



Levensverwachting

moeilijker voorspelbaar door nieuwe behandelingen

Hilde Jalving
Internist-Oncoloog, UMCG
(met dank aan Etje Verhagen-Krikke, Gz psycholoog)

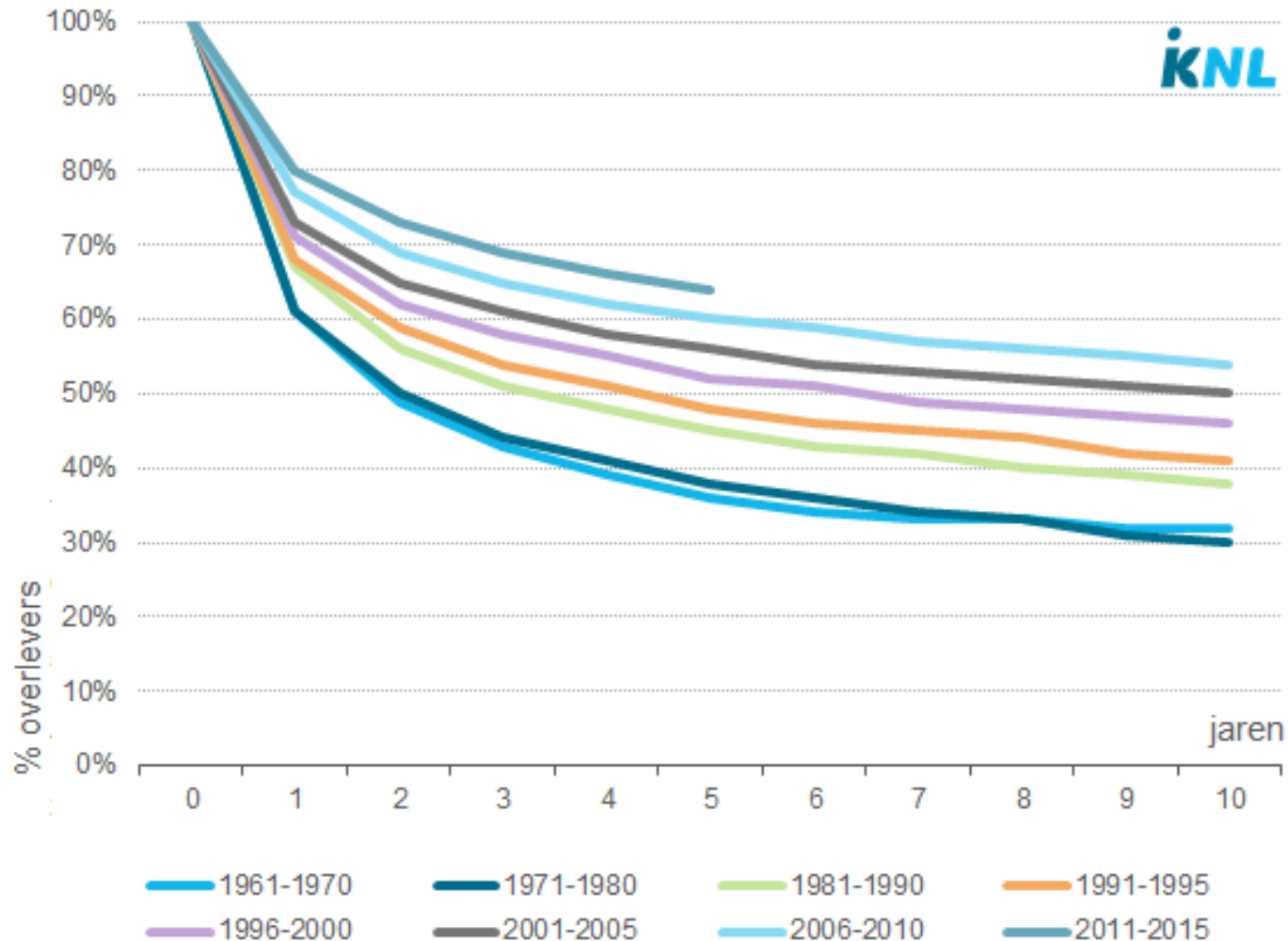
Webinar Pijn en Palliatieve Zorg
Netwerk Verpleegkundig Specialisten Oncologie
Dinsdag 26 januari 2021

Disclosures

| Jalving | Bedrijven |
|------------------------------|---|
| Sponsoring of onderzoeksgeld | - |
| Adviesraden | Alle bedragen gedoneerd aan UMCG Merck; BMS; Novartis; Pierre Fabre; Tesarro; AstraZenica; Sanofi |
| Aandelen | - |
| Ander | - |

Overleving van kanker neemt toe

Overleving alle vormen & alle stadia van kanker 1961-2015



Snelle ontwikkelingen systeemtherapie

EXTRA | Het beste van De Telegraaf

Schade bij patiënten door vertraging in goedkeuring Nivolumab

Reddende immuuntherapie melanoom toch vergoed

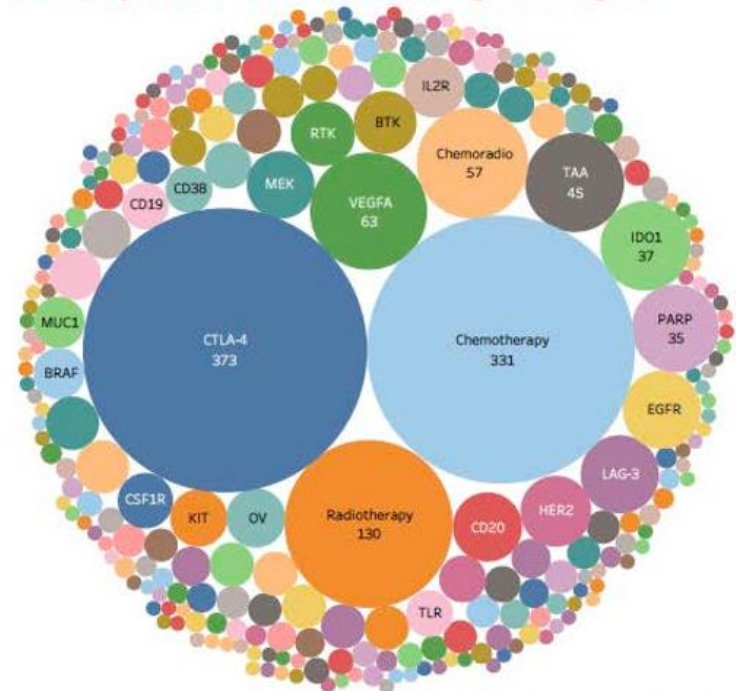
Door RENÉ STEENHORST
Updated Vandaag, 14:04 Vandaag, 12:46 in BINNENLAND



