

Immunotherapie tegen kanker en wat heeft dat met BijnierNET te maken?

In het jaar 2021 heeft BijnierNET relatief veel vragen gekregen van (ex) patiënten met een vorm van kanker die door de behandeling met immunotherapie medicijnen bijnierschorsinsufficiëntie ontwikkelen. Er ontstaan (bij sommige mensen) problemen door disfunctionerende bijniere(n), meestal veroorzaakt door hypofysitis. Hypofysitis ontstaat als gevolg van de medicatie die gebruikt wordt bij immunotherapie tegen kanker. Deze therapie wordt steeds vaker en in steeds meer ziekenhuizen gebruikt bij de behandeling van verschillende vormen van kanker. Hieronder zijn onder de bellers opvallend veel (ex)-patiënten met een melanoom die zijn behandeld met deze immunotherapie, vaak met een goed resultaat.

Het is belangrijk dat wij ons realiseren dat niet ieder middel dat valt onder “immunotherapie tegen kanker”, ook de veroorzaker is van de bijnierschorsinsufficiëntie. Met name de z.g. “checkpoint inhibitors” zijn vaak de veroorzaker van de problemen rond de bijniere(n).

Voor 2021 was er in de communicatie van BijnierNET nauwelijks aandacht voor de gevolgen van immunotherapie tegen kanker, immers het kwam niet of nauwelijks voor, althans dat dachten wij. Het afgelopen jaar 2021 bracht ook daar verandering in.

BijnierNET was geïnformeerd door Thomas Kerkhofs die in mei 2019, in zijn blog, aandacht vroeg voor deze gevolgen van de (relatief nieuwe) behandelingen. Blijkbaar hadden we er niet voldoende goed op gelet, in 2021 kwamen deze vragen regelmatig met “extra attentie” binnen bij BijnierNET.

In november 2021 bleek dat de noodzakelijke voorlichting aan deze patiënten op het gebied van bijniermanagement bij deze therapie niet optimaal is. De nazorg van een geslaagde interventie bij kanker door de medisch specialisten (meestal oncologen maar ook steeds vaker urologen en longartsen), bleek niet in alle gevallen goed “te blijven hangen” bij de patiënt. Maar ook binnen BijnierNET viel het op dat deze patiënten vaak “lastiger te bereiken zijn”, immers bellende patiënten (of hun mantelzorger) wisten het zeker: *“Ik heb geen bijnierziekte, ik heb kanker, daar wil ik nu de juiste voorlichting voor”!*. Zij begrepen vaak niet wat bijniere(n)/BijnierNET te maken had met hun behandeling. Kanker was hun probleem!

BijnierNET werd geconfronteerd met nieuwe partijen waar wij voordien “geen zaken mee deden” in het kader van bijniere(n). Onze schatting is dat nu bijna elk ziekenhuis en bij verschillende specialismen in Nederland is overgegaan op het gebruik van immunotherapie tegen kanker, althans dat leiden wij af aan de herkomst van de patiënten. In elk ziekenhuis is er dus kennis nodig om de patiënt optimaal voor te bereiden op een nieuwe toekomst met een (soms) falende bijnier. Is dat een haalbaar doel? Tot slot bleek dat er in het veld zeer verschillend op werd geacteerd.

Mooie voorbeelden

1. 't UMCM+ was er blijkbaar op voorbereid in Maastricht (dank Thomas)
2. Ter Gooi ziekenhuis had vragen om ondersteuning bij de voorlichting (dank Chantal)
3. Erasmus MC was gestart met een “tussenpoli” tussen oncologie-endocrinologie (dank Layal, Richard)
4. De LWEV begon vragen te stellen, immers er was geen goed voorlichtingsmateriaal! (dank Marjolijn)
5. De medewerkers van het AvL i.s.m. UMCU zochten naar kansen voor betere opleiding van personeel en voorlichting voor betrokken patiënten en hun families (dank Nick, Judith, Rachel, Stephanie)
6. Binnen Radboudumc werden de afspraken met de oncologen opgefrist (dank Annenienke)
7. BijnierNET kreeg ineens kansen op een aantal blogs over deze materie (werk voor Jacqueline).

