



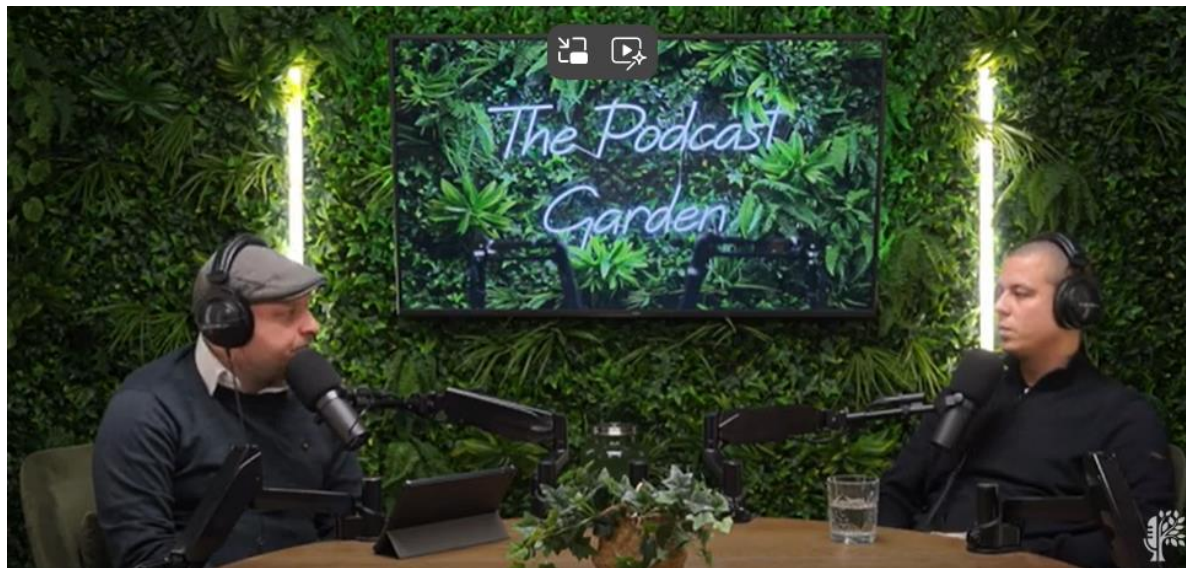
Van overleven naar doorgaan met je leven

Specifieke nazorg bij mannen met testiculaire kiemceltumoren

Er komt een man bij de dokter....

[Fragment 1](#)

[Fragment 2](#)



Wat kan je halen uit deze workshop?

- Kennis over inrichting zorg testiculaire kiemceltumoren
- Inzicht in transitie van follow-up zorg naar langdurige overleving
- Het herkennen van deze transitie in de klinische praktijk
- Handvatten om patiënten in deze transitie te begeleiden