AMSTERDAM - De abrupt gestaakte behandeling van melanoom-patiënten met het geneesmiddel Nivolumab is



Currently, 1,937 active trials testing 275 targets



Tang et al, *Ann Oncol*, 2018; CRI update in Feb 2019

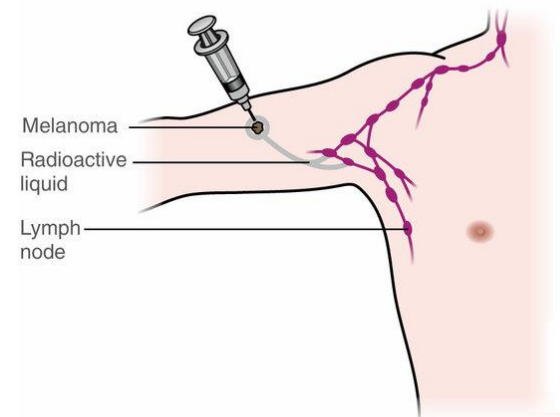
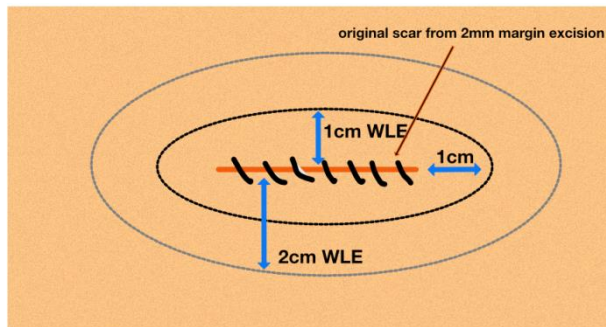
Hype, hope of realiteit

- Wat zijn de feiten?
- Wat vertellen we aan de patiënt?
- Wat roept dit op bij de patiënt?
- Hoe zorgen we in al deze fasen goed voor onze patiënten?

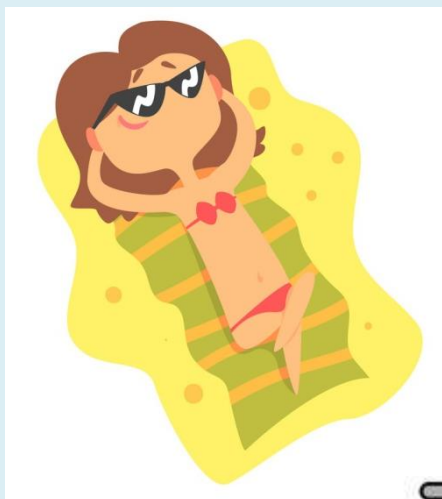
Ik neem jullie mee in een casus....

Casus – De initiële diagnose

- Man, nu 52 jaar
- 2012 melanoom bovenarm
- Re-excisie en schildwachtklie procedure
– alles vrij van melanoom



Wat gebeurt er bij de patiënt?



Schuldgevoel



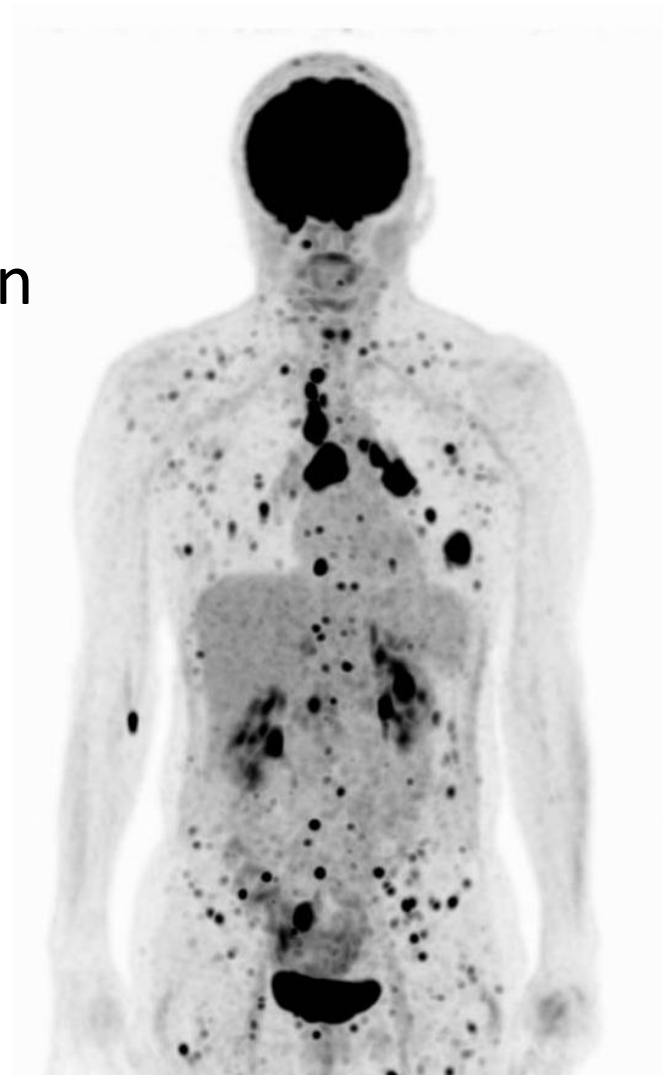
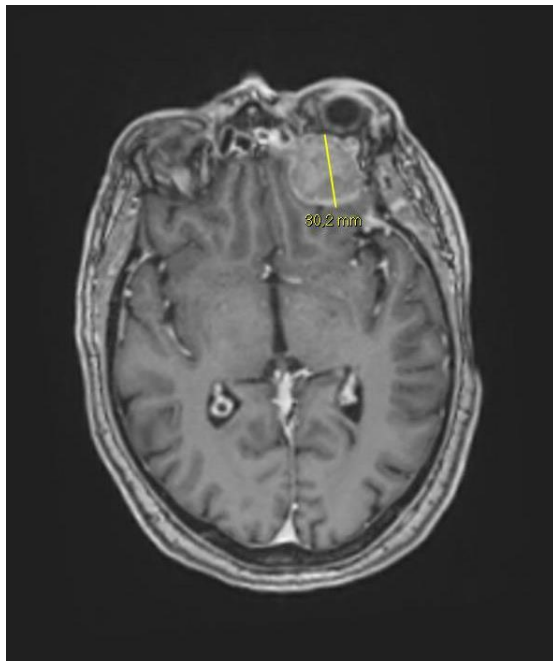
Wordt alles wel gezien



