

**WAT IS VOOR MIJ DE BESTE
BEHANDELING BIJ **STADIUM 3**
MELANOOM?**

Keuzehulp adjuvante behandeling

Beste patiënt,

Je hebt een schildwachtklierooperatie ondergaan vanwege een melanoom. Daarbij zijn tumorcellen in de lymfeklier gevonden.

De arts heeft verteld dat je een stadium III melanoom hebt. Samen met je behandelaar moet je nu beslissen of je nog een aanvullende behandeling gaat ondergaan. Deze keuzehulp kan je helpen bij die beslissing.

Om het stadium van een melanoom en de mogelijke adjuvante behandeling te bepalen, wordt samen met de arts gekeken naar ^{1,2}:

- De dikte van het melanoom (Breslowdikte)
- De aanwezigheid van zweervorming (ulceratie)
- Het aantal aangetaste lymfeklieren
- De aanwezigheid van satelliet uitzaaiingen³ of in-transit³ uitzaaiingen genoemd
- De aanwezigheid van een mutatie in het BRAF-gen.

Deze mutatie zorgt ervoor dat cellen ongecontroleerd gaan delen en komt bij ongeveer de helft⁴ van de melanoompatiënten voor.

De aanvullende behandeling waarover je nu moet beslissen, wordt ook wel aanvullende preventieve behandeling of adjuvante behandeling genoemd. De behandeling is bedoeld om het risico op terugkeer van de kanker te verkleinen.

Bij de beslissing willen we je graag ondersteunen. Wij kunnen de beslissing niet voor jou nemen, maar we kunnen wel aandachtspunten meegeven.

Deze folder bevat een aantal vragen die belangrijk kunnen zijn voor de situatie waarin jij je nu bevindt en die je aan je arts en jezelf kunt stellen. Wij raden je ten eerste aan om deze vragen ook te stellen tijdens het gesprek met je medisch team van melanoomspecialisten. Schrijf de antwoorden op, zodat je ze niet kunt vergeten.

Heb je alle gesprekken gevoerd, lees dan rustig de antwoorden door. Zet voor- en nadelen op een rij en bepaal wat belangrijk voor jou is. Bespreek dit eventueel ook met een naaste.

Heb je toch nog vragen?

Aarzel dan niet om die aan je medisch team te stellen.

A. KENMERKEN VAN MIJN MELANOOM

1. Wat is het stadium van mijn melanoom?

(kijk eventueel op www.melanoom.support)

Stadium 3A

Stadium 3B

Stadium 3C

2. Is er in mijn geval sprake van een melanoom met een BRAF mutatie?

Ja

Nee

Onbekend; is mijn BRAF-test al gedaan?

Zo niet, kan ik die test dan alsnog ondergaan en wanneer is de uitslag hiervan bekend?

B. WEL OF GEEN ADJUVANTE

(AANVULLENDE BEHANDELING: VOOR- EN NADELEN)

1. Hoeveel kans heb ik dat de ziekte terugkomt als ik geen adjuvante behandeling onderga? Als de ziekte terugkomt, na hoeveel jaar zal dat dan zijn? Hoe groot is de kans dat de ziekte terugkomt als ik wel een adjuvante behandeling onderga?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. Welke adjuvante behandelingen zijn er beschikbaar?

- Immunotherapie die ik krijg toegediend via infuus
- Doelgerichte therapie die ik krijg toegediend via pillen (deze therapie kun je alleen krijgen als je melanoom een BRAF-mutatie heeft)

3. Wat zijn de te verwachte bijwerkingen?

- Immunotherapie

Bijwerkingen van immunotherapie kunnen zijn:

Kan ik van immunotherapie levenslange bijwerkingen krijgen of zelfs een andere ziekte?

Beïnvloedt de adjuvante behandeling met immunotherapie andere aandoeningen die ik heb (bijv. auto-immuunziekte, immuundeficiëntie, diabetes, COPD etc.)?

Doelgerichte therapie

Bijwerkingen van doelgerichte therapie kunnen zijn:

Hoe lang kunnen de bijwerkingen bij een doelgerichte therapie duren?

Hoe ernstig kunnen de bijwerkingen van doelgerichte therapie zijn?

Kan ik van doelgerichte therapie levenslange bijwerkingen krijgen of zelfs een andere ziekte?

Beïnvloedt de adjuvante behandeling met een doelgerichte therapie andere aandoeningen die ik heb (bijv. auto-immuunziekte, immuundeficiëntie, diabetes, COPD etc.)?

4. Wat betekent een adjuvante behandeling voor mijn vruchtbaarheid en kinderwens?

Immunotherapie

Kan een adjuvante behandeling met immunotherapie effect hebben op mijn vruchtbaarheid nu en in de toekomst?

Mag ik tijdens de adjuvante behandeling met immunotherapie zwanger worden of iemand zwanger maken?

Heeft een adjuvante behandeling met immunotherapie effect op mijn vruchtbaarheid nadat de behandeling is afgerond? Zo ja, wat kan er gedaan worden om mijn vruchtbaarheid te behouden?

Doelgerichte therapie

Kan een adjuvante behandeling met doelgerichte therapie effect hebben op mijn vruchtbaarheid nu en in de toekomst?

Mag ik tijdens een adjuvante behandeling met doelgerichte therapie zwanger worden of iemand zwanger maken?