Na een dozijn zoom-sessies en overlegondes heeft BijnierNET de volgende gedachten/vragen:

1. Het is duidelijk nu de tijd voor een nationale aanpak met juiste voorlichting over de (mogelijke) gevolgen van immunotherapie tegen kanker. Deze voorlichting moet breed beschikbaar komen voor artsen, verpleegkundigen en patiënten (en hun mantelzorgers). De vraag is of onze huidige communicatiekanalen daar toereikend voor zijn?
2. Het is aannemelijk dat BijnierNET nauw wordt betrokken bij deze nationale aanpak gezien het reeds aanwezig materiaal, de beschikbare kennis en haar neutrale positie “in het midden v/h speelveld”.
3. We moeten in contact zien te komen met de oncologen om met hen de informatie te kunnen delen. We moeten informatie maken/leveren die hen (wel) aanspreekt. We kregen een naam door van mevr. Astrid v.d. Veld (Erasmus) om haar eens te vragen in deze.
4. Geeft de website van BijnierNET over deze materie wel voldoende info? Ook voor de Oncologen? Dit ondanks de verzekering van vele betrokkenen dat ze in bijna alle gevallen met de (ex)patiënt met kanker de website van BijnierNET doornemen, maar bereiken we wel alle relevante personen?
5. Het zou zo maar eens kunnen zijn dat het bestuur van de Bijnierverseniging NVACP zou kunnen overwegen of zij ook voor deze groep mensen de belangen wil gaan behartigen?

Dat er in 2022 dus iets moet gebeuren is duidelijk. De vraag is dan vooral WAT moet er gebeuren en HOE moet dat gebeuren, naast de vraag over WIE moet dat allemaal gaan betalen? Het is mogelijk dat er nieuw materiaal moet komen, al dan niet opgebouwd uit bestaande componenten in bezit van BijnierNET e.a. Dit laatste is des te meer relevant in deze discussie daar de middelen van BijnierNET (mede dankzij haar successen) redelijk zijn uitgeput. Dus komt er geen nieuw geld voor dit proces dan kan BijnierNET zich maar zeer beperkt inzetten voor dit proces. Met alleen “in-kind bijdragen” komen we onvoldoende vooruit. Gedacht wordt aan het benaderen van de leveranciers van de medicijnen die het (meest) worden gebruikt zoals Bristol Meyer Squibb (vanwege hun middel Ipilimumab & nivolumab).

Belangrijk lijkt nu dat er consensus ontstaat over het voorgaande. Bestaan deze problemen? Moeten we het samen oplossen? BijnierNET moet voldoende ervaringen gaan opbouwen met deze patiënten (de PATIENT JOURNEY). Wij moeten beter inspelen op de juiste methode om voorlichting te geven en zorgen voor de juiste informatie. Een probleem is dat de medicijnen niet worden voorgeschreven (=de oncologen) door dezelfde zorgverleners (=de endocrinologen) die de gevolgen van een succesvolle behandeling gaan behandelen. Vooralsnog lijkt er in vele gevallen nog geen optimale communicatie tussen de oncologen en de endocrinologen over de te gebruiken patiënten informatie te zijn. Ruimte voor gezamenlijke aanpak dus.

Het lijkt ook aannemelijk dat er (enige vorm van) discontinuïteit van arbeid is, na een succesvolle behandeling van bijvoorbeeld een melanoom. Patiënten blijven (soms) zitten met een bijnierprobleem, het is een probleem dat veel vaker voorkomt dan o.a. bij BijnierNET werd gedacht. Misschien moeten wij zien of wij vanuit het project **Arbeid en Chronisch ziek zijn** hier een aparte factsheet over kunnen schrijven?

Vooralsnog lijkt het er op dat wij in eerste instantie alle betrokkenen die met ons hebben gesproken, in een (1) zoommeeting zouden moeten gaan ontmoeten om naar elkaar te luisteren en een aantal besluiten samen te gaan nemen. Wij stellen voor dat gesprek eind januari 2022 via zoom te plannen.

Ondertussen vragen wij allen verder na te denken over wat wij samen wel en niet kunnen gaan oppakken.

BijnierNET zal in januari 2022 trachten in gesprek te geraken met potentiële sponsors.

Fijne dagen en tot in januari 2022.

BijnierNET, Johan G. BEUN, coor@bijniernet.nl, Mobiel 06 513 40 516