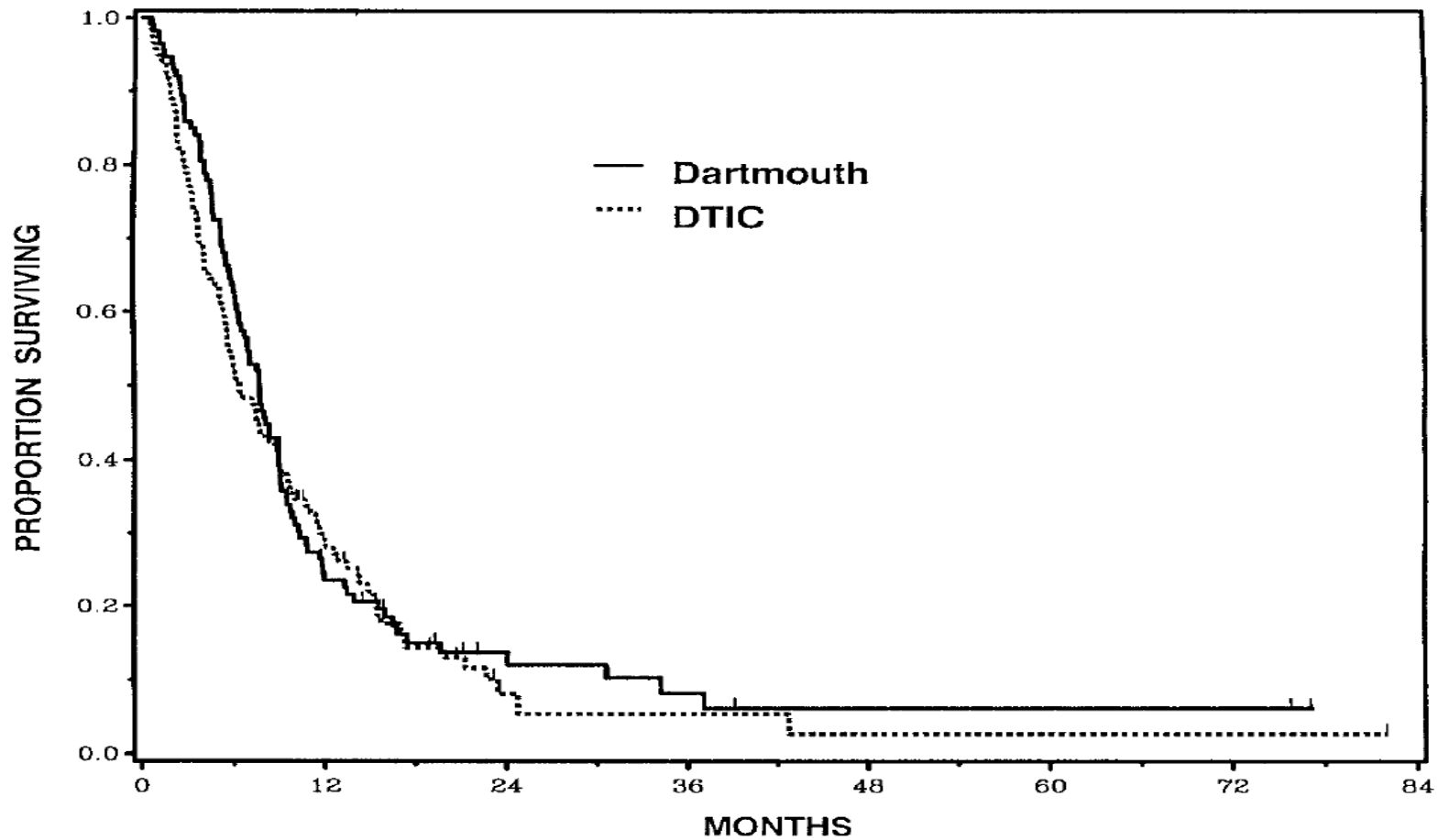
Zelf werkzaam in
de zorg, weet hoe
het kan gaan

Tijdens de controle fase...