Zaadbalkanker $\neq$ carcinoom

Kiemceltumor

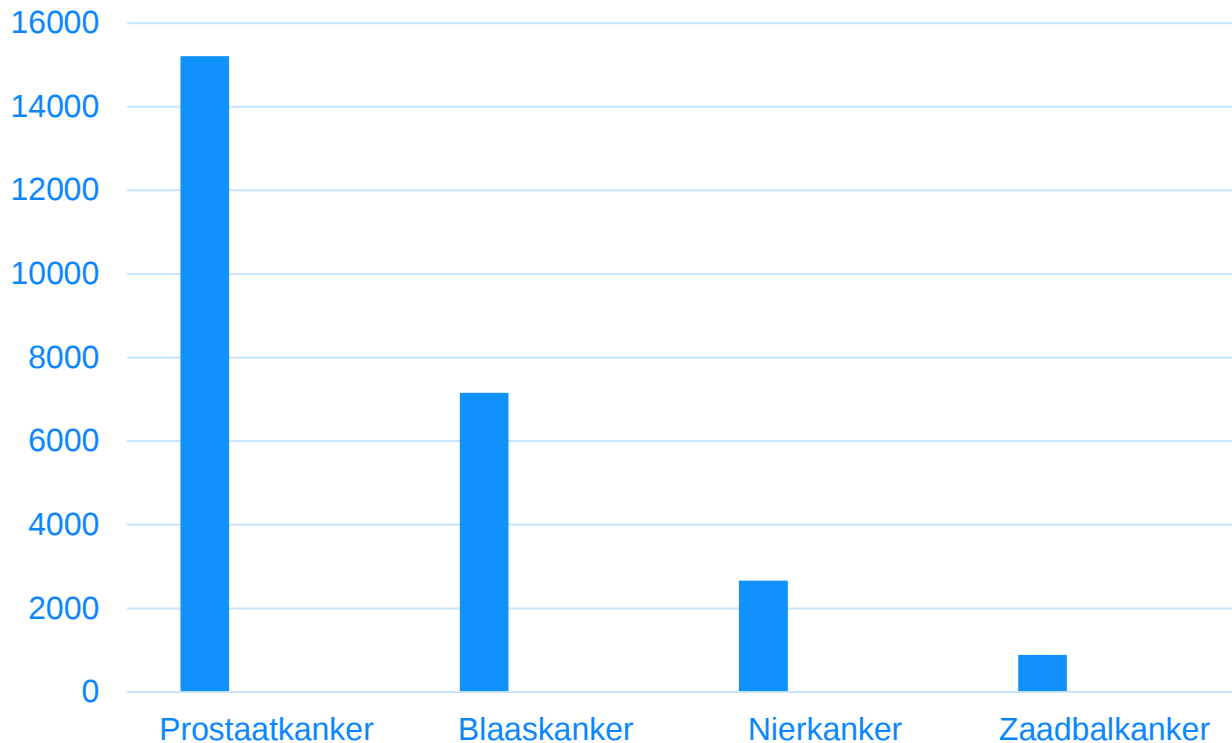
Testicular cancer

Germ cell tumor

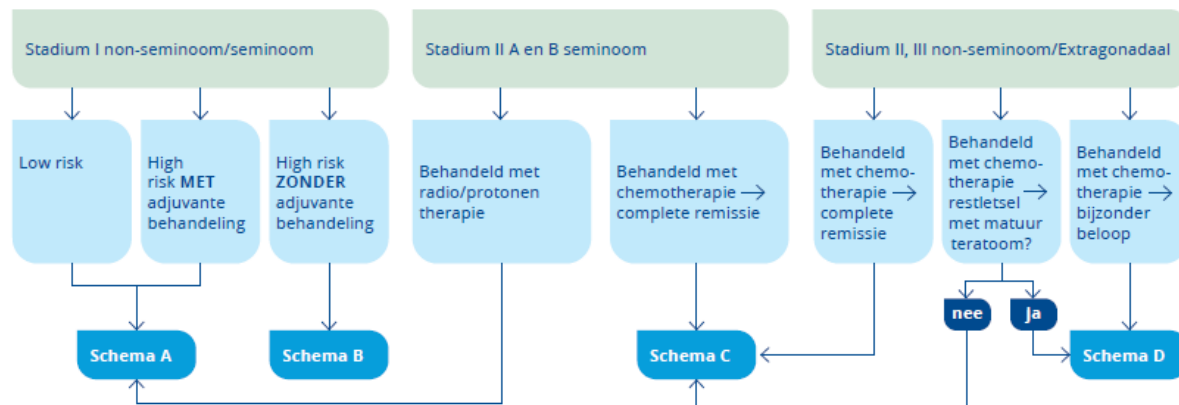
Zaadbalkanker

Testiculaire kiemceltumoren = zeldzame ziekte

Incidentie 2024



Follow-up Testiculaire en Extragenitale Kiemceltumoren



Indien recidief of metastase? Restadiëring en bespreken in regionaal uro-oncologie MDO

Einde FU

End of treatment
summary naar patiënt
en huisarts



UMC Utrecht

Doel follow-up

- Vroegtijdige detectie van recidief om vervolgens met curatieve intentie te behandelen
- Vroegtijdige detectie van 2e primaire contralaterale testis
- Vroegtijdige detectie secundaire tumoren
- Symptomen/ late effecten vroegtijdig signaleren, monitoren en zonodig behandelen (bijv. neurotox, ototox, longproblemen, fenomeen van Raynaud, nefrotox, cognitieve disfunctie, seksuele disfunctie, vermoeidheid, fertiliteit)
- Vroegtijdig signaleren van hormonale disbalans
- CVRM en leefstijladvies
- AYA zorg/ bevorderen psychosociaal welbevinden



UMC Utrecht

Zelfonderzoek



[Video fragment](#)

Zelfonderzoek zaadbalk na zaadbalkanker

Als u al een keer zaadbalkanker hebt gehad, is er een verhoogde kans op het ontwikkelen van zaadbalkanker in de andere bal. Het is dus verstandig om de andere zaadbalk regelmatig te controleren.

Zelfonderzoek van je zaadbalk



Onderzoek de zaadbalk regelmatig, bijvoorbeeld elke maand.



