10-29% blasten in het beenmerg zonder myeloproliferatieve aandoening en voor de behandeling van acute myeloïde leukemie (AML) met 20-30% blasten en multilineaire dysplasie (volgens indeling WHO).

Aantal kuren/cycli

De aanbevolen aanvangsdosis voor de eerste behandelcyclus is voor alle patiënten ongeacht de hematologische laboratoriumwaarden in de uitgangssituatie, 75 mg/m² lichaamsoppervlak, subcutaan geïnjecteerd, dagelijks gedurende 7 opeenvolgende dagen, gevolgd door een rustperiode van 21 dagen. De behandelcyclus wordt elke 28 dagen herhaald. De behandeling wordt voortgezet zolang er resultaat gezien wordt of totdat er ziekteprogressie optreedt. Het verdient de aanbeveling patiënten gedurende minimaal 6 cycli te behandelen.

Vorbereiding

De Vidaza-suspensie moet onmiddellijk voorafgaand aan het gebruik worden bereid en de opgeloste suspensie moet binnen 45 minuten worden toegediend. Als het product langere tijd vóór het geven van de injectie wordt bereid, dient het onmiddellijk in de koelkast (2°C tot 8°C) te worden geplaatst, waarna het gedurende maximaal 8 uur in de koelkast mag worden bewaard. De injectie-

sprit met Vidaza-suspensie dient dan gedurende maximaal 30 minuten voorafgaand aan toediening op kamertemperatuur te komen.

Bijwerkingen

Graad 3-4 hematologische bijwerkingen:²

- 91% neutropenie; 85% thrombocytopenie; 57% anemie
- Bij 84% van de patiënten met neutropenie, 74% van patiënten met thrombocytopenie, en 54% van de patiënten met anemie verergerde de graad 0-2 hematologische toxiciteit zich tot graad 3-4 toxiciteit na de start met Vidaza.
- Het veiligheidsprofiel van Vidaza is goed gekarakteriseerd maar bijwerkingen moeten pro-actief worden gemanaged om continue behandeling mogelijk te maken.

Meest gerapporteerde bijwerkingen:¹

Hematologisch (71%, meestal graad 3-4): thrombocytopenie, neutropenie, leukopenie, met name tijdens de eerste twee cycli.
Gastrointestinaal (61%, meestal graad 1-2): misselijkheid, braken, constipatie, diarree.
Injectieplaats reacties (77%, meestal graad 1-2).

Meest voorkomende ernstige bijwerkingen (>2%):¹

- Febriele neutropenie (8,0%) en anemie (2,3%)

Minder vaak voorkomende ernstige bijwerkingen (<2%):¹

- neutropene sepsis, pneumonie, thrombocytopenie en bloedingen

Supportive care

- anti-emetica
- zo nodig antihistaminica
- zo nodig laxantia
- gevoelige en rode injectieplaatsen kunnen driemaal daags worden behandeld met NSAID gel, bijvoorbeeld Voltaren® emulgel® 1,16% gel
- **GEEN** coldpacks!!

Aandachtspunten

- Injectiespuit **niet** ontluchten.
- Breng de spuit op temperatuur en in juiste substantie door de spuit tussende handpalmen heen en weer te rollen, gedurende ongeveer 10 sec. tot 3 minuten (afhankelijk van hoe koud het spuitje is). Er zal dan een melkachtige, troebele suspensie ontstaan die vrij is van kleine witte deeltjes/vlokjes.
- Gereconstitueerd Vidaza moet subcutaan in de bovenarm, het dijbeen of de buik worden geïnjecteerd (plaats de naald onder een hoek van 45-90°). De buik is de voorkeursplaats. Voor doses groter dan 100 mg (4 ml) verdeelt de apotheek de dosis gelijkmatig over 2 injectiespuiten (bv. dosis 150 mg = 6 ml, 2 injectiespuiten met in elke injectiespuit 3 ml).
- Ga na of er niet in een haarvaatje geprikt wordt door na het prikken de stamper terug te trekken.
- Nieuwe injecties moeten op een afstand van ten minste 2,5 cm van een vorige injectieplaats worden toegediend en nooit in gebieden waar de huid pijnlijk, rood of hard is of waar deze blauwe plekken vertoont.

- Duur van de injectie is 1 minuut, naald na 10 seconden terugtrekken om teruglopen van de vloeistof te voorkomen.
- Deponeer de spuit direct na het prikken in de cytostatica-afvalbak.
- Observeer de patiënt gedurende 1 uur na de eerste injectie op het optreden van acute allergische reacties.

