

Palliatieve zorg in Nederland is onderdeel van reguliere zorg. Iedere professional wordt verondersteld palliatieve zorg te kunnen leveren, maar voor de meesten heeft dit niet op het studieprogramma gestaan. Zij zijn aangewezen op nascholing, het opbouwen van ervaring in de praktijk en het inschakelen van specialisten als de zorg te complex wordt. Vijf voorbeelden van consultatie.

HERINNERINGS- DOOSJES

Mevrouw K., 35 jaar, ontwikkelt in de 33ste week van haar zwangerschap een ileus. Tijdens de operatie die daarop volgt, voert de chirurg een hemicolectomie links uit in verband met een obstruerend coloncarcinoom met levermetastasen. De gynaecoloog doet een sectio van een gezonde jongen. Het gezin komt met de geboorte van een zoon en deze infauste diagnose voor de moeder in een emotionele achtbaan terecht. Voor postoperatief herstel en in afwachting van chemotherapeutische behandeling gaat mevrouw naar huis.

We hebben in ons ziekenhuis een multidisciplinair team palliatieve zorg met een verpleegkundig specialist, internist-oncoloog, anesthesioloog-pijnspecialist, geriater, longarts en huisarts. Wekelijks bespreken we onze patiënten in een multidisciplinair overleg. De chirurg vraagt ons dit jonge gezin te begeleiden.

Mevrouw K. start vier weken later met palliatieve chemotherapie. Helaas blijkt al snel dat de ziekte progressief is en ook een tweede lijn chemotherapie heeft niet het gewenste resultaat. De ziekte breidt zich uit naar haar botten en mevrouw ontwikkelt hevige pijn, die ondanks diverse medicaties nauwelijks controleerbaar zijn. Haar conditie verslechtert snel. De familie consulteert zelf nog oncologen in België en de Verenigde Staten, maar ook hun conclusie luidt dat de ziekte uitzichtloos is. In samenspraak met haar behandelend oncoloog en de verpleegkundig specialist van ons team besluiten mevrouw en haar partner de behandeling te staken en zich te richten op het naderend afscheid.

We begeleiden de patiënte en haar naasten in de laatste weken zeer intensief. Samen met het team richt ze zich op een betekenisvolle afronding van haar leven. Om dit mogelijk te maken is er over de complexe symptoombestrijding

bijna dagelijks contact. We staan hen terzijde met het verhuizen naar haar geboorteplaats waar ouders en schoonouders nog wonen en nemen contact op met haar nieuwe huisarts. Ze is blij met de suggestie om voor de kinderen herinneringsdoosjes te maken. Ook haar wens om te trouwen gaat in vervulling. Enkele weken daarna overlijdt ze, rustig, en in het bijzijn van haar familie.

Een paar weken na haar dood kijken we met haar echtgenoot terug op de afgelopen maanden en staan stil bij zijn verlies en verdriet.

Niet alleen voor de patiënte en haar naasten, maar ook voor de betrokken hulpverleners was hier sprake van ingrijpende problematiek op meerdere domeinen.

Gerty de Klerk

internist-oncoloog en voorzitter team palliatieve zorg Spaarne Gasthuis



ISTOCK

ALS JE NIET EET, GA JE DOOD

De heer Van D. (82 jaar) heeft een inmiddels kwaadaardig ontaarde myelodysplasie van het beenmerg. Hij heeft een ernstige trombose met regelmatig bloedingen en krijgt medicatie om deze nog enigszins in toom te houden. Tot nu toe heeft zijn echtgenote hem, met wat hulp van de wijkverpleging, thuis kunnen verzorgen. Het echtpaar is kinderloos en andere hulp is niet voor handen.

Omdat mevrouw overbelast dreigt te raken, adviseert de wijkverpleging om meneer over te plaatsen naar een hospice. Zij kan zich dan weer concentreren op het zijn van partner. Het echtpaar stemt hiermee in.