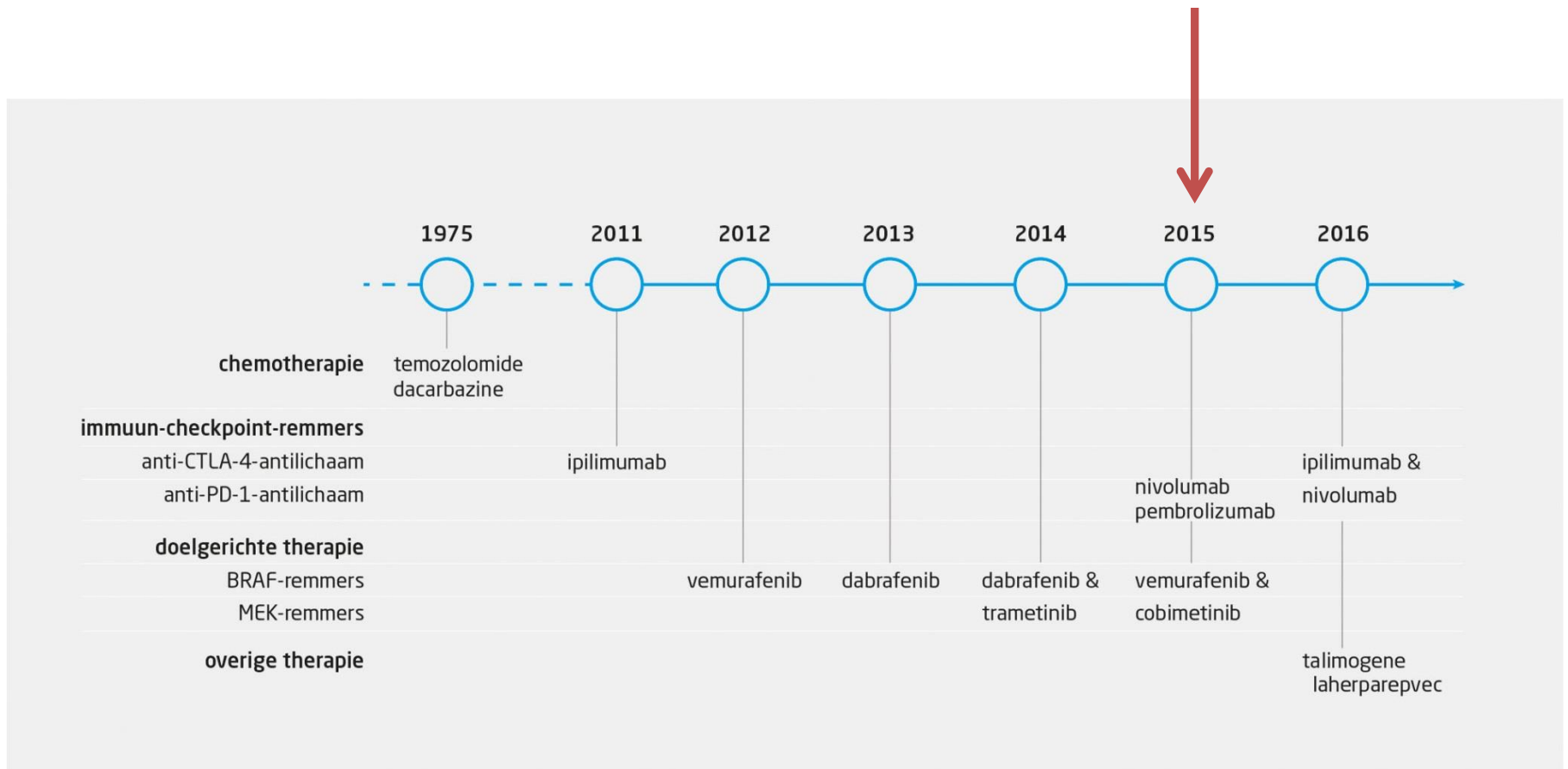
- En dan in 2015...
 - presentatie met hoesten en pijn
 - oogklachten