Beschermende maatregelen ten aanzien van excreta

Maximaal 12 uur aanwezig in excreta.

Extravasatie

N.v.t.

Bij morsen

Bij contact met de huid, moet deze onmiddellijk grondig met water en zeep worden afgespoeld. Bij contact met de slijmvliezen grondig met water spoelen.

Referenties:

1. SmPC Vidaza, Oktober 2009
2. Fenaux P et al., Lancet Oncol 2009; 10:223-232.

Vroege herkenning en behandeling van ondervoeding nodig in alle sectoren van zorg

Ondervoeding: we moeten sneller ingrijpen!

• Dr.ir. Hinke Kruijenga, afdeling Diëtetiek & Voedingswetenschappen, VU medisch centrum en afdeling Gezondheidswetenschappen Vrije Universiteit, Amsterdam • mr. Anja Evers, Janneke Schilp Msc, afdeling Gezondheidswetenschappen Vrije Universiteit Amsterdam, alledrie werkzaam bij de Stuurgroep Ondervoeding • drs. Mariska de Bont, beleidsadviseur, V&VN, Utrecht

Ondervoeding bij ziekte is een omvangrijk probleem binnen de Nederlandse gezondheidszorg.

Verschillende studies tonen aan dat ondervoeding onder andere leidt tot substantieel hogere kosten van de gezondheidszorg en een hogere mortaliteit (Kruijenga, 2005a). Vroege herkenning en behandeling van ondervoeding is dan ook belangrijk om deze negatieve gezondheidsgevolgen te kunnen voorkomen. Met name omdat veel patiënten bij opname in het ziekenhuis al ondervoed blijken te zijn (Kruijenga, 2005a en b, Halfens, 2009).

De Stuurgroep Ondervoeding zet zich in om vroege herkenning en een adequate behandeling van ondervoeding bij ziekte in te voeren in de gehele Nederlandse gezondheidszorg.

Ondervoeding

Bij ondervoeding leidt een tekort (soms door een verhoogde behoefte) van energie, eiwit en andere voedingsstoffen tot een afname in gewicht en spiermassa, meer complicaties na medische behandelingen, een verminderde kwaliteit van leven en slechtere wondgenezing (Stratton, 2003, Kruijenga 2006, Pichard, 2004). Bij volwassenen (≥ 18 jaar) wordt gesproken van ondervoeding wanneer er onbedoeld gewichtsverlies is van meer dan 10% in de laatste 6 maanden of meer dan 5% in de laatste maand. Verder is er ook sprake van ondervoeding bij een Body Mass Index (BMI (gewicht/lengte²)) kleiner dan 18,5. Ouderen zijn al ondervoed bij een BMI onder de 20 (Stuurgroep Ondervoeding, 2009). Uit cijfers van de Landelijke Prevalentiemeting Zorgproblemen (LPZ) blijkt dat 25-40% van de ziekenhuispatiënten, 20-25% van de patiënten in verpleeghuizen en 15-25% in thuiszorgorganisaties ondervoed is (Halfens en Meijers, 2009). De belangrijkste risicogroepen zijn ouderen, oncologische patiënten, chronisch zieken en patiënten rond een operatie.

Ondervoeding bij kanker

Wat zijn de knelpunten in de huidige herkenning en behandeling ondervoeding van de oncologische patiënt? Bij sommige oncologische aandoeningen is onbedoeld gewichtsverlies één van de eerste signalen dat er iets aan de hand is. Als een patiënt zich met deze klacht bij de huisarts meldt, zal nader onderzoek worden gedaan naar de oorzaak van dit gewichtsverlies. Zeker wanneer sprake is van

oncologie als onderliggend lijden, heeft diagnostiek en de tijdige start van de behandeling de absolute prioriteit en schiet behandeling van (dreigende) ondervoeding er wel eens bij in. Alleen bij opname in het ziekenhuis wordt standaard op ondervoeding gescreend. Op de polikliniek en in de eerstelijnszorg is dit (nog) geen gemeengoed.

Samenwerking kan beter

In de eerstelijnszorg is de ervaring dat de diëtist pas in de laatste fase van de ziekte in beeld komt wanneer de voedingsproblemen groot zijn en vooral de familie nog graag iets wil doen. De diëtist wordt dus te laat bij de behandeling betrokken. Hierdoor is de voedingstoestand (onnodig) verslechterd en kan de diëtist soms ook maar in zeer beperkte mate iets bijdragen.

