



Kwaliteit van leven en organisatie van multidisciplinaire cutane lymfomenzorg in Nederland

R. Ottevanger

De zorg voor patiënten met zeldzame maligniteiten is uitdagend. Samenwerking in een multidisciplinair team en het betrekken van de patiënt. De diagnostiek en het behandelproces staan hierbij centraal.

De zeldzame primair cutane lymfomen omvatten een heterogene groep van T- en B-cel lymfomen met uiteenlopende kliniek en prognose. [1] De diverse manifestaties van de verschillende type huidlymfomen resulteren naast een verschil in prognose/ziektebeloop, ook in een breed spectrum van symptomen met een mogelijk milde tot ernstige impact op de kwaliteit van leven. [2] De behandeling van deze zeldzame patiëntengroep met een agressieve vorm van een huidlymfoom vergt daarom een multidisciplinaire aanpak waarbij medisch specialisten van verschillende disciplines in samenspraak met de patiënt een *tailor made* behandelplan opstellen.

KWALITEIT VAN LEVEN

Kwaliteit van leven (KvL) is een breed begrip en kan op veel verschillende aspecten en domeinen zijn aangedaan waarbij grofweg gefocust kan worden op algemene-, huid-gerelateerde- en/of kankergerelateerde KvL. Dit kan gemeten worden met gestandaardiseerde vragenlijsten of kwalitatieve interviews; beide hebben hun voor- en nadelen. Gezien het belang van KvL in de spreekkamer, is recent vanuit het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) een internationaal literatuuroverzicht geschreven over de impact van cutaan T-cel lymfoom (CTCL) op de KvL. Dat er veel verschillende manieren zijn om KvL te meten blijkt: er werden 18 verschillende meetinstrumenten gevonden in de 24 geïncludeerde studies. [2] Over het algemeen zijn patiënten met CTCL meer aangedaan in vergelijking met de algemene bevolking, waarbij ze mild tot matig scoren ten aanzien van de KvL op de fysieke, sociale en emotionele vlakken. Jeuk is het voornaamste symptoom dat bijdraagt aan een verminderde KvL, bijvoorbeeld doordat het resulteert in verminderde kwaliteit van slaap en concentratieproblemen.

Binnen de Nederlandse populatie CTCL patiënten zien we dat patiënten met gevorderde ziekte niet alleen meer last van symptomen hebben, maar ook vaker zijn aangedaan op functionele en sociale vlakken. Gevonden wordt dat binnen alle

ziekestadia er een grote spreiding is in de mate waarin de KvL is aangedaan. Deze interpatiëntvariatie is belangrijk om te realiseren als behandelaar. Om een voorbeeld te noemen, een patiënt met een indolent verlopend huidlymfoom met zeer goede prognose kan nog steeds een enorm verlies in KvL hebben door fysiologische symptomen als jeuk of op emotioneel vlak door angst of schaamte.

Opvallend is dat het emotionele vlak veelal is aangedaan zonder relatie met het ziektestadium. Tevens laten verschillende studies ook zien dat er een grote impact kan zijn van CTCL op de naasten en mantelzorgers van patiënten. Bijvoorbeeld omdat het voor patiënten en dus ook mantelzorgers, noodzakelijk is om meerdere keren per week naar het ziekenhuis te gaan voor een behandeling of omdat de dagelijkse routinematige verzorging van de huidafwijkingen veel tijd kost. [2]

De hiervoor genoemde aspecten zijn belangrijk om bewust van te zijn en aandacht aan te besteden in de spreekkamer en patiënten en hun naasten zo nodig te ondersteunen. Voorkomen van ziekteprogressie blijft het belangrijkste aspect in de behandeling, maar tijdige signalering van andere aspecten van kwaliteit van leven zijn ook belangrijk om zo nodig in te interveniëren.

Hierbij kan het noodzakelijk zijn om patiënten door te verwijzen naar een medisch psycholoog, een seksuoloog of een maatschappelijk werker. Het LUMC is daarom gestart met lastmeter-gesprekken bij patiënten die recent gediagnosticeerd zijn met een huidlymfoom. De behoefte aan doorverwijzing naar hulpverlening wordt hierin extra onderstreept. Bij de behandeling van CTCL moet men zich realiseren dat ondanks dat een therapie misschien niet in een complete klinische remissie resulteert, dit wel degelijk een positief effect kan hebben op de KvL en de patiënt er dus wel degelijk baat bij heeft. Daarom is het ook van belang de KvL bij huidige- en nieuwe therapieën te evalueren.