Bij opname maakt mevrouw meteen duidelijk dat er heel goed moet worden toegezien op de inname van de medicatie, voeding en vocht. Meneer voelt dat hij niet lang meer te leven heeft, is moegestreden en wil alleen maar rust. Mevrouw kan en wil hier (nog) niet aan toegeven. Telkens vraagt zij weer of haar echtgenoot wel gegeten heeft en zijn medicatie heeft ingenomen. Dat haar man geen trek meer heeft en voedsel weigert, lijkt haar te ontgaan. Uiteraard krijgt meneer steeds voedsel en drinken aangeboden, maar als hij dit weigert, wordt hij niet gedwongen. Zijn intake is dan ook minimaal. De echtgenote heeft alle tekenen van het *eat or you will die*-syndroom.

Na tien dagen hospice beseft ze nog steeds niet dat haar man feitelijk in de stervensfase zit. De hospice-arts neemt alle tijd om de situatie met haar door te nemen. Het wordt een lang en emotioneel gesprek. Na uitleg dat het niet zo is dat meneer sterft als hij niet eet, maar dat hij niet eet omdat hij stervende is, accepteert ze het beleid om nu vooral te streven naar comfort.

Vrij snel daarna slaapt haar man het grootste deel van de dag (van nature, niet door medicatie) en heeft hij eigenlijk geen intake meer. Na veertien dagen verblijf overlijdt meneer heel rustig, in bijzijn van zijn echtgenote, aan een massieve inwendige bloeding.

In het nagesprek vertelt zij dat het haar heel erg geholpen heeft dat haar man uiteindelijk naar het hospice is gegaan en dat de arts haar over een belangrijk punt heeft geholpen. Zij is dankbaar voor alle goede zorgen voor haar man en voor haarzelf.

Ruben van Coevorden
huisarts en kaderarts palliatieve zorg



STEEDS MISSELIJKER NA CHEMO

Mij wordt advies gevraagd over onderstaande situatie: Een 55-jarige man met gemetastaseerd colorectaal carcinoom, wordt driewekelijks behandeld met irinotecan. Hij is sinds het stellen van de diagnose in staat geweest om te blijven sporten en zijn drukke baan als eigenaar van een adviesbureau te continueren. Ook binnen zijn gezin functioneerde hij nagenoeg als voorheen.

Maar sinds de start van deze behandeling heeft hij in toenemende mate last van misselijkheid en braken, ondanks toevoeging van aprepitant aan de gebruikelijke anti-emetische therapie van dexamethason, ondansetron en metoclopramide. Op het moment van consultatie is de patiënt tot twee weken na toediening van de irinotecan aan bed gekluisterd door genoemde klachten. Net als hij opknapt, staat de volgende behandeling weer voor de deur. Om braken te voorkomen, eet hij weinig en verliest gewicht. In verband met duizeligheid heeft de oncoloog al cyclizine toegevoegd aan de medicatie. Bij uitblijven van het gewenste effect is hij, om een eventuele component van 'anticipatoire misselijkheid' te bestrijden, ook gestart met lorazepam. Helaas nog altijd zonder resultaat.

De behandeling met de chemotherapie lijkt een gunstig effect te hebben op de activiteit van de tumor. De vraag is nu of er nog mogelijkheden zijn om de kwaliteit van leven voor deze patiënt bij deze behandeling te verbeteren.

Overwegingen en advies:

Aprepitant werkt remmend op het Cyp3A4-enzym in de lever en kan hierdoor de serumspiegel van irinotecan verhogen, wat misselijkheid kan verergeren. Aangezien toevoeging geen enkele vermindering van de klachten heeft gegeven, is het advies om het te staken.

Metoclopramide werkt als prokineticum agonistisch op de cholinergereceptoren, waar cyclizine met zijn anticholinergische werking

antagonistisch werkt op diezelfde receptor. Vanwege de duizeligheidsklachten is het advies om cyclizine te continueren en metoclopramide te staken.

Gezien de ingezette interventies tot op heden is er sprake van een refractaire misselijkheid, waarvoor het inzetten van een breedspectrum anti-emeticum geoorloofd is.

