

Casuïstiek Palliatieve zorg

Onderstaande casusbeschrijvingen zijn ontwikkeld voor een blok rond abdominale problematiek en volgen globaal eenzelfde format met vragen (aangepast aan de casus). Ze zijn zo opgesteld dat verschillende relevante palliatieve zorgaspecten geïntegreerd zijn (zoals: klinisch redeneren in een palliatieve setting, nadenken over prognose, multidimensioneel probleemdenken, multidisciplinair beleid opstellen, advanced care planning). Daarnaast worden er soms vragen ter discussie neergelegd om in de groep te bespreken.

Voorbeeldvragen:

1. Welke problemen signaleer je in deze casus? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatiek, psychisch, sociaal, zingeving).
2. Wat is je differentiaaldiagnose en waarschijnlijkheidsdiagnose voor de klachten van de patiënt? Welke informatie uit de casus ondersteunt de diagnoses in je differentiaaldiagnose?
3. Wat verwacht je te vinden bij lichamelijk onderzoek bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?
4. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?
5. Welke mogelijkheden voor beleid zijn er?
6. Welke andere professionals en zorgverleners zou je kunnen inschakelen bij de zorg voor deze patiënt?
7. Welke problematiek (waaronder spoedsituaties) is op korte tot middellange termijn te verwachten waarop je in je beleid moet anticiperen?
8. Discussievraag: Is het de taak van de arts om

Casus 1

Klinische gegevens

Je werkt in de huisartspraktijk. Mevrouw V, 43 jaar, is bekend met een recidief cervixcarcinoom in het kleine bekken. Een jaar geleden heeft zij een hysterectomie en bestraling ondergaan met curatieve intentie. Zes weken geleden is op basis van buikpijn, lage rugpijn en vaginaal bloedverlies een locoregionaal recidief vastgesteld. Mevrouw V. is enkele jaren geleden gescheiden en heeft de zorg voor twee kinderen (13 en 9 jaar). Het contact met de vader is verbroken na een vechtscheiding en inmiddels heeft zij een latrelatie met een partner in een andere stad. U weet dat haar kinderen nog niet op de hoogte zijn van het recidief. Wat de nieuwe partner weet en welke rol hij momenteel speelt in het gezin is onduidelijk. In het verleden heeft u zich zorgen gemaakt over de sociale omstandigheden, maar mevrouw V. is goed door alle behandelingen heen gekomen vorig jaar. De oncoloog heeft palliatief chemotherapie voorgesteld en volgende week gaat zij daarmee starten. De pijnstilling en laxantia waar u haar op ingesteld had zijn door de oncoloog aangepast. Nu krijgt u een melding van de huisartsenpost dat zij de afgelopen nacht gezien is wegens braken, diarree en toename van pijnklachten en dat de oxycodon langwerkend 2 dd 60 mg verhoogd is naar 2 dd 90 mg met toevoeging van oxycodon kortwerkend 20 mg zo nodig tot 8x daags nadat zij goed reageerde op 10 mg morfine sc en de laxantia tijdelijk gestopt zijn tot de ontlasting is genormaliseerd.

1. Welke problemen signaleer je? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatic, psychisch, sociaal, zingeving).
2. Wat is je differentiaaldiagnose en waarschijnlijkheidsdiagnose voor de diarree bij deze patiënt? Welke informatie uit de casus ondersteunt de diagnoses in je differentiaaldiagnose?
3. Wat verwacht je te vinden bij lichamelijk onderzoek bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?
4. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?
5. Welke beleidsmogelijkheden zijn er voor elk van de problemen?
6. Welke andere professionals en zorgverleners zou je kunnen inschakelen bij de zorg voor deze patiënt?
7. Welke problematiek (waaronder spoedsituaties) is op korte tot middellange termijn te verwachten waarop je in je beleid moet anticiperen?
8. Discussievraag: Is het de taak van een arts om bij de zorg voor deze patiënte ook de zorg voor de minderjarige kinderen mee te nemen?