Een zelfonderzoek is het makkelijkst na een warm bad of een warme douche. De zaadbalk is dan goed doorbloed en het meest ontspannen.



Voel de lymfeklieren in de liezen, oksels, hals en ter hoogte van het schouderbeen met een rondroterende beweging van de vingertoppen.



Controleer uw zaadbalk voorzichtig.



Ondersteun de zaadbalk met één hand en bevoel de bal voorzichtig tussen duim en wijsvinger van de andere hand.



Controleer ook de zaadleider. Die zit aan de achterkant van de zaadbalk.



Let vooral op een zwelling, een verandering of andere verandering.



Let ook op of u pijn voelt tijdens het controleren.



Voelt u iets afwijkends? Neem dan contact met ons op.

Contactgegevens

Mocht u naar aanleiding van deze informatie nog vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met de pol Medische Oncologie, op werkdagen te bereiken van 8.00-12.00 uur en van 13.00-17.00 uur. Het telefoonnummer is 0887556308

Follow-up

Follow-up na de behandeling van zaadbalkanker

Nu de behandeling is afgerond blijft u nog 5 of 10 jaar onder controle. Welk follow-up schema op uw situatie van toepassing is hangt af van specifieke kenmerken van de tumor, de uitgebreidheid van de ziekte, het effect van de behandeling en het beloop. Indien nodig zal het schema worden aangepast op uw wensen en behoeften.

Uw follow-up schema is:



Schema



Marker controle
in het bloed



CT scan van de
longen en buik



Echo van de
buik (indien
mogelijk,
anders CT scan)



Controle op
risico hart/
vaat ziekten +
testosteron



USD late
effecten



Jaar 1	Elke 2 maanden	Elke 4 maanden		1x per jaar*	Iedere controle
Jaar 2	Elke 3 maanden	1x per jaar	1x per jaar		
Jaar 3	Elke 6 maanden		1x per jaar		
Jaar 4	Elke 6 maanden		1x per jaar		
Jaar 5	Elke 6 maanden		1x per jaar		
Jaar 6 t/m 10 ¹	1x per jaar	Aan einde FU	1x per jaar		



Jaar 1	Elke 6 weken	Elke 3 maanden		1x per jaar*	Iedere controle
Jaar 2	Elke 2 maanden	1x per jaar	Elke 4 maanden		
Jaar 3	Elke 3 maanden		Elke 6 maanden		
Jaar 4	Elke 6 maanden		1x per jaar		
Jaar 5	Elke 6 maanden		1x per jaar		
Jaar 6 t/m 10 ¹	1x per jaar	Aan einde FU	1x per jaar		



Jaar 1	Elke 2 maanden	6 maanden na che- motherapie	Eind 1e jaar	1x per jaar*	Iedere controle
Jaar 2	Elke 3 maanden				
Jaar 3	Elke 6 maanden				
Jaar 4	Elke 6 maanden				
Jaar 5	Elke 6 maanden				



Jaar 1	Elke 2 maanden	Elke 4 maanden		1x per jaar*	Iedere controle
Jaar 2	Elke 3 maanden	1x per jaar	1x per jaar		
Jaar 3	Elke 6 maanden	1x per jaar			
Jaar 4	Elke 6 maanden		1x per jaar		
Jaar 5	Elke 6 maanden		1x per jaar		
Jaar 6 t/m 10 ¹	1x per jaar	aan einde FU	1x per jaar		

¹Testosteron jaarlijks, orn alleen geïndiceerd na RT/protonen therapie/platinumbevattende chemotherapie
! Alleen voor senioren

Late effecten



Kort lontje/ boosheid/ agressie



Verminderde lichaamsbehandling



Borstvorming



Verminderde botsterkte



Depressieve klachten



Stemmingswisselingen



Verminderde spierkracht



Toename buikvet



Verminderd seksueel verlangen



Erectieproblemen



Vermoeidheid



Opvliegers



Bij het missen van één zaadbal, neemt de andere zaadbal de productie van testosteron in de meeste gevallen over.



Maar soms is dat niet het geval en kan er hypogonadisme ontstaan.



Bij het missen van twee zaadballen is er altijd een behandeling nodig om het testosteron tekort aan te vullen.