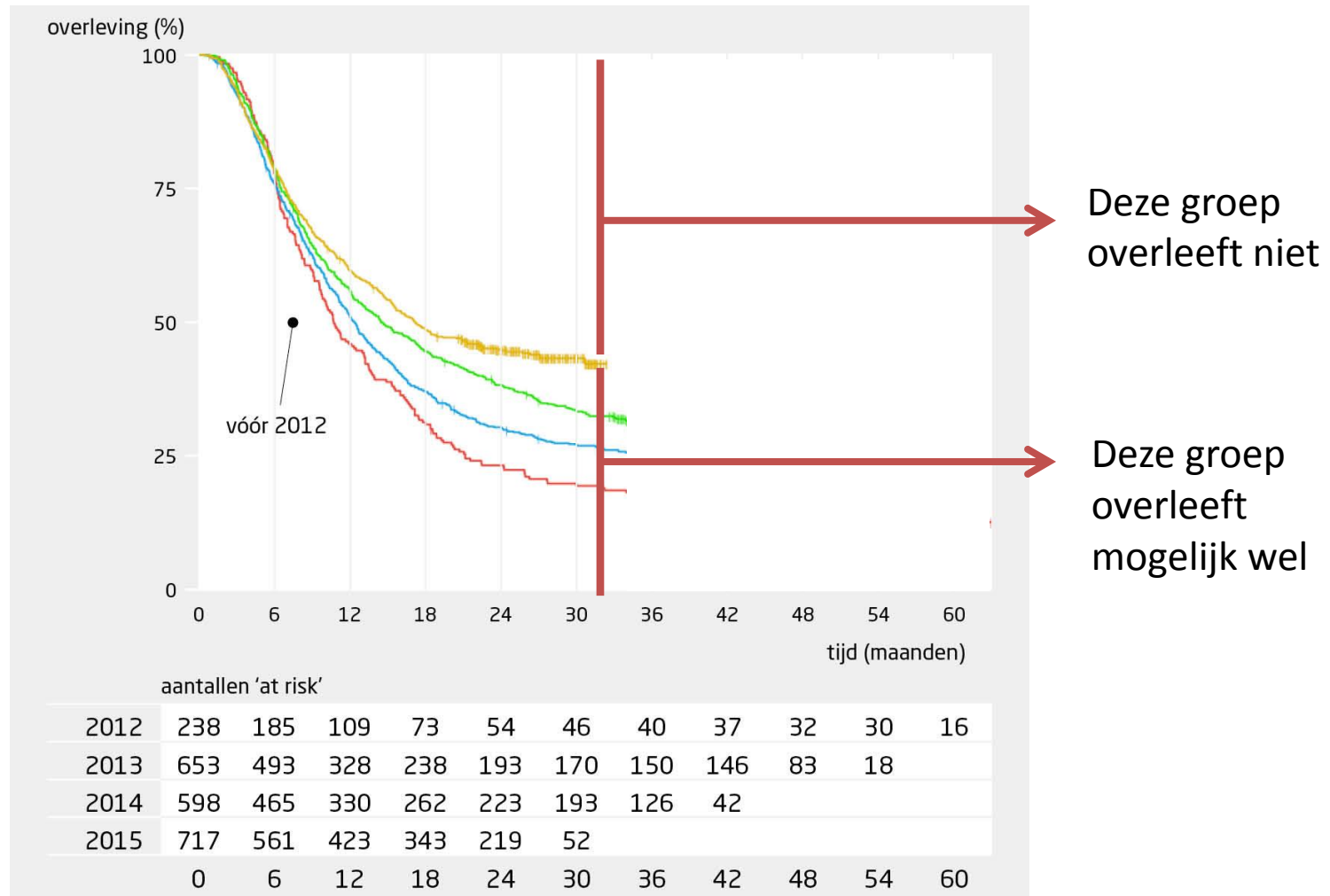
Melanoom: historisch infauste prognose



Snelle ontwikkelingen systeemtherapie



En in “real life” in Nederland



Wat zeg ik tegen de patiënt

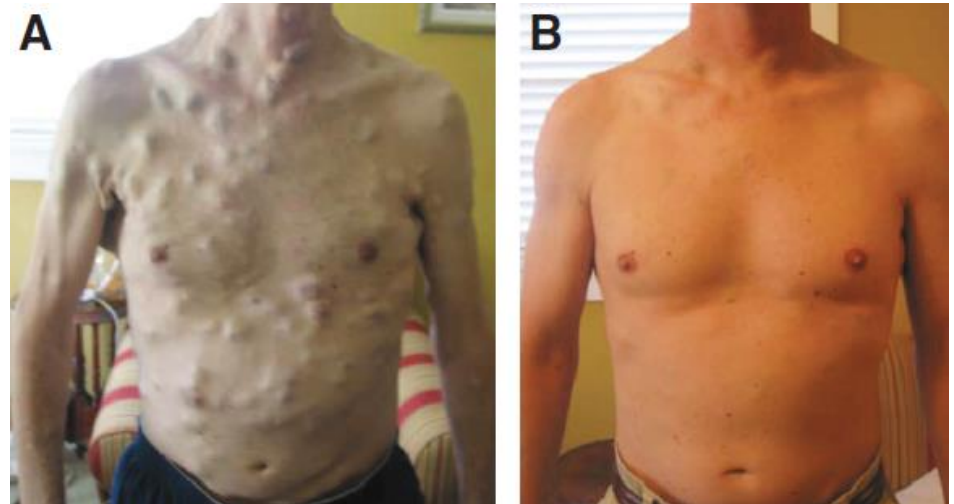
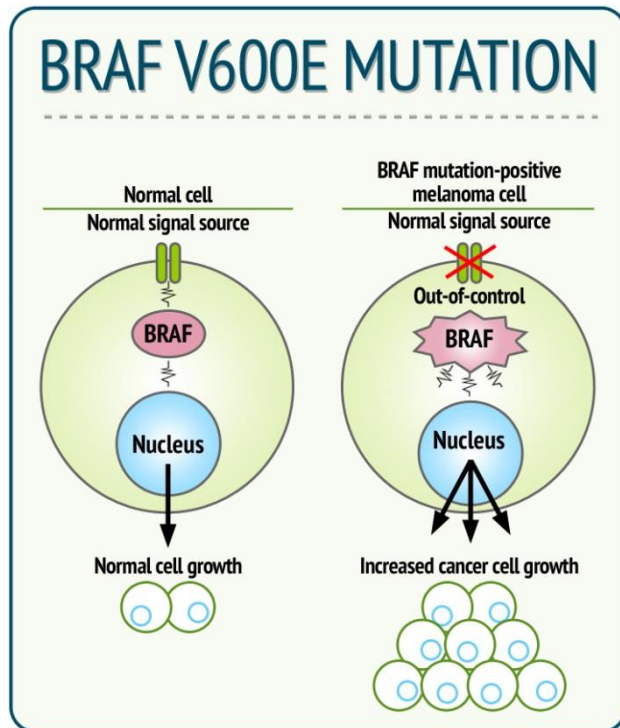
- Beloop kan agressief zijn met snel overlijden als gevolg
- Er zijn nieuwe behandelingen
 - kunnen snel verlichting van klachten geven
 - kunnen bij sommige patiënten langdurig effect hebben (immunotherapie)
 - kunnen ernstige bijwerkingen hebben
 - werken niet bij iedereen

Wat gebeurt er bij de patiënt?

- verwerken ernstig ziek zijn
- verwerken mededeling palliatief
- omschakeling naar mogelijkheid toch niet snel overlijden
- spanning over wel/niet aanslaan behandeling