Coachinstructie casus 1:

1. Welke problemen signaleer je in deze casusbeschrijving? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatiek, psychisch, sociaal, zingeving).

Somatiek: onvoldoende pijncontrole (buikpijn, rugpijn) en diarree.

Psychisch: Er wordt in deze casus niet expliciet informatie gegeven over de psychische dimensie bij de patiënte. Het gaat hier echter om een jonge patiënte met een complexe sociale situatie (jonge kinderen en een scheiding in de recente voorgeschiedenis zonder contact met de vader van de kinderen). Dit zijn risicofactoren voor het ontwikkelen van een depressie. Er zal in deze situatie altijd geëxploreerd moeten worden naar klachten van somberheid en klachten van angst.

Sociaal: Er bestaat een complexe sociale situatie met een palliatieve patiënt die momenteel de zorg heeft over twee minderjarige, afhankelijke kinderen, waarbij er geen contact meer is met de vader. Het is onduidelijk hoe stabiel de huidige gezinssituatie (met de nieuwe partner) is en of deze patiënte anderszins een sociaal netwerk heeft vanuit bijvoorbeeld andere familieleden, vrienden, kennissen, collega's etc.).

Zingeving: Er is geen informatie beschikbaar in deze casus over spiritualiteit of zingeving. Zeker nu de behandeling palliatief is geworden is het belangrijk om in kaart te brengen of er problemen op existentieel vlak zijn en wat de eventuele behoeften van de patiënte op dit vlak zijn. Is patiënte aangesloten bij een religieuze gemeenschap? Zijn er existentiële vraagstukken die spelen? Een ander belangrijk aandachtspunt en mogelijk probleem in deze casus kan zijn wie de regie voert over de zorg. Is dit de huisarts of de oncoloog? Hoe is de communicatie en afstemming tussen de betrokken zorgverleners?

Eventueel kun je gebruik maken van een instrument om problemen in kaart te brengen, bijvoorbeeld de lastmeter (zie <https://www.kanker.nl/bibliotheek/artikelen/1660-lastmeter>)

2. Wat is je differentiaaldiagnose voor de diarree bij deze patiënte? Welke bevindingen uit de casus ondersteunen de diagnoses in je differentiaaldiagnose?

Diarree: Paradoxaal, reactie op laxantia, infectieuze diarree.

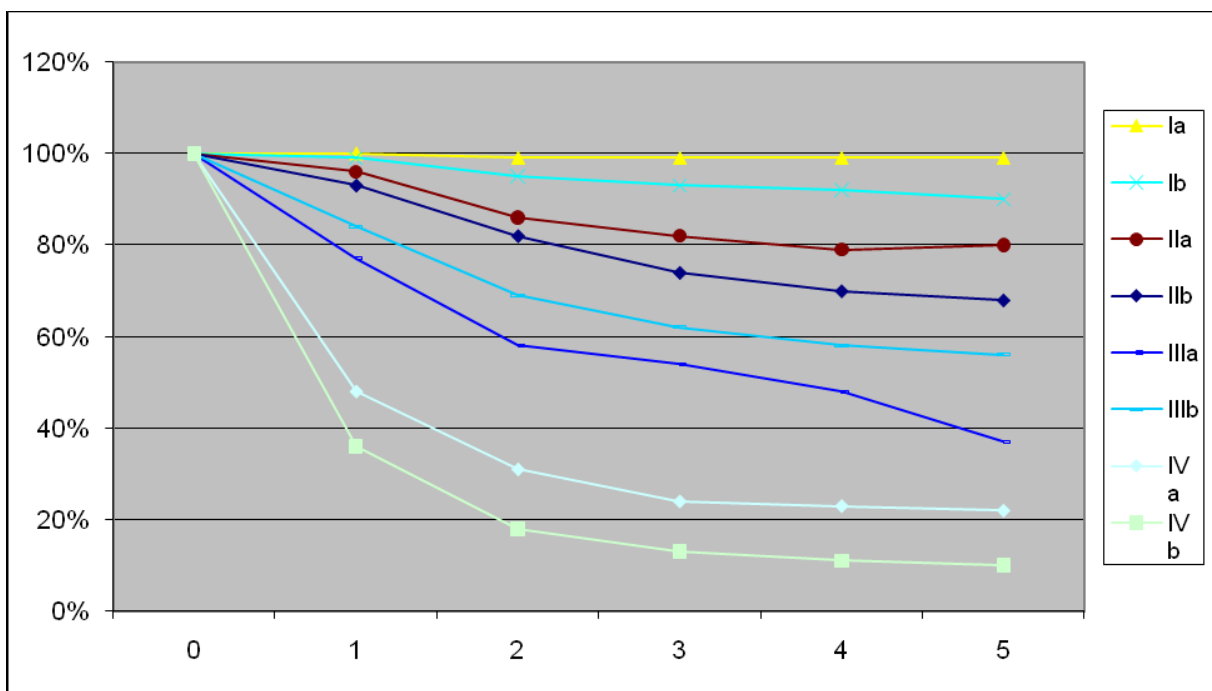
Gezien het recent geconstateerde locoregionale recidief in het kleine bekken is paradoxale diarree (of overloopdiarree) een mogelijkheid waar zeker rekening mee gehouden moet worden. Gezien het gebruik van laxantia kan ook een te hoge dosering laxantia oorzaak zijn van de diarree. Infectieuze diarree is minder waarschijnlijk als er niet in de omgeving meer mensen met diarree zijn.