Over en weer bestaan tussen de relevante disciplines beelden over beschikbare en benodigde kennis, werkwijze en vaardigheden. Op het gebied van communicatie en samenwerking in de voedingsbehandeling tussen de (wijk)verpleegkundige, diëtist en huisarts is er ruimte voor verbetering.

Ondervoeding beter herkennen

De huisarts moet alert zijn wanneer een patiënt uit de genoemde risicogroepen een beroep op hem doet. De screening op ondervoeding bij de oncologische groep kan opgenomen worden in de



Het screeningsinstrument maakt herkennen van ondervoeding eenvoudig.

Samenvatting

Om ondervoeding bij de oncologische patiënt tijdig te herkennen en te behandelen, moet regelmatig gescreend worden op ondervoeding. De verpleegkundige kan dit op verschillende momenten doen. Aangewezen momenten zijn bij start van de thuiszorg, op de dagbehandeling in het ziekenhuis, bij opname in het ziekenhuis en bij een positieve score op een voedingsonderdeel van de LASTmeter. Tussen de verpleegkundigen, huisartsen, specialisten en diëtisten is een goede afstemming van werkzaamheden nodig waarbij iedere discipline verantwoordelijk is voor het eigen takenpakket. Door optimale transmurale en interdisciplinaire samenwerking kan de kwaliteit van de voedingsbehandeling van oncologische patiënten sterk verbeteren.

reguliere behandeling, zowel in het ziekenhuis als thuis. Patiënten die positief scoren op een van de voedingsvragen van de LAST-meter dienen zeker op ondervoeding gescreend te worden.

Voor de eerstelijnszorg en thuiszorg is recent een snel en eenvoudig screeningsinstrument ontwikkeld. Ondervoeding bij ouderen (>65 jaar) kan gesignaleerd worden met behulp van de SNAQ⁶⁵⁺ (Short Nutritional Assessment Questionnaire for 65+) en bij volwassenen (18-65 jaar) door de BMI te berekenen en het percentage onbedoeld gewichtsverlies (zie figuur 1a en figuur 1b).

De SNAQ⁶⁵⁺ is ontwikkeld voor ouderen die thuis wonen en eventueel gebruikmaken van de thuiszorg. Het instrument is snel en eenvoudig te gebruiken. In plaats van het berekenen van BMI is gekozen voor het meten van de bovenarmomtrek, omdat dit met name bij cliënten thuis makkelijker en betrouwbaarder is uit te voeren. Bovendien blijkt dat bij ouderen de bovenarmomtrek meer gerelateerd is aan mortaliteit dan BMI. In het ziekenhuis wordt op ondervoeding gescreend met de SNAQ (Short Nutritional Assessment Questionnaire) of de MUST (Malnutrition Universal Screening Tool). De verpleeg- en verzorgingshuizen kunnen gebruikmaken van de SNAQRC (Short Nutritional Assessment Questionnaire Residential Care).

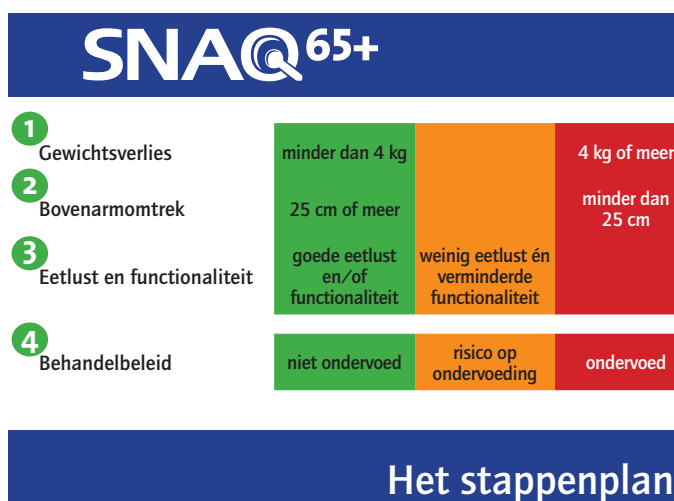
Behandeling van ondervoeding

Zonder behandeling is screening zinloos. Het vaststellen van een behandelplan is daarom essentieel bij de ontwikkeling van een instrument voor