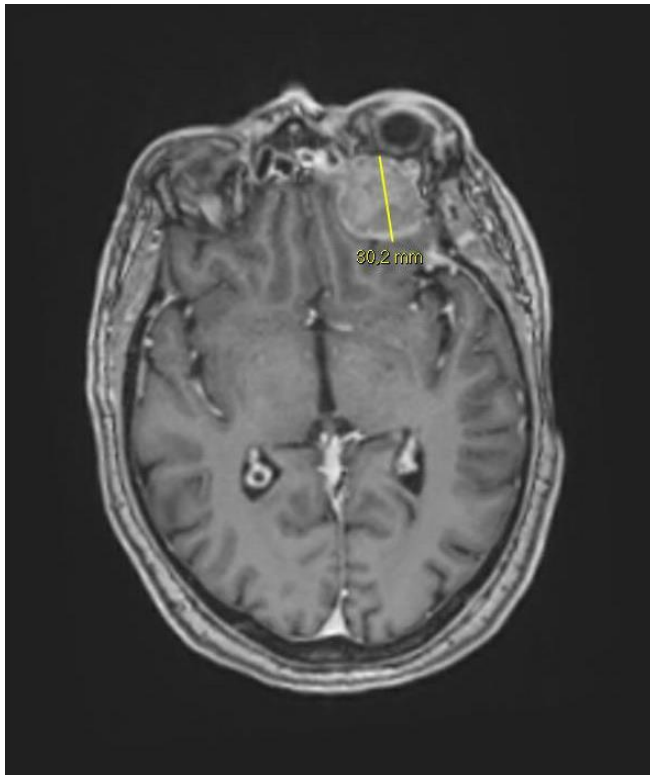
Casus – start behandeling

- Patiënt heeft pijn en zicht wordt snel minder
- Dus snelle tumor respons nodig

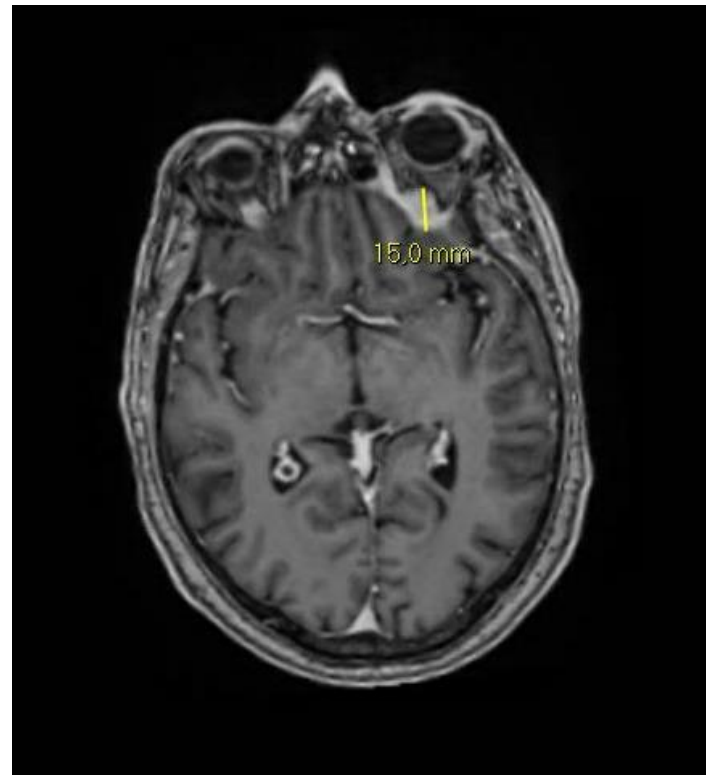


Casus – start behandeling

- Patiënt belt na 2 dagen
 - Mijn zicht wordt beter...kan dat?



Uitgangssituatie



Na 2 maanden

Wat overkomt me nu?

- Schakelen:

Er is misschien niks meer aan te doen
en

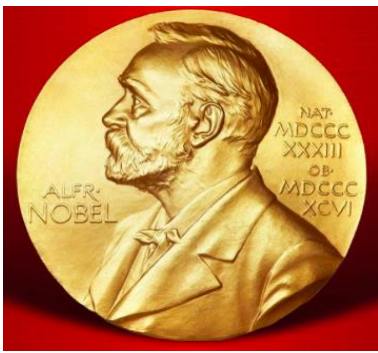
Kijk, het werkt! Maar dat kan toch niet? Of wel?

- Wat betekent dat voor nu, voor de langere termijn?
- Mag ik hopen?
- Wat moet ik met die waarschuwing van de dokter?

Casus – hoe verder

- Patiënt heeft indrukwekkende respons
- Gevoelsmatig wil je door met deze behandeling
- Toch bespreek ik overstap naar immunotherapie





