

## → Behandeling inoperabel mucosaal melanoom

Mucosaal melanoom, melanoom van de slijmvliezen, is zeldzaam. In Nederland ongeveer 50 gevallen per jaar. Meer dan de helft van de tumoren wordt gevonden in het hoofd-halsgebied. Het is een agressieve tumor, die vaak laat wordt ontdekt en moeilijk te behandelen is. Vijf jaar na diagnose waren in het verleden nog slechts ongeveer 15% van de patiënten in leven.

Patiënten met mucosaal melanoom kunnen vaak meedoen aan trials voor huidmelanoom. Door het geringe aantal is het lastig uitspraken te doen over de effecten bij deze groep. Analyses van meerdere onderzoeken tezamen laten zien dat immunotherapie wel zinvol is, maar minder effectief dan bij huidmelanoom. Patiënten met een KIT-mutatie kunnen profijt hebben van een behandeling met een tyrosinekinaserepmer (imatinib).

Vorig jaar werden de 5-jaars resultaten van de behandeling van uitgezaaid melanoom met nivolumab en ipilimumab gepubliceerd in de NEJM (CheckMate 067). Op de ASCO 2020 werden de resultaten gemeld van de kleine groep patiënten met mucosaal melanoom die aan deze trial meededen. Het betreft 79 patiënten die meer dan 5 jaar zijn gevolgd. De bijwerkingen van de behandeling waren gelijk aan die in de huidmelanoomgroep, de gunstige effecten echter minder groot. Ook bij mucosaal melanoom deed de combinatie van de twee middelen het beter dan de afzonderlijke middelen. 5-Jaarsoverleving bij de combinatie bedroeg 36% (bij huidmelanoom 52 %). Gezien het kleine aantal patiënten is voorzichtigheid geboden bij de interpretatie van de resultaten. De auteurs bepleiten verder onderzoek om de vooruitzichten van deze groep patiënten te verbeteren.

Bron: DOI: 10.1200/JCO.2020.38.15\_suppl.10019  
Journal of Clinical Oncology 38, no. 15\_suppl (May 20, 2020) 10019-10019



## Onvoldoende oog voor de mens

Uit landelijk onderzoek van Stichting Melanoom blijkt dat het nazorgtraject voor patiënten met uitgezaaid melanoom onvoldoende is en daarom verbeterd kan worden. Met dit onderzoek heeft Stichting Melanoom, in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht), Novartis en TwynstraGudde inzichtelijk gemaakt welke behoeften er onder patiënten met melanoom tijdens dit nazorgtraject leven.

Zo blijkt dat 88% van de patiënten met stadium III en IV melanoom worstelt met diverse onzekerheden na het afronden van hun behandeling. Het UMC Utrecht heeft naar aanleiding hiervan al de eerste aanpassingen om het nazorgtraject voor patiënten met melanoom te verbeteren geïntroduceerd. Aan het onderzoek namen alleen patiënten bij wie de ziekte was uitgezaaid deel; stadium III en IV. Vragen gingen dieper in op het eindebehandelingsgesprek, het gevoel van patiënten na dit gesprek, hun ervaring in de eerste drie maanden na het stoppen van de behandeling, het contact met zorgverleners in deze drie maanden en de controle over de ziekte.

### Onzekerheid heerst

Patiënten ervaren volgens het onderzoek het eindebehandelingsgesprek vaak als prettig. Tegelijk geven ze aan daarna thuis in een onzekere situatie terecht te komen, waarin zij met vragen achterblijven over wat hen te wachten staat en hoe hiermee om te gaan. Bijna 9 op de 10 patiënten worstelt dan ook met onzekerheden over hun medische situatie. Ze voelen zich vaak onbegrepen, angstig en weten niet hoe ze verder moeten. Bovendien heeft ruim 40% van de patiënten het gevoel er alleen voor te staan in de periode na het beëindigen van de behandeling en mist daarbij regelmatig contact met de zorgverlener. Patiënten, met name alleenstaanden zonder kinderen, voelen zich vaak onbegrepen en eenzaam. De helft heeft daarom contact opgenomen met lotgenoten of een lotgenotenorganisatie. Daarnaast heeft slechts 19,6% van de patiënten het gevoel over

voldoende informatie te beschikken om de directe omgeving te kunnen informeren, terwijl steun van de directe omgeving juist erg belangrijk is voor patiënten.