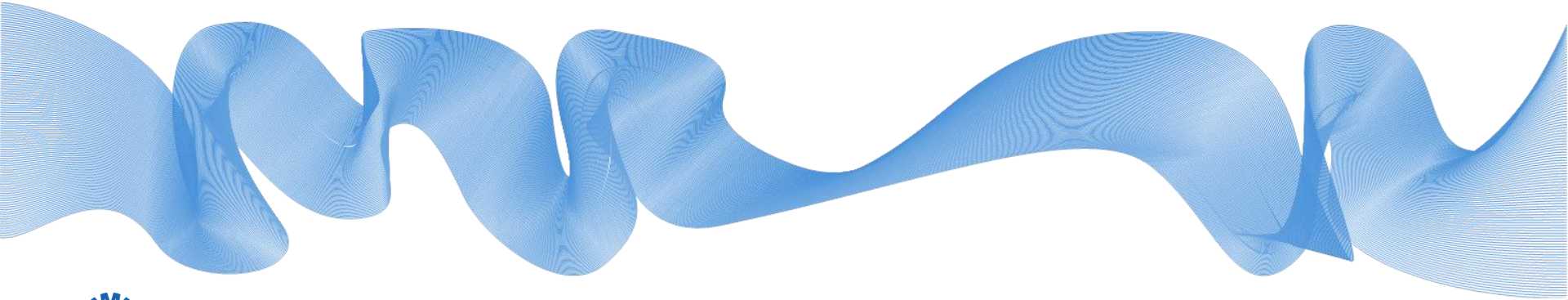
Table 3

Prevalence and intensity of late effects according to TGCT-patients.

Late effect	Prevalence, n (%)	Intensity of late effects, NRS, median (range)
Fatigue	39 (60.0)	2 (0-9)
Overall well-being (disturbed)	37 (56.9)	1 (0-9)
Concentration problems	36 (55.4)	1 (0-9)
Neuropathy	34 (52.3)	1 (0-10)
Quickly irritated	27 (41.5)	0 (0-10)
Concerns about fertility	27 (41.5)	0 (0-10)
Changes in sexual life	27 (41.5)	0 (0-8)
Depressed mood	26 (40.0)	0 (0-8)
Reduced self-confidence	25 (38.5)	0 (0-7)
Memory problems	25 (38.5)	0 (0-8)
Tinnitus	24 (36.9)	0 (0-8)
Skin problems	24 (36.9)	0 (0-8)
Thirsty	24 (21.5)	0 (0-8)
Reduced libido	24 (36.9)	0 (0-8)
Listless	23 (35.4)	0 (0-9)
Sleep problems	22 (33.8)	0 (0-8)
Pain	21 (32.3)	0 (0-5)
Anxiety	20 (30.8)	0 (0-10)
Hearing impairment	20 (30.8)	0 (0-7)
Sweating	20 (30.8)	0 (0-8)
Changes in weight	18 (27.7)	0 (0-10)
Diarrhea	16 (24.6)	0 (0-7)
Erectile dysfunction	15 (23.1)	0 (0-5)
Feeling bloated	15 (23.1)	0 (0-7)
Problems with urinating	14 (21.5)	0 (0-5)
Disturbed stool pattern	14 (21.5)	0 (0-6)
Raynaud's phenomena	14 (21.5)	0 (0-8)
Drowsy	13 (20.0)	0 (0-7)
Shortness of breath	11 (16.9)	0 (0-6)
Constipation	11 (16.9)	0 (0-4)
Palpitations	11 (16.9)	0 (0-5)
Dizzy	9 (13.8)	0 (0-7)
Changes in taste	8 (12.3)	0 (0-8)
Damaged oral mucosa	7 (10.8)	0 (0-8)
Nausea	7 (23.1)	0 (0-5)
Reduced appetite	5 (7.7)	0 (0-5)
Painful mouth	4 (10.8)	0 (0-10)
Swallowing problems	4 (6.2)	0 (0-5)

Referentie: Enzlin R, Vervoort SCJM, Suelmann BBM, Meijer RP, Teunissen SCCM, Zweers D. The prevalence and intensity of late effects in patients with testicular germ cell tumors: A first step of instrument development using a stepwise approach. *Eur J Oncol Nurs.* 2023 Jun;64:102303. doi: 10.1016/j.ejon.2023.102303. Epub 2023 Feb 28. PMID: 36931098.

Wat komt er volgens jou kijken bij het afronden van follow-up zorg bij mannen na zaadbalkanker?