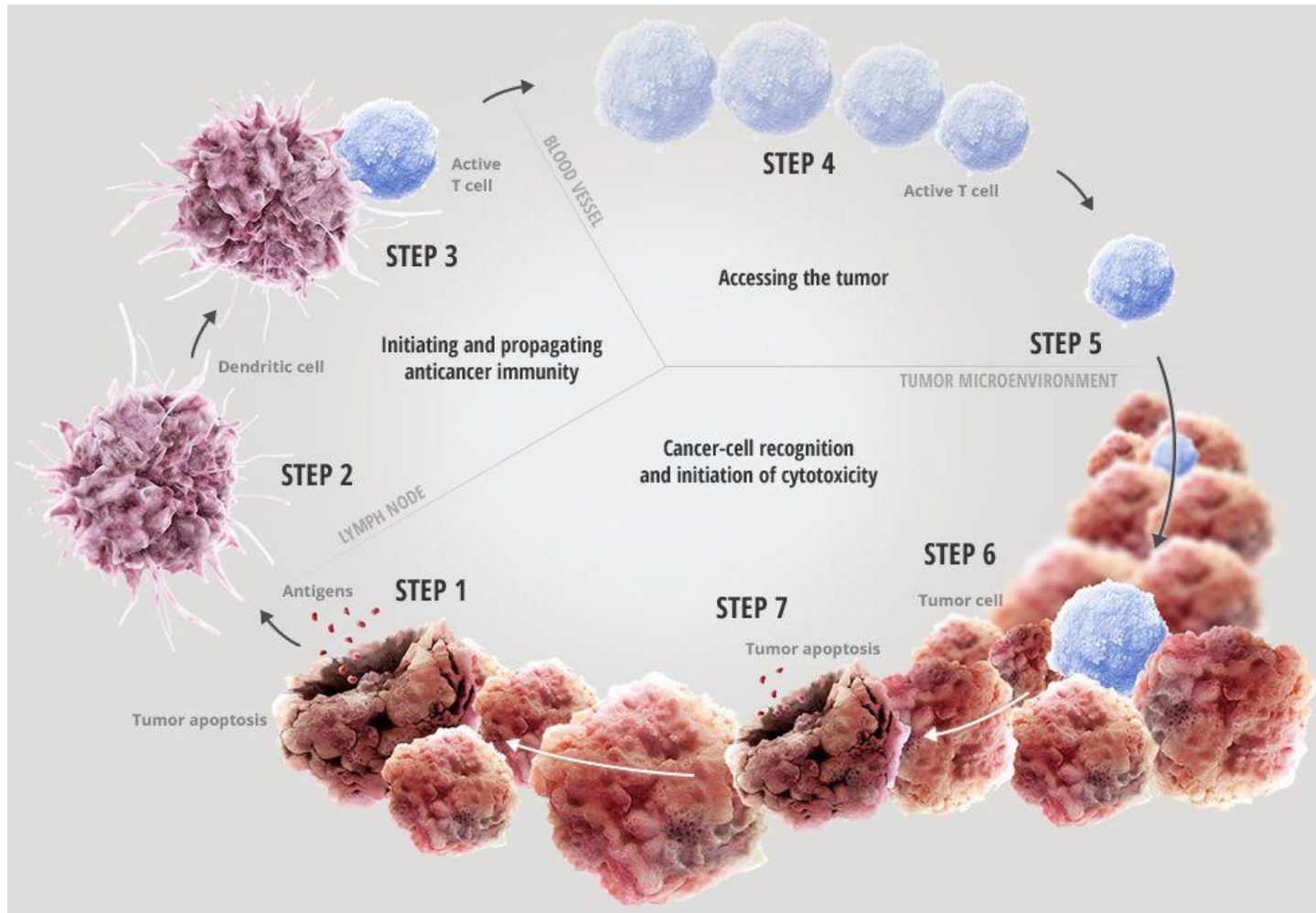
Immunotherapie



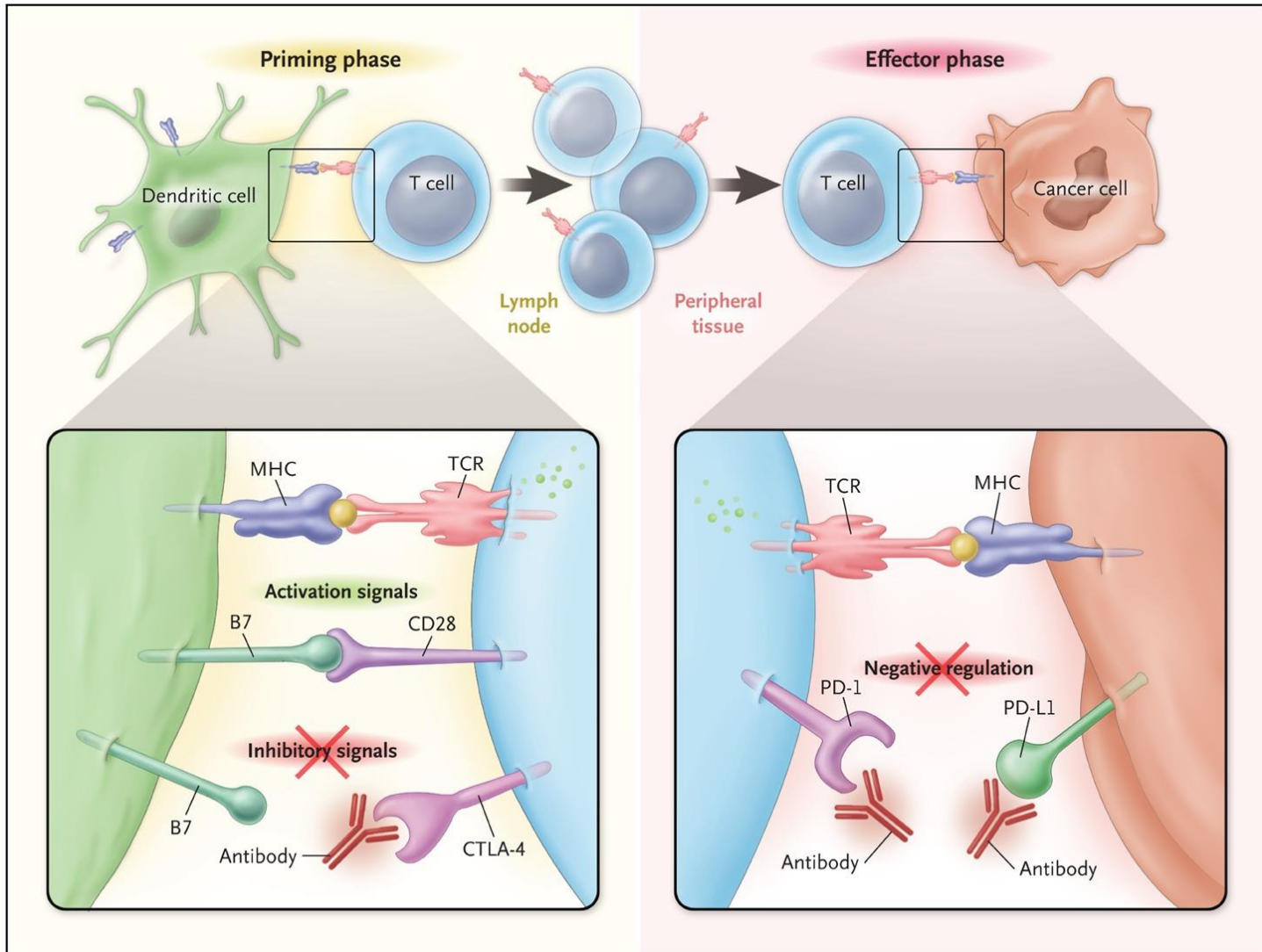
James P. Allison

Tasuku Honjo

Immunotherapie hoe werkt het?