herkenning van ondervoeding. Om de vroege herkenning en behandeling tot een succes te maken, is het nodig dat de behandeling eenvoudig te integreren is in de huidige manier van werken van de betrokken disciplines. In 2009 heeft de Stuurgroep Ondervoeding in samenwerking met oncologisch (wijk)verpleegkundigen en diëtisten een multidisciplinair screenings- en behandelplan ontwikkeld. Dit zal medio 2010 ook gepubliceerd worden in een LESA (Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken). Ondervoeding die opgesteld is door de drie betrokken beroepsorganisaties: de V&VN (verpleegkundigen en verzorgenden), de NHG (huisartsen) en de NVD (diëtisten). In de wintertour, een scholingsbijeenkomst van V&VN eerstelijnsverpleegkundigen, zal V&VN hieraan uitgebreid aandacht besteden. Voor diëtisten is bovendien een werkwijze ontwikkeld waarbij gebruik wordt gemaakt van motiverende gesprekstechnieken. Naast aandacht voor adequate energie- en eiwitinname en micronutriënten gaat de diëtist in op de klachten van de patiënt en wat hij ervoor over heeft om hieraan iets te doen. Voor een gestructureerde aanpak is een zogenaamd risicoprofiel en een losbladig werkboek ontwikkeld.

Multidisciplinaire samenwerking bij screening en behandeling

Herkenning van ondervoeding is een belangrijke taak van verpleegkundigen. Screening met behulp van één van de screeningsinstrumenten hoort onderdeel te zijn van een verpleegkundige anamnese en de (tussentijdse) evaluatie. Op basis van de screeningsuitslag treedt het multidisciplinaire behandelplan in werking. Dit behandelplan is toepasbaar in alle sectoren van de zorg:



Figuur 1a : SNAQ⁶⁵⁺ (Short Nutritional Assessment Questionnaire for 65+).



Figuur 1b : Gewicht en gewichtsverlies⁶⁵⁺ eerstelijnszorg en thuiszorg.

Argumenten tegen	Argumenten voor
<ol style="list-style-type: none"> 1. Ik heb nergens last van 2. Ik eet al jaren zo 3. Het hoort er nu eenmaal bij als je ouder wordt, ziekte bent 4. Van mij hoeft het eten niet meer 5. Het is te duur 6. Het eten smaakt me niet meer 7. Ik heb er geen energie voor om het anders te doen 8. Ik ben al eens eerder bij de diëtist geweest en dat heeft toen niet geholpen 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vaak is het eetpatroon geleidelijk veranderd, waardoor het niet duidelijk is dat de cliënt minder eet dan voorheen en noodzakelijk is voor een goede voedingstoestand. 2. U bent gewend geraakt aan wat u eet en hoe u zich voelt, door anders/beter te eten is de kans dat u zich beter voelt waardoor u: <ol style="list-style-type: none"> a. minder moe bent, b. meer zin hebt om dingen te doen, c. de behandeling beter aanslaat of u deze beter kunt verdragen, d. sneller herstelt of de voedingstoestand niet verslechtert of minder snel verslechtert. 3. De diëtist kan meedenken om oplossingen te verzinnen die passen bij uw situatie, zoals bij misselijkheid, smaakverandering, kauw- en slikproblemen, maag- en darmproblemen, kosten, etc. 4. Het is mogelijk om een andere diëtist in te schakelen. 5. De diëtist heeft ervaring met een methode van begeleiding waarbij de hulpvraag van de cliënt centraal staat.

Figuur 2: Gesprekskaart verpleegkundige.

- Bij een score 'groen' of geen punten bij de MUST of 0-1 punt bij de SNAQ is geen sprake van ondervoeding en hoeft geen voedingsinterventie te worden gestart.
- Bij een score 'oranje' of 1 punt bij de MUST en 2 punten bij de SNAQ is sprake van matige ondervoeding. De patiënt krijgt uitleg en een folder over energie- en eiwitrijke hoofdmaaltijden en tussentijdse verstrekingen en het advies om zich regelmatig te wegen.
- Bij een score 'rood' of ≥ 2 punten bij de MUST of ≥ 3 punten bij de SNAQ is sprake van ernstige ondervoeding. Binnen één werkdag na screening schakelt de arts of verpleegkundige de diëtist in. Binnen twee werkdagen nadat de patiënt is aangemeld bij de diëtist neemt deze contact op. De diëtist bepaalt de ernst van de voedingstoestand, geeft uitleg over de behandeling en een advies. Afhankelijk van de sector vindt binnen vijf werkdagen na het consult een vervolg plaats.