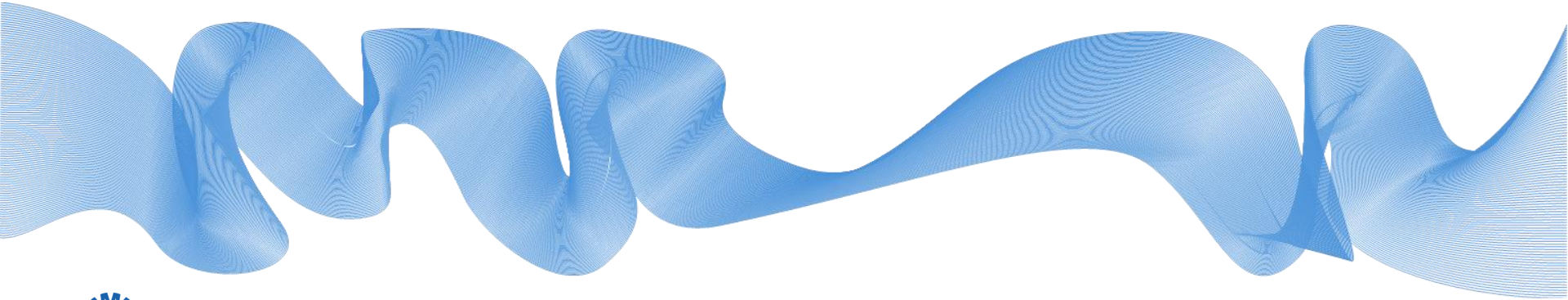
Transitie van follow-up zorg naar langdurige overleving

**“The challenge in overcoming cancer is not only to find therapies
that will prevent or arrest the disease quickly,
but also to map the middle ground of survivorship and
minimize its medical and social hazards”**

(Mullan, 1985)

[Video fragment](#)

Waarom hebben mannen meer of minder moeite om de nazorg los te laten na het overleven van zaadbalkanker?



Methode

Grounded theory

Theoretische sampling

Constant comparison



De studiepopulatie

- 12 participanten
- Leeftijd: 29-49 jaar
- Verschillende curatieve behandelingen
- Zowel eerste diagnose als (meermaals) terugkeer van kanker, wel in remissie
- Follow-up duur: 0 tot >5 jaar
- Open vragen:
 - *Wat heeft de follow-up voor jou betekent?*
 - *Hoe heb je de follow-up ervaren?*
 - *Wat maakt voor jou dat je de follow-up kunt afronden?*







“Schoon” zijn

“... en toen die twee jaar eigenlijk voorbij waren, en het ging goed, het bleef goed gaan, de tumorwaardes lagen mooi binnen de markers, ja en toen op een gegeven moment zette ik het automatisch van me af eigenlijk.”



Goede uitslagen

“... als ik bloed geprikt heb, dan heb ik altijd wel een drang, als ik na twee uur de uitslag kan bekijken, van zal alles wel goed zijn? Het wordt wel iets minder omdat het steeds goed is, maar je hebt toch altijd wel in je hoofd zitten, blijft ..., is alles nog goed?”

Hulplijn

“Ik weet dat ik kan zwemmen, en ik weet hoe ik moet zwemmen, maar het voelt veilig als de badmeester nog aan de rand staat mee te kijken.”

Routines oppakken

"Ik vond het gewoon heel moeilijk om de draad op te pakken na die controles. Sinds een jaar of drie denk ik het allemaal een plek te hebben gegeven. Ik ben afgestudeerd, heb een baan. Nu voelt het goed om af te sluiten."

Lichaam vertrouwen

"...als ik hier een vlekje had dan dacht ik, o dat is huidkanker. Had ik pijn in mijn buik dan dacht ik, o ik heb darmkanker. Dat moest ik in het begin heel erg leren. Ik associeerde alles wat ik voelde in mijn lichaam met kanker."

Mentale status

"Voor het ziekenhuis ben ik genezen op het moment dat de behandeling succesvol geweest is, maar dat is de lichamelijke kant. De mentale kant zie ik als de andere helft van het gesprek, en het totaal plaatje."



Stelling: Eens/Oneens

“Nazorg geeft patiënten vooral houvast, niet zorg.”



Brug naar praktijk



- ✓ In gesprek over transitieprocessen
- ✓ Aandacht voor mentale verwerking
- ✓ Overdracht en afsluiting van follow-up zorg als 'ritueel'

Wat vraagt volgens jou meer aandacht in de nazorg voor langdurige overlevers in jouw eigen patiëntengroep?

Samenvattend...

De transitie = omgang met angst voor terugkeer van kanker +
mentale herstel om draad op te pakken

Processen zijn gelijk, tempo is persoonlijk



Dank voor jullie aandacht

Contact:

Danielle Zweers

d.zweers@umcutrecht.nl

Sandrien Weda

s.h.weda-2@umcutrecht.nl