Bijvoorbeeld levomepromazine, met niet alleen anti-emetische maar ook licht sederende eigenschappen. Het advies is om lorazepam te staken en te starten met levomepromazine 12,5 mg voor de nacht. Bij persisterende misselijkheidsklachten in de ochtend, zo nodig ochtenddosering levomepromazine 6,25 mg toevoegen.

Follow-up:

Na geadviseerde aanpassingen blijkt de misselijkheid nagenoeg verdwenen. Enkele dagen na start van levomepromazine kan de ochtenddosering achterwege worden gelaten, waardoor meneer overdag minder sufheid ervaart.

Na de chemotherapie heeft hij nu nog vier dagen last van malaise, echter zonder misselijkheid of bedlegerigheid. Daarna ervaart hij geen klachten meer en kan hij zijn bezigheden weer oppakken. Toen hij voldoende vertrouwen had opgebouwd in het effect van de levomepromazine, is ook de cyclizine gestaakt, zonder hernieuwd optreden van misselijkheidsklachten.

Manon Boddaert

arts palliatieve geneeskunde en consulent IKNL

De kwetsbare oudere

Een 78-jarige weduwe zonder kinderen is voor de vierde keer in een jaar opgenomen in het ziekenhuis. Deze keer door de vaatchirurg vanwege een 'bedreigd been links' waarvoor een amputatie dreigt.

Het team Palliatieve Zorg wordt om advies gevraagd over optimale palliatie bij deze kwetsbare, oudere patiënte met complexe pathologie. Bij exploratie van de consultvraag ervaart het vaatchirurgisch team een behandeldilemma, aangezien het onduidelijk is in hoeverre de patiënte überhaupt behandeld wenst te worden.

Het team Palliatieve Zorg constateert complexe problematiek op meerdere domeinen. Op somatisch gebied bestaat, ondanks pijnstilling, pijn van zowel decubituswonden als necrotische wonden op het linkeronderbeen bij ernstig vaatlijden. En maand tevoren heeft zij reeds een onderbeenamputatie rechts ondergaan. Verder blijkt een gestoorde wondgenezing door diabetes mellitus en een matige voedingstoestand, waarvoor – gezien een afkeer van drinkvoeding bij een verminderde eetlust – sondevoeding is gestart. De matige voedingstoestand heeft echter alles te maken met een anorexie-cachexiesyndroom bij manifest hartfalen (EF 25-35%) en COPD GOLD II. Functioneel is zij in slechte conditie en ADL-, BDL- en bedafhankelijk. Op psychisch gebied speelt een therapieresistent delier, hetgeen haar behandelwens en motivatie lastig laat inschatten en de besluitvorming compliceert. Op sociaal gebied blijkt alleen een buurvrouw intensief betrokken. Op juridisch gebied is geen wettelijk vertegenwoordiger bekend.

In deze context adviseert het team Palliatieve Zorg maatschappelijk werk in te schakelen met als doel zo spoedig mogelijk een wettelijke vertegenwoordiging te realiseren. Tussentijds wordt het vaatchirurgisch team, vanuit medisch oogpunt en goed hulpverlenerschap, een symptomatisch palliatief beleid geadviseerd. Gezien haar matige conditie in combinatie met de slechte prognose bij deze meervoudige levensbedreigende problematiek is dit passender dan een ziektegerichte operatieve behandeling (amputatie). Haar behandelwens wordt gereconstrueerd op basis van een gesprek met haar betrokken buurvrouw en gedane uitspraken in een eerder opname. Dit verschaft inzicht voor het behandeldilemma.