Als een cliënt ondervoed is, dan heeft de verpleegkundige een taak bij het informeren van de cliënt over de ernst en gevolgen. De verpleegkundige kan de cliënt motiveren om een afspraak met de diëtist te maken. Hiervoor kan de verpleegkundige een gesprekskaart gebruiken (figuur 2).

Overdracht

In de overdracht is aandacht nodig voor de diagnose, de doelstelling van de behandeling en het behandelplan. In de thuiszorg werkt de diëtist met een werkboek dat de patiënt in zijn bezit heeft. Hierin staan de behandeldoelen en de adviezen. De (wijk)verpleegkundige en huisarts kunnen dit werkboek ook gebruiken om het gewicht, de globale voedingsinname, de anti-emetica, pijnmedicatie en andere voor de voedingsbehandeling relevante zaken te noteren, zodat de andere zorgverleners hiervan op de hoogte zijn.

Conclusie

Om ondervoeding bij de oncologische patiënt tijdig te herkennen en te behandelen, is het nodig regelmatig te screenen op ondervoeding.

Tussen de verpleegkundigen, huisartsen, specialisten en diëtisten is een goede afstemming van werkzaamheden nodig waarbij iedere discipline verantwoordelijk is voor het eigen takenpakket. Zeker bij de behandeling van oncologische patiënten is nog veel te winnen voor de patiënt.

Implementatie

Meer informatie over vroege herkenning en behandeling van ondervoeding is te vinden op de webiste van de stuurgroep Ondervoeding: www.stuurgroepondervoeding.nl. Hier is de richtlijn Screening en behandeling van ondervoeding te downloaden en per sector een toolkit voor implementatie van de richtlijn.

In januari 2010 is een implementatieprogramma gestart voor zogenaamde 'projecttuinen' in de eerstelijnszorg en thuiszorg. Deze projecttuinen gaan de uitgeteste toolkit, waar de LESA Ondervoeding deel van uitmaakt, gebruiken. Aan de contactpersonen van de projecttuinen worden trainingsbijeenkomsten aangeboden. Daarnaast is er een helpdesk (telefonisch) en website en kunnen projecttuinen ervaring uitwisselen. Aan deelname zijn geen kosten verbonden. Een projecttuin draagt wel de eigen kosten, zoals overlegtijd.

Meer informatie over de wintercyclus Ondervoeding, een scholingsbijeenkomst van V&VN eerstelijnsverpleegkundigen, is in te zien op de site van V&VN Academie: academie.venvn.nl (onder 'bijeenkomsten').

INFORMATIE

H.KRUIZENGA@VUMC.NL

LITERATUUR

DE LITERATUURLIJST IS BIJ DE AUTEURS OP TE VRAGEN.

ONCOMEDIA

• Onder redactie van Jola Wijbrans, informatiecentrum Integraal Kankercentrum West

★ Dvd

Verblijf in een hospice

'Dagen van leven' is een documentaire die een beeld geeft van het verblijf in een hospice en gemaakt is in opdracht van hospice Wassenaar. Als thuisblijven voor een patiënt geen optie meer is, biedt het hospice een veilig en goed alternatief, ook voor familie en vrienden. Privacy en persoonlijke wensen staan centraal. Dat laat deze film duidelijk zien. Weliswaar gaat het over de situatie zoals die in Wassenaar is, maar ook in algemene zin geeft de dvd een goed beeld van een verblijf in een hospice. Iets waar veel mensen nauwelijks een idee van hebben. De film kan hulp en vertrouwen bieden aan mensen wanneer ze overwegen naar een hospice te gaan. Voor andere hospices kan de documentaire een inspirerend voorbeeld zijn. Geïnteresseerden kunnen contact opnemen via coordinator@hospicewassenaar.nl

★ Folder

Ouderen en kanker

KWF Kankerbestrijding geeft een groot aantal publieks- en patiëntenfolders uit. Onlangs is een nieuwe folder verschenen: Ouderen en kanker. Aangezien vanaf 2010 het percentage 65-plussers ten opzichte van de totale bevolking flink zal toenemen, zal ook het aantal ouderen met kanker stijgen. De folder bevat naast algemene informatie over kanker, specifieke informatie over kanker bij ouderen zoals comorbiditeit en de sociale omgeving. Individuele verschillen tussen ouderen kunnen van invloed zijn op het omgaan met kanker, evenals op de overwegingen voor een behandeling te kiezen of ervan af te zien. De folder is gratis te bestellen bij KWF Kankerbestrijding; www.kwf.nl