Heeft een adjuvante behandeling met doelgerichte therapie effect op mijn vruchtbaarheid nadat de behandeling is afgerond? Zo ja, wat kan er gedaan worden om mijn vruchtbaarheid te behouden?

C. DE INVLOED VAN EEN ADJUVANTE BEHANDELING OP HET DAGELIJKSE LEVEN

1. Wat betekent een aanvullende behandeling voor mijn dagelijkse leven?

Immuuntherapie

Bij een adjuvante immuuntherapie krijg ik de medicijnen via een infuus toegediend in het ziekenhuis.

Hoe vaak moet ik naar het ziekenhuis voor een infuusbehandeling?

Hoelang duurt één infuusbehandeling met een adjuvante immuuntherapie? En hoeveel tijd ben ik kwijt in het ziekenhuis?

Kan ik alleen naar het ziekenhuis komen of moet ik begeleid worden? Hoeveel reistijd hebben ik en mijn eventuele begeleider? Hoeveel uren verlof moeten ik en mijn eventuele begeleider opnemen? Welk vervoer heb ik tot mijn beschikking?

Zijn er nog speciale aandachtspunten bij een adjuvante immuuntherapie?
Bijvoorbeeld het gebruik van infuusnaalden of allergische reacties tijdens
een behandeling met het infuus?

Zijn er tests die ik tijdens de adjuvante behandeling met immuuntherapie
moet ondergaan? Zo ja, welke? Hoe vaak moeten die tests gedaan worden
en waar vinden ze plaats?

Kan ik de adjuvante behandeling met immuuntherapie combineren met
mijn baan en/of zorgtaken?

1. Wat betekent een aanvullende behandeling voor mijn dagelijkse leven?

Doelgerichte therapie

Bij doelgerichte therapie kan ik de medicijnen in de vorm van pillen thuis innemen.

Hoe vaak moet ik naar het ziekenhuis voor het ophalen van een vervolgrecept deze pillen?

Zijn er (medische) tests die ik tijdens de adjuvante behandeling met doelgerichte therapie moet ondergaan? Zo ja, welke? En hoe vaak en waar vinden ze plaats?

Voor deze tests moet ik naar het ziekenhuis. Hoe kom ik in het ziekenhuis en hoeveel reistijd hebben ik en mijn eventuele begeleider? Hoeveel uren verlof moeten ik en mijn eventuele begeleider opnemen? Welk vervoer heb ik tot mijn beschikking?

Zijn er nog speciale aandachtspunten bij een adjuvante doelgerichte therapie:

- Hoe vaak en op welke tijden moet ik de pillen innemen?
- Hoeveel pillen moet ik op een dag slikken?
- Moet ik rekening houden met mijn eettijden?
- Kan ik een allergische reactie krijgen?
- Waar bewaar ik mijn pillen? Hoe doe ik dat als ik op vakantie ben?

Kan ik de adjuvante behandeling met doelgerichte therapie combineren met mijn baan en/of zorgtaken?

Samenvatting van eerder verkregen informatie: wat zijn de voor- en nadelen van een adjuvante behandeling en de voor- en nadelen van afwachten?

Voordelen van een adjuvante behandeling:

Nadelen van een adjuvante behandeling:

Voordelen van afwachten:

Nadelen van afwachten:

D. NA DE BEHANDELING

1. Wanneer moet ik na de behandeling terugkomen? Naar wie moet ik dan toe?

2. Worden er dan ook onderzoeken gedaan? Zo ja, welke?

3. Verschillen deze onderzoeken tussen de aanvullende immuuntherapie en de aanvullende doelgerichte therapie?

E. OVERIGE PUNTEN

1. Is er wetenschappelijk onderzoek waar ik voor in aanmerking kom?

2. Waar kan ik ondersteuning vinden tijdens mijn behandeling?

- Buddysupport van Stichting Melanoom
(www.stichtingmelanoom.nl/lotgenotencontact)
- AYA-poli⁵ (jongvolwassenen met kanker, 18 – 39 jaar)
- Verpleegkundig specialist
- Psycholoog

3. Hoe kan ik mijn omgeving zo goed mogelijk informeren?

De volgende adjuvante therapieën zijn voor mij beschikbaar:

- Doelgerichte therapie
- Immunotherapie
- Geen therapie (wait-and-see)

REFERENTIES

1. <https://tinyurl.com/esmostage>
2. <https://tinyurl.com/melstad>
3. <https://tinyurl.com/satmel>
4. <https://tinyurl.com/folderstil>
5. <https://tinyurl.com/aya4nl>

Alle referenties laatst bekeken op 28 november 2022.

CONTACT

Stichting Melanoom is telefonisch, schriftelijk, per e-mail of via de website en sociale media kanalen te benaderen








Correspondentieadres
Postbus 9199
1180 MD Amstelveen

Secretariaat
Telefoon: 088-0029746
e-mail: secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Lotgenotencontact / Buddy support
Telefoon: 088-0029747
e-mail: hulplijn@stichtingmelanoom.nl

WEBSITES

www.stichtingmelanoom.nl
www.melanoomforum.nl

-  @StichtingMelanoom (openbaar)
-  @StichtingMelanoomKennisgroep (besloten)
-  @discover_your_spot
-  @stichtingmelanoom
-  company/melanoom
-  @StMelanoom
-  StichtingMelanoom