Arts-onderzoeker afdeling Huidziekten, LUMC, Leiden

ORGANISATIE VAN CUTANE LYMFOMENZORG

Een gestructureerde organisatie is van vitaal belang voor goede patiëntenzorg voor zeldzame kankers. In Nederland is het LUMC het landelijk expertisecentrum voor cutane lymfomen. Sinds 1985 vormt de samenwerking tussen dermatologen en pathologen de fundering voor het diagnosticeren van de huidlymfomen in Nederland op basis van de clinicopathologische correlatie. Alle academische ziekenhuizen van Nederland zijn aangesloten bij de Nederlandse Werkgroep Cutane Lymfomen (NWCL). Vier keer per jaar organiseert de NWCL een bijeenkomst waar alle nieuwe patiënten met (verdenking op) een cutaan lymfoom worden gepresenteerd en waarbij zowel de kliniek en histopathologie wordt besproken. [3]

In de praktijk is de dermatoloog de hoofdbehandelaar van patiënten met een cutaan lymfoom. Wanneer progressie van de ziekte optreedt of bij patiënten met een uitgebreid huidbeeld is het belangrijk om tijdig de radiotherapeut en/of hematoloog te consulteren en in een multidisciplinaire setting het beleid af te stemmen. In het LUMC worden deze

patiënten vaak op een gezamenlijk spreekuur gezien voor een gestroomlijnd proces. Daarnaast is het van belang om patiënten waarbij er een indicatie bestaat voor een allogene stamceltransplantatie gezamenlijk te begeleiden in dit intensieve traject.

Tevens is sinds een aantal jaren de Stichting Huidlymfoom (patiëntenvereniging voor huidlymfomen) in het leven geroepen. De stichting is in samenwerking met de afdeling Huidziekten van het LUMC opgezet met als doel informeren en behartigen van belangen van patiënten met een huidlymfoom. Daarnaast wordt er jaarlijks een patiëntendag of webinar georganiseerd.

Kortom, in Nederland is de dermatoloog in het algemeen de hoofdbehandelaar van patiënten met een cutaan lymfoom. Zorg voor patiënten met een cutaan lymfoom is echter multidisciplinair. Intensief overleg met pathologen, radiotherapeuten en hematologen is essentieel om zorg op maat voor iedere patiënt te garanderen.

SAMENVATTING/LEERPUNTEN

- De diverse manifestaties van de verschillende type huidlymfomen resulteren in een breed spectrum van symptomen met een mogelijk milde tot ernstige impact op de kwaliteit van leven.
- Jeuk is het voornaamste symptoom dat bijdraagt aan een verminderde kwaliteit van leven.
- Symptoombestrijding en voorkomen van ziekteprogressie blijft het belangrijkste aspect in de behandeling, maar tijdige signalering van psychologische aspecten die invloed hebben op de kwaliteit van leven zijn ook belangrijk om zo nodig in te interveniëren.
- Clinicopathologische correlatie in een multidisciplinair team zijn absolute vereisten bij de diagnostiek en behandeling van cutane lymfomen.

TREFWOORDEN

kwaliteit van leven - multidisciplinaire zorg - verpleegkundig consulent

SUMMARY/KEY POINTS

- The diverse manifestations of the different types of cutaneous lymphomas result in a broad spectrum of symptoms with a potential mild to severe impact on quality of life.
- Itching is the most common symptom that results in a decreased quality of life
- Symptom reduction and prevention of disease progression are the most important aspects in the treatment, but timely signaling of other aspects of quality of life can be important for potential interventions.
- Clinicopathologic correlation and multidisciplinary care are key for diagnosing and treating patients with cutaneous lymphomas.

LITERATUUR

1. Willemze R, Cerroni L, Kempf W, Berti E, Facchetti F, Swerdlow SH, Jaffe ES. The 2018 update of the WHO-EORTC classification for primary cutaneous lymphomas. *Blood*. 2019 Apr 18;133(16):1703-1714.
2. Ottevanger R, van Beugen S, Evers AWM, Willemze R, Vermeer MH, Quint KD. Quality of life in patients with mycosis fungoides and Sézary syndrome: a systematic review of the literature. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2021 Dec;35(12):2377-2387.
3. Van Doorn R, Van Haselen CW, van Voorst Vader PC, Geerts ML, Heule F, de Rie M, Steijlen PM, Dekker SK, van Vloten WA, Willemze

R. Mycosis fungoides: disease evolution and prognosis of 309 Dutch patients. *Arch Dermatol*. 2000 Apr;136(4):504-10.

CORRESPONDENTIEADRES

Rosanne Ottevanger

E-mail: r.ottevanger@lumc.nl