★ Zakboek

Zakboek ziektebeelden Oncologie

De reeks Zakboeken Ziektebeelden bestaat uit handzame boekjes, waarin verpleegkundigen snel en overzichtelijk praktische informatie kunnen vinden. In deze serie verscheen het deel Oncologie. Van zeventien tumorsoorten wordt per hoofdstuk een definitie gegeven, waarna oorzaak, verschijnselen, diagnostiek, behandeling en prognose volgen. Aansluitend is er een specifiek verpleegkundig deel, een medicatietabel en een literaturopgave. Ieder hoofdstuk sluit af met websites en adressen. Helaas zijn enkele namen of websites fout vermeld, zoals die van de integrale kankercentra en KWF Kankerbestrijding. **Uitgever: Bohn Stafleu van Loghum**

★ Website

Minder moe bij kanker

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende klachten bij kanker. Het Helen Dowling Instituut (HDI) is daarom begonnen met een therapie via internet waaraan kankerpatiënten met vermoeidheidsklachten kunnen deelnemen. Deze internettherapie is ontwikkeld op basis van een groepstherapie die het HDI al vijf jaar in Utrecht organiseert. Patiënten kunnen zich aanmelden via de website www.mindermoebijkanker.nl. De therapie, die negen weken duurt, wordt begeleid door BIG-geregistreerde therapeuten. De basisverzekering vergoedt op verwijzing van huisarts of specialist de kosten. Bij deze therapie blijken inmiddels 8 van de 10 deelnemers baat te hebben.



★ Magazine

Zo! Magazine

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) nam de gelegenheid te baat op Wereldkankerdag (4 februari) met een nieuw magazine te komen. Zo! Magazine is "het publieksblad voor mensen die geraakt zijn door kanker." In deze voorlopig eenmalige uitgave, mogelijk gemaakt door KWF Kankerbestrijding en een aantal farmaceuten, staat leven met kanker centraal. Het lifestylemagazine wil mensen die kanker hebben of hebben gehad een warm en inspirerend perspectief bieden. Er wordt gekeken of in samenwerking met KWF Kankerbestrijding een vervolg mogelijk is. Het blad is verspreid onder oncologen en verpleegkundigen en voor 4,95 € te koop in supermarkten en kiosken. Zie ook: www.zomagazine.nl

★ Boek

Alles is anders in de zorg

Jaap Maljers is ondernemer in de zorg. Hij studeerde geneeskunde en bedrijfskunde. Willem Wansink is publicist en studeerde journalistiek, geschiedenis en sociale economie. Samen schreven ze 'Alles is anders in de zorg'. Daarin prikken ze met hun andere kijk op de zorg heel wat vooroordelen en mythes door. De auteurs behandelen een breed spectrum van thema's in de zorg, waarop ze niet alleen een verfrissende blik hebben, maar ook relevante kritiek leveren en met oplossingen komen, die ze ontleenen aan vergelijkbare vraagstukken in de vrije markt. Wie verder wil kijken dan zijn eigen vertrouwde werkplek in een tijd waarin de zorg voor grote maatschappelijke en economische keuzes staat, moet snel aan dit goed leesbare, prikkelende boek beginnen. **Uitgeverij: Bert Bakker**

Congresagenda

2010

MAART

7th European Breast Cancer Conference

ECCO – the European CanCer Organisation
23-27 maart 2010
Barcelona, Spanje
Meer informatie: www.ecco-org.eu

APRIL

7th EONS Spring Convention

ECCO – the European CanCer Organisation
15-17 april 2010
Den Haag
Meer informatie: www.ecco-org.eu

MEI

ONS annual congress

13-16 mei
San Diego
Meer informatie: www.ons.org

JUNI

16^e symposium voor verpleegkundigen en paramedici Oncologie in perspectief

3 juni 2010
Amsterdam
Meer informatie: www.nki.nl

The 2nd Rotterdam Symposium on Cancer and Sexuality

Vrijdag 4 juni 2010
informatie op www.issc.nu

6th Research Forum of the European Association for Palliative Care

10-12 juni 2010
Glasgow, UK
Meer informatie: www.eapcnet.org/research 2010

21st meeting of the European Association for Cancer research

26-29 juni 2010
Oslo, Noorwegen
Meer informatie: www.ecco-org.eu



AUGUSTUS

21th UICC World Cancer Congress

18-21 augustus 2010
China
Meer informatie: www.uicc.org

SEPTEMBER

15th congress of the European Society of Surgical Oncology (ESSO)