### Startpunt verbetering

Het UMC Utrecht is, naar aanleiding van deze uitkomsten, gestart met praktische aanpassingen om het nazorgtraject te verbeteren (zie kader hieronder). Daarnaast vormen de uitkomsten van het onderzoek van Stichting Melanoom het startpunt om verder te blijven verkennen welke andere aanpassingen kansrijk worden geacht. Hierbij worden onder meer verpleegkundigen en patiënten betrokken.

### Praktische aanpassingen UMC Utrecht

Een eerste praktische aanpassing van het UMC Utrecht om het nazorgtraject te verbeteren, is terug te zien in de ontslagbrief richting huisartsen. Zo voegt het UMC Utrecht een extra passage toe waarin de huisarts wordt gevraagd tijdens de nazorg alert te zijn op de psychische gesteldheid van de patiënt en na te gaan hoe de persoon zich voelt. De ontslagbrief focust hiermee niet alleen op medische informatie over de patiënt, maar ook op de persoon zelf. "We moeten ons realiseren dat het eindebehandeling- gesprek voor de patiënt niet het einde van het zorgtraject betekent, maar het begin van een nieuwe fase in het traject. Uiteindelijk moet het zowel op medisch als emotioneel vlak goed gaan met de patiënt. Begeleiding afgestemd op de behoeften van de patiënt is daarom nodig", benadrukken José Koldenhof, verpleegkundig specialist, en Karijn Suijkerbuijk, oncoloog in het UMC Utrecht. Daarom zijn zij momenteel bij alle melanoompatiënten in het UMC Utrecht hun behoeften in deze fase aan het inventariseren.

Het UMC Utrecht streeft er daarnaast naar om de verpleegkundig specialist ongeveer zes weken na het eindebehandelingsgesprek telefonisch contact op te laten nemen met de patiënt. Uit het onderzoek blijkt dat het met de patiënt vaak goed gaat, maar met de mens erachter niet. Dit gesprek richt zich daarom vooral op hoe het met de patiënt gaat.

Tot slot kijkt het UMC Utrecht momenteel of de patiënt extra documentatie mee kan krijgen na het eindebehandelingsgesprek en naar de invulling hiervan. In deze documentatie staat onder meer informatie over wat de patiënt kan verwachten, hoe om te gaan met onzeker-

heid en hoe de naaste omgeving beter te informeren en te betrekken in het proces na einde behandeling.

---

### Quotes uit onderzoek

*"Ik was vooral verward. Ik kon niet geloven dat de behandeling niet meer nodig was. Ik had veel bijwerkingen en was bang dat de behandeling gestaakt zou worden. Nu was verdere behandeling ineens niet meer nodig"*

*"Wat gaat er nu gebeuren? Kan mijn lichaam wel zonder medicatie? Wat als er nieuwe uitzaaiingen zich voordoen"*

*"De echte vragen komen pas thuis"*

*"Hoe langer geleden, het is bij mij nu een jaar, lukt het wel moeilijker te worden: je wordt toch onzeker over alles"*

*"Als je eerst hoort dat je ongeneeslijk ziek bent en daarna hoort dat de ziekte onder controle is kun je dat gewoon niet geloven. De arts was echter zichtbaar enthousiast. Ik was dankbaar voor de geboden behandeling, maar ook nog een beetje wantrouwend"*

*"Enerzijds dankbaarheid dat het niet erger was en mijn leven geen acuut gevaar liep, anderzijds had ik ook moeite om het een plek te geven door de onzekerheden voor de toekomst en hoe daar mee om te gaan"*

---

De interviews uit het onderzoek (dat nu in z'n geheel te lezen is via [www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)) geven mooie handvatten om de nazorg te verbeteren. Het streven is om met alle melanoomcentra in gesprek te gaan over de uitkomsten van het onderzoek.