

Gevolgen ziekte en behandeling

Vroege gevolgen De vroege gevolgen van galblaas / galwegcarcinoom (zowel fysiek als psychosociaal) vergen een systematische aanpak. Deze bestaat uit:

- informeren van de patiënt en naasten over de mogelijke klachten en behandelingen van galwegobstructie door middel van geschreven informatie (obstructie klachten, koorts, pijn, gewichtsverlies);
- behandelen van de galwegobstructie door middel van ERCP dan wel PTC, afhankelijk van de setting (curatief / palliatief) / locatie van de tumor;
- regelmatig signaleren van de vroege psychosociale en fysieke gevolgen van galblaas/galwegcarcinoom met behulp van (gevalideerde) signaleringsinstrumenten, startend vanaf diagnose (Lastmeter, jeuk anamnese, voedingsanamnese);
- patiënt een duidelijk aanspreekpunt geven bij fysieke / psychosociale klachten (voorkeur verpleegkundig specialist dan wel gespecialiseerde verpleegkundige);
- duidelijk afspreken op welke locatie behandeling van galwegobstructie plaatsvindt (eigen centrum dan wel expertise centrum);
- patiënt verwijzen bij lastmeter score boven de 5 naar betreffende discipline.

Heroverweging na één jaar en informatie over late gevolgen

- Verken één jaar na afronding van de primaire behandeling van galblaas / galwegcarcinoom de resterende gevolgen van (de behandeling van) galblaas / galwegcarcinoom en de behoefte aan nazorg hierbij, en sluit het nazorgtraject zo mogelijk af. Zo nodig kan dit leiden tot een deelscenario voor nazorg of tot verwijzing.
- Geef bij het afsluiten van de nazorg de patiënt en zijn huisarts goede voorlichting en instructie over mogelijke late gevolgen en hoe daarmee om te gaan (galwegobstructie klachten, koorts, jeuk, ascites, gewichtsverlies, vermoeidheid, passageklachten, pijn). Informeer de patiënt bij welke zorgverlener hij bij het optreden van klachten terecht kan en neem dit op in het nazorgplan.
- Zorg voor overdracht naar de huisarts.

Individueel nazorgplan

- Geadviseerd wordt om voor elke patiënt een individueel nazorgplan te maken dat is afgestemd op zijn restklachten en behoeften.
- Het nazorgplan wordt ingezet, tenminste op de volgende momenten: bij ontslag uit het ziekenhuis, bij de afronding van de primaire kankerbehandeling, bij heroverweging van de nazorg één jaar na afronding van de behandeling, en indien wijzigingen optreden in de medisch en/of psychosociale situatie van de patiënt of andere momenten van heroverweging van de nazorg.
- Geadviseerd wordt om het nazorgplan van de patiënt op te nemen in elektronische databases en dossiers en te gebruiken voor interdisciplinaire overdracht, onder andere naar de huisarts.

Literatuurbespreking:

Ziekte en behandeling hebben grote gevolgen

Patiënten met kanker verkeren tijdens het diagnostische en therapeutische traject in een onzekere situatie. Er is in deze fase een grote behoefte aan duidelijke informatie. Goede mondelinge uitleg maar ook schriftelijke documentatie is hiervoor onontbeerlijk. Het heeft meerwaarde als de patiënt, naast het gesprek met de medisch specialist, voorlichting krijgt van een gespecialiseerde verpleegkundige of een verpleegkundig specialist (nurse practitioner) over het diagnostisch proces, de ziekte, behandeling en verwerking ⁸³.

Vroege gevolgen

Vroege gevolgen zijn die gevolgen die de patiënt direct na diagnose en tijdens behandeling of in de eerste periode (tot één jaar) na de behandeling ervaart. De Gezondheidsraad (2007) stelt dat tijdige behandeling door vroege signalering van ziektelast van vroege gevolgen kan verminderen. De zorg met betrekking tot vroege gevolgen valt primair onder de verantwoordelijkheid van de behandelend specialist. Uiteraard kunnen hierbij andere hulpverleners ingeschakeld worden.