15-17 september 2010
Bordeaux, Frankrijk.
Meer informatie: www.ecco-org.eu

3^e nationaal congres Palliatieve zorg

22-24 september 2010
Congreshotel De Werelt, Lunteren
Meer informatie: www.nationaalcongrespalliatievezorg.nl

OKTOBER

4th European Nursing Congress Older persons: the Future of Care

4-7 oktober 2010
Rotterdam
Meer informatie: www.rotterdam2010.eu

NOVEMBER

22nd EORTC-NCI-AACR symposium on "Molecular targets and Cancer Therapeutics".

16-19 november 2010
Berlijn, Duitsland.
Meer informatie: www.ecco-org.eu

BIJSCHOLINGEN

Permanente Bijscholing kankerverpleging

Organisator: Integraal Kankercentrum Amsterdam (IKA)
16 maart 2010: cosmetische aspecten bij de behandeling van kanker
20 april 2010: huidtumoren
18 mei 2010 ronde tafels, recente verpleegkundige onderzoeken

Informatie kunt u opvragen bij Thijs van Vegchel 020-3461517 of t.
vanvegchel@ikca.nl
Inschrijven via www.ikcnet.nl

Colofon

Oncologica is een uitgave van de Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen (V&VN Oncologie) en verschijnt vier keer per jaar.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Oplage

2.500 exemplaren

Abonnementen en adreswijzigingen

V&VN Oncologie
Postbus 3135
3502 GC Utrecht
(030) 291 90 00
E-mail: secretariaatoncologie@venvn.nl

Redactie Oncologica

E-mail: oncologica@venvn.nl

Eindredactie

Esther van Heeswijk
Jacqueline Walstra

Redactie Oncomedia

Jola Wijbrans

Illustraties

Coretta van Gils

Fotografie

Peter Janssen

Uitgever

Elsevier gezondheidszorg, Michiel Gerlagh
Postbus 152
1000 AD Amsterdam
Tel.: (020) 515 92 22
E-mail: michiel.gerlagh@reedbusiness.nl
Website: www.elseviergezondheidszorg.nl

Basisontwerp

True Colours Nederland, Utrecht

Vormgeving

Scientific Publishing Services, Chennai

Advertentieverkoop

Cross Advertising
Arlan van der Velden en Nick Konings
010-409 05 89
elseviergezondheidszorg@crossadvertising.nl
www.crossadvertising.nl

ISSN

0929-8703

Aanbieden teksten

Een artikel mag tussen de 1500 en 2500 woorden omvatten. Als dit niet voldoende is voor het gekozen onderwerp, dient overlegd te worden met de redactie. Ook voor het uiten van een mening of opinie over zaken die de verpleging of de beroepsgroep betreffen is plaats in Oncologica. Een opiniërende bijdrage wordt kort en bondig geschreven (tot 1400 woorden). Naam, voornaam/voorletters, eventuele titulatuur, huidige functie en instelling van de auteur(s) dienen vermeld te worden evenals het telefoonnummer overdag en een e-mailadres. De tekst dient in een Word document aangeleverd te worden. Maak geen gebruik van opmaakmogelijkheden; de tekst dient zo 'kaal' mogelijk getypt te zijn.

Indeling van artikelen

De titel dient bij voorkeur beknopt te zijn. Schrijf vervolgens een korte inleiding waarin zakelijk gesteld wordt over welk onderwerp het artikel gaat, hoe dit is afgebakend en wat de relevantie ervan is voor de lezer van Oncologica. Maak gebruik van tussenkoppen die, net als de titel, kort en bondig zijn.

Gelieve zo min mogelijk (bij voorkeur helemaal niet) gebruik te maken van noten. Het gebruik van afkortingen dient vermeden te worden. Daarnaast dient een korte samenvatting van maximaal 100 woorden aangeleverd te worden.

Illustraties

Het meesturen van foto's, tekeningen (indien digitaal: minimaal 300 kb in .jpg of .tif format, géén .gif format) of andere illustraties als tabellen en grafieken wordt bijzonder op prijs gesteld. Bij materialen van anderen of reeds eerder gepubliceerde illustraties, dient de bron vermeld te worden en toestemming verkregen te zijn. Wanneer collega's, patiënten of anderen herkenbaar in beeld zijn gebracht, moeten zij toestemming voor publicatie geven. Foto's voorzien van bijschriften. Tekeningen, tabellen en grafieken voorzien van bijschriften en zowel digitaal (minimaal 300 kb in .jpg of .tif format) als apart op nummerd vel aanleveren. In de tekst aangeven waar ze opgenomen moeten worden.