In het verlengde van de symptoomgerichte palliatie adviseert het team Palliatieve Zorg aanpassing van de pijnmedicatie. Met het oog op de nierfunctiestoornis volgt een opioïdrotatie. Daarnaast wordt neuropathische pijnstilling toegevoegd en een alternatieve pijnscorelijst voor patiënten met communicatieve beperkingen (PAINAD) ingezet. Zo nodig medicatie voor doorbraakpijn wordt vervangen door vaste doseertijden. Ter vermindering van pijn verbetert de ergotherapeut het zit- en ligcomfort. In verband met het anorexie-cachexiesyndroom wordt de sondevoeding vervangen door voeding naar behoefte. De polyfarmacie wordt gesaneerd. Hierop raakt zij comfortabel en, aanvankelijk mogelijk door bestrijding van pijn en sanering van medicatie, kortdurend minder delirant. Uiteindelijk gaat zij achteruit en overlijdt zij rustig in het bijzijn van haar buurvrouw.

Patricia van Mierlo

klinisch geriater en kaderarts palliatieve zorg, Rijnstate ziekenhuis, Arnhem

NIET ALLES WAT KAN, HOEFT

De 56-jarige meneer H. is geopereerd aan een cerebraal meningeoom. Het postoperatieve beloop wordt gecompliceerd door parese, cognitieve problemen en frequent optredende epileptische insulten door een nabloeding. Meneer is wisselend aanspreekbaar en vrijwel volledig verlamd: tilt alleen zijn linkerarm nog af en toe op. De neurologische schade lijkt irreversibel. Hij slaapt veel. De orale intake is wisselend. Meneer heeft een CAD en wordt om de dag geclysmeerd. De medicatie bestaat uit paracetamol, anti-epileptica en fraxiparine. Corticosteroiden zijn afgebouwd. Er is een niet-reanimeerbeleid afgesproken.

De echtgenote en kinderen (16 en 19 jaar) van meneer zitten gevangen tussen hoop en vrees en kunnen de situatie rond hun man en vader nauwelijks meer aan. Vanwege de sombere prognose is besproken om af te zien van verdere diagnostiek en het beleid te richten op comfort.

Drie weken na opname lijkt meneer wat voller te zitten: ophoesten lukt niet goed. Hij maakt een toenemend benauwde indruk, is niet goed aanspreekbaar en lijkt niet comfortabel. De familie vindt het verschrikkelijk hem zo te zien liggen.

De afdelingsverpleegkundige stelt behandeling met morfine voor, maar de zaalarts wijst dat van de hand omdat hij bang is voor een ademdepressie. Ook de familie geeft aan bang te zijn voor gebruik van morfine. De verpleegkundige belt het palliatieteam met de vraag wat op dit moment een passende behandeling is voor de dyspneu.

Het palliatieteam biedt aan om hun multidisciplinair overleg (MDO) bij te wonen, waar ook de zaalarts en supervisor aanwezig zijn.

In het MDO bespreekt de afdelingsverpleegkundige met ondersteuning van het palliatieteam haar ongerustheid over het actieve beleid en de palliatieve behandeling van de benauwdheid. Het palliatieteam bespreekt de consequenties van een ambivalent beleid. Duidelijk wordt dat geheel verschillend wordt gedacht over de levensverwachting en de bijwerkingen van morfine. In het MDO komt men uiteindelijk tot een goed beargumenteerd voorstel voor behandeling van de benauwdheid conform de methodiek 'Besluitvorming in de palliatieve fase'. Schatting levensverwachting maximaal twee weken. Het behandelteam bespreekt dit met de familie. Na uitleg blijken er geen bezwaren meer te bestaan tegen de inzet van morfine. Overplaatsing naar een hospice in de eigen woonplaats wordt overwogen.

Drie dagen na het MDO overlijdt meneer in het ziekenhuis in het bijzijn van de familie. De afdelingsverpleegkundige is tevreden over de ondersteuning vanuit het palliatieteam omdat haar 'ongerustheid' over het beleid gehoord werd en het behandelteam uiteindelijk tijdig zelf helderheid heeft geschapen in de korte fase voorafgaand aan het overlijden van patiënt. Hierdoor is het gelukt passende zorg te bieden.

Ginette Hesselmann

verpleegkundig consultant Palliatieteam UMC Utrecht Cancer Center

web

Een uitgebreide versie van deze casus vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.



ISTOCK