Late gevolgen

Late gevolgen bij een galblaas / galwegcarcinoom zijn vrijwel altijd gerelateerd aan inadequate drainage van de galwegen. Dit kan ontstaan door verlittekening van de hepaticojejunostomie en anderzijds door recidief van de tumor, lokaal danwel gemetastaseerd.

Bij een lokaal recidief van de tumor zal de behandeling gericht zijn op adequate drainage van de galwegen met plaatsen van een biliaire metalen stent. Uit de literatuur blijkt dat obstructie klachten in de palliatieve fase zowel endoscopisch (ERCP) als percutaan (PTC) plaats kunnen vinden. Er is echter onvoldoende evidence om een voorkeur uit te spreken ²⁰.

Indien er sprake is van een recidief dan zijn er geen curatieve behandelopties meer en de behandelingen zullen gericht zijn op het palliëren van de klachten. Klachten die voorkomen zijn: jeuk, afvallen, verminderde eetlust, pijn, ascites, vermoeidheid, passageklachten ten gevolge van tumor doorgroei in het duodenum.

Medicamenteuze behandeling van jeuk wordt in de literatuur met wisselend succes beschreven ¹⁶⁶.

Behandeling van passageklachten als gevolg van tumordoorgroei kan endoscopisch dan wel chirurgisch plaatsvinden. Hierbij wordt een levensverwachting van minder dan 6 maanden aangehouden om een duodenale metalen stent te plaatsen.

In de palliatieve setting dient individueel per patiënt de overweging te worden gemaakt welke ingrepen zinvol zijn in relatie tot het verwachte resultaat. Kwaliteit van leven staat hierbij voorop.

Overweging werkgroep

Zolang onduidelijk is of de detectie van late gevolgen in een asymptomatische fase voor de patiënt gezondheidswinst oplevert, bestaat er onvoldoende rechtvaardiging om alle patiënten langdurig onder controle te houden. Het is van belang de patiënt en zijn huisarts goede voorlichting en instructie over mogelijke late gevolgen te geven en hoe daarmee om te gaan. De patiënt moet geïnformeerd worden bij welke zorgverlener hij bij het optreden van deze klachten terecht kan. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van het individuele nazorgplan (zie [bijlage 10](#)).

Signalering

Nazorg begint met het systematisch signaleren van klachten. Een basisset van klachtensignalering dient bij elke patiënt standaard toegepast te worden. In de richtlijn [Detecteren behoefte psychosociale zorg](#) wordt een signaleringsinstrument ([de Lastmeter](#)) aanbevolen.

Bij het galblaas/galwegcarcinoom kan tevens gedacht worden aan symptoomregistratie. Hierbij dient gefocust te worden op klachten van obstructie icterus: jeuk, ontkleurde ontlasting, donkere urine, koorts (>38,5) en koude rillingen. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van het [dagboek jeuk registratie](#) (IKNL), de [Lastmeter](#), Jeuk score (bijvoorbeeld VAS score), een score om de voedingstoestand te meten (bijvoorbeeld [Must score](#)), [meten van pijnklachten](#) (bijvoorbeeld VAS-pijnscore) en gebruik maken van het Nazorgplan (zie [bijlage 10](#)).

De gespecialiseerde verpleegkundige (oncologie- of mdl-verpleegkundige) dan wel verpleegkundig specialist kan deze signalerende functie overnemen van de medisch specialist. Zij heeft daarin tevens een belangrijke taak de mantelzorger van de patiënt voor te lichten over welke observaties van belang zijn bij de patiënt.

Richtlijnen voor ondersteunende zorg

Naast de in Nazorg, [subhoofdstuk algemeen](#) genoemde niet tumorspecifieke richtlijnen op het gebied van nazorg, zijn er diverse andere richtlijnen die adequate nazorg ondersteunen. Deze richtlijnen (bijvoorbeeld op de gebieden [palliatieve zorg](#), [pijn](#), [verpleegkundige zorg](#) en [voeding](#)) zijn terug te vinden op www.oncoline.nl onder de niet-tumorspecifieke richtlijnen.