Inzendingen

Bijdragen voor Oncologica zenden aan: Redactie Oncologica, e-mail: oncologica@venvn.nl.

Copyright

Bij inzending van een bijdrage wordt het recht van publicatie aan Oncologica overgedragen. De redactie behoudt zich het recht voor ingezonden teksten te redigeren. De inhoud wordt daarbij uiteraard niet aangetast.

Reacties op een artikel

Het wordt ten eerste op prijs gesteld indien voor de redactie relevante reacties (vragen, opmerkingen) op een artikel worden doorgestuurd naar oncologica@venvn.nl

Redactie



Jan Alex van Spil
(hoofdredeacteur)
Verpleegkundig Specialist, Isala klinieken,
Zwolle



Anja Kleefman
(redactielid)
Oncologieverpleegkundige interne
afdeling, NKI-AVL, Amsterdam



Gerrie Dijkzeul
(redactielid)
Seniorverpleegkundige hematologie en
beenmergtransplantatie, LUMC, Leiden



Dinka den Hollander
(redactielid)
Verpleegkundige werkzaam in de oncologie,
Gelre Ziekenhuizen, Apeldoorn



Peter Janssen
(redactielid)
Verpleegkundig Consulent Oncologie,
Bernhoven, Oss/Veghel



Marjon Geerts
(redactielid)
MANP longoncologie, Diaconessenhuis,
Utrecht



Dorien van Benthem
(coördinatie nieuwspagina's)
Stafmedewerker, IKA, Amsterdam



Ineke Lokker
(redactielid)
Verpleegkundig consulent Hoofd-halschi-
rurgie, Erasmus MC, Rotterdam



Martine Folsche
(adjunct-hoofdredeacteur)
Nurse practitioner, Erasmus MC-Daniel
den Hoed, Rotterdam



Mariet Crijns
(redactielid)
Opleidingsadviseur NKI-AVL,
Amsterdam



Inge Jagt
(redactielid)
Kwaliteitsfunctionaris en
verplegingswetenschapper,
Tergooziekenhuis, Hilversum



Joke van Tuijl
(redactielid)
Coördinerend oncologieverpleegkundige
Poli Interne Geneeskunde, MC Zuiderzee,
Lelystad

Informatie

over Herceptin



Herceptin kan worden ingezet bij HER2-positieve borstkanker.

In Nederland krijgen jaarlijks ca. 13.000 vrouwen en een gering aantal mannen borstkanker. Ongeveer 3000 van hen hebben een vorm van borstkanker die overexpressie van HER2-receptoren vertoont. Herceptin bindt specifiek aan deze HER2-receptoren. Dit leidt onder andere tot activering van het immuunsysteem, met als gevolg dat tumorcellen worden opgeruimd.

Herceptin is geregistreerd voor de behandeling van HER2-positieve borstkanker, zowel de vroege (adjuvant) als de gemetastaseerde vorm. In de gemetastaseerde setting kan Herceptin worden gecombineerd met paclitaxel of docetaxel; bij hormoonreceptor-gevoelige tumoren met een aromatase-remmer.

Bijwerkingen kunnen infusie-gerelateerd zijn, zoals koorts en rillingen. Maar ook diarree en misselijkheid kunnen voorkomen. Het gebruik van Herceptin is in verband gebracht met cardiale bijwerkingen. Daarom dient bij patiënten die in aanmerking komen voor behandeling met Herceptin zorgvuldige cardiale controle plaats te vinden.

Advies LVEF meting EBC	
Voor Herceptin behandeling	voor anthracycline behandeling na anthracycline behandeling
Tijdens behandeling	elke 3 maanden
Na behandeling	na 6, 12, 24 maanden

In de gemetastaseerde setting wordt geadviseerd tijdens de behandeling de LVEF te controleren, bijvoorbeeld elke 3 maanden.

Herceptin wordt in de adjuvante setting gedurende 52 weken eenmaal per week of eenmaal per drie weken via een infuus toegediend. Bij gemetastaseerde borstkanker eveneens wekelijks of driewekelijks tot aan progressie van de ziekte.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Roche Nederland B.V., per e-mail: woerden.medinfo@roche.com of telefonisch via 0348-438171.