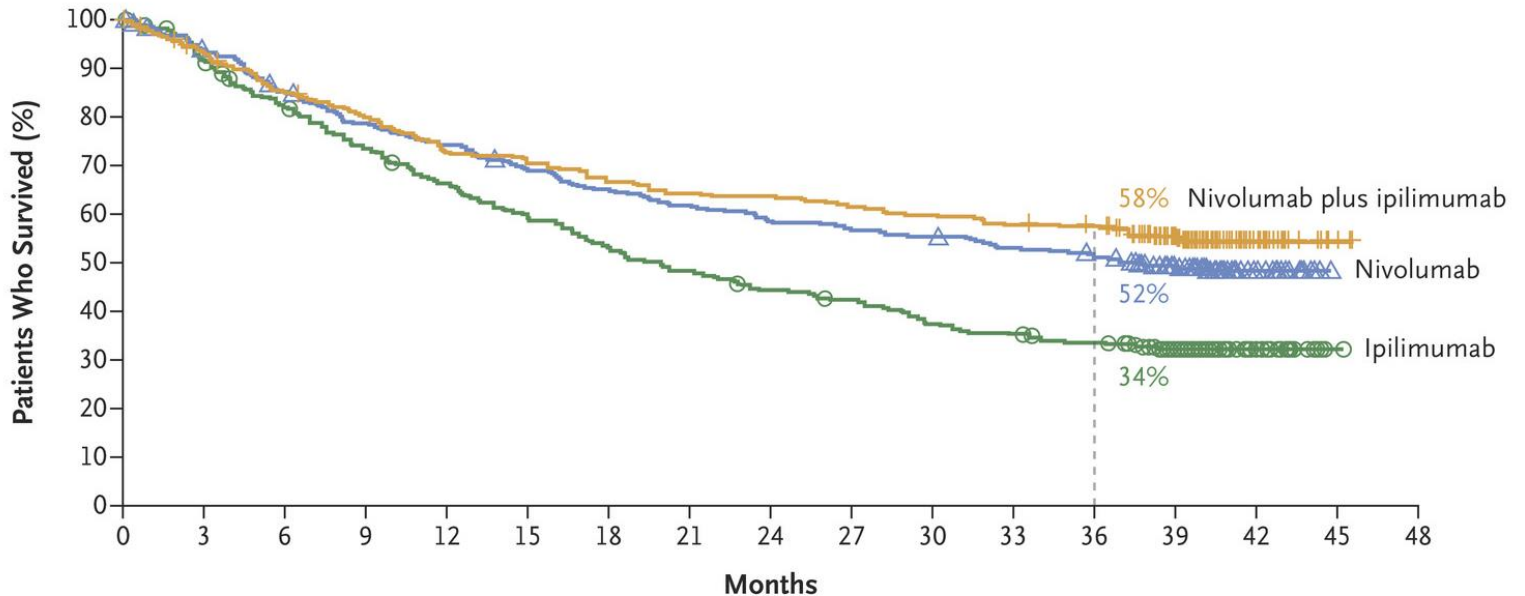


Immunotherapie hoe werkt het



Het werkt, maar niet voor iedereen

Overall Survival



No. at Risk

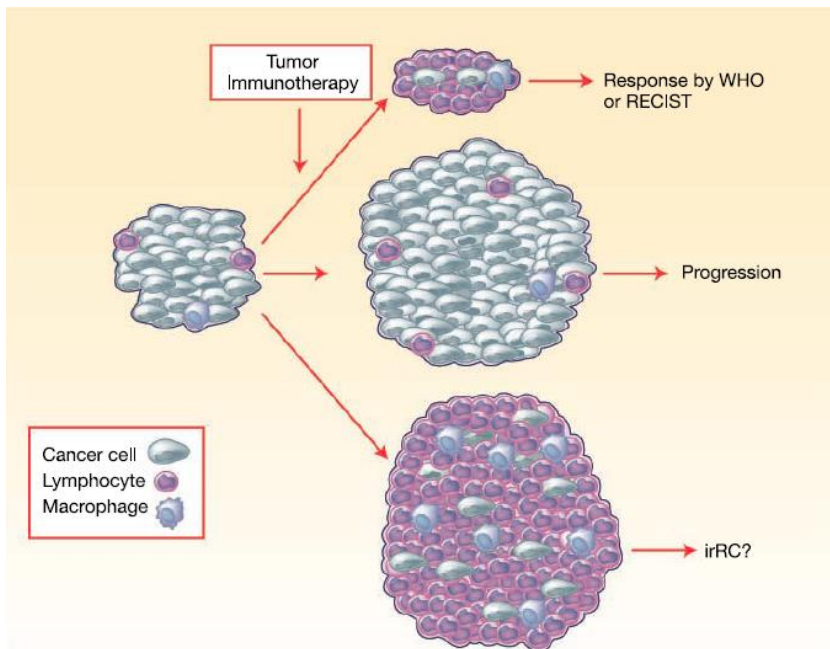
| | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----|---|---|
| Nivolumab plus ipilimumab | 314 | 292 | 265 | 247 | 226 | 221 | 209 | 200 | 198 | 192 | 186 | 180 | 177 | 131 | 27 | 3 | 0 |
| Nivolumab | 316 | 292 | 265 | 244 | 230 | 213 | 201 | 191 | 181 | 175 | 171 | 163 | 156 | 120 | 28 | 0 | 0 |
| Ipilimumab | 315 | 285 | 253 | 227 | 203 | 181 | 163 | 148 | 135 | 128 | 117 | 107 | 100 | 68 | 20 | 2 | 0 |

Wat gebeurt er bij de patiënt?

- Stoppen met op dit moment goed werkend middel roept stress op
- Immunotherapie is wel erg in, dus het zal wel goed zijn. Toch?
- Mogelijkheid van toekomst komt weer in zicht
- Dankbaarheid voor **kans** op substantiële verlenging van leven

Casus – gedeeltelijk succes

- Behandeling gaat goed en slaat gedeeltelijk aan
 - uitzaaïing bij oog blijft weg
 - maar sommige uitzaaïingen worden groter...



Voor de patiënt weer onduidelijkheid

- Grote onzekerheid over hoe de ziekte zich gaat ontwikkelen
- Mag of móet je hoopvol zijn?
- Als in één orgaan, waarom ook niet elders? En wat dan?
- Mocht deze therapie niet werken, misschien is er dan ondertussen wel weer iets nieuws?

Ambivalentie

Casus – eindelijk tumorvrij op scan

- Okt 2017
 - Geen tumor meer zichtbaar op scan
 - nu bijna 2 jaar behandeling immunotherapie
 - toenemende vermoeidheid
- Staken immunotherapie
- 3 maandelijks scans

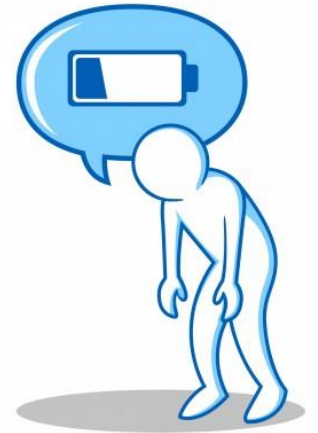


Wat gebeurt er bij de patiënt?

- Is het echt waar? Blij want ik hoor bij de gelukkigen. Waarom bij mij wel en bij een ander niet?
- Hoe ga ik nu (opnieuw) zin geven aan mijn leven?
- Er was al voorbereid op het sterven, hoe pak je de draad weer op? Bijwerkingen
- Na een tijdje zakt het spectaculaire, mag dat?

Casus...vorige maand op poli

- Bij vorige bezoek besproken dat de kans op terugkeer ziekte extreem klein is geworden
- Ook nu geen ziekteactiviteit op CT
- Het gaat niet goed
 - vermoeidheid, somatische klachten
 - relatie problematiek



Lange termijn bijwerkingen

- Immunotherapie heeft lange termijn bijwerkingen
 - hier weten we nog heel weinig van
- Psychosociale uitkomsten in overlevers van melanoom
 - verminderd welbevinden
 - veel distress, depressie
 - angst voor recidief of dood
 - financiële en relatie problematiek



Wat hebben we nodig

- Goede uitleg aan start van traject
 - uitwerken zorgpaden
 - op juiste moment, juiste begeleiding
- Naast medische begeleiding
 - psychosociale ondersteuning
 - medisch maatschappelijk werk
 - ondersteuning bij omgaan met levensvragen en wisselend perspectief op eindig zijn van het leven



Conclusies

- Immunotherapie geeft hoop op lange overleving
- Die overleving is helaas voor veel patiënten uiteindelijk niet haalbaar
- Patiënten zitten lang in onzekerheid en dit heeft impact, ook als het goed afloopt

Dank voor de aandacht