Bij paradoxale diarree is de pijn mogelijk veroorzaakt door fecale impactie en zijn de genomen maatregelen (stoppen van laxantia) dus contraproductief, de laxantia moeten juist gecontinueerd worden na adequaat rectaal laxeren. Er zal lichamelijk onderzoek uitgevoerd moeten worden om te bepalen wat er aan de hand is.

3. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt?

De belangrijkste prognostische factor voor het cervixcarcinoom is het FIGO stadium. Patiënten met een laag stadium, FIGO I-IIa, hebben een vijfjaars overleving van 75%-100%. De vijfjaars overleving van patiënten met een hoog stadium, FIGO IIb-IV, bedraagt 20%-60%.

TNM	FIGO	
Tis	-	In situ
T1	1	Tumor beperkt tot de uterus
T1a	IA	Alleen microscopisch gediagnosticeerd
T1a1	IA1	Invasiediepte ≤ 3 mm, lineaire extensie ≤ 7 mm
T1a2	IA2	Invasiediepte $>3 \leq 5$ mm, lineaire extensie ≤ 7 mm
T1b	IB	Klinisch zichtbare of microscopische laesie groter dan T1a2 (> 5 mm invasie of > 7 mm lineaire extensie)
T1b1	IB1	≤ 4 cm
T1b2	IB2	>4 cm
T2	II	Tumor breidt zich uit buiten de uterus maar reikt niet tot de bekkenwand of het onderste derde deel van de vagina
T2a	IIA	Tumor infiltreert parametria niet
T2a1	IIA1	Tumor infiltreert parametria niet, ≤ 4 cm
T2a2	IIA2	Tumor infiltreert parametria niet, >4 cm
T2b	IIB	Tumor infiltreert parametria
T3	III	Tumor reikt tot bekkenwand en/of onderste derde deel vagina en/of veroorzaakt hydronephrose
T3a	IIIA	Tumor reikt tot in onderste derde deel vagina maar niet tot de bekkenwand
T3b	IIIB	Reikt tot de bekkenwand en/of veroorzaakt hydronephrose
T4	IVA	Tumor reikt tot in de mucosa van de blaas of het rectum en/of groeit buiten het kleine bekken
N1		Regionale metastasen
M1	IVB	Metastasen op afstand



BRON: oncoline

4. Hoe kun je de pijn bij deze patiënte adequaat behandelen?

Je gaat op huisbezoek en bespreekt met patiënte het probleem van de onzekere opname van de opioïden oraal vanwege het braken en roteert naar een fentanyl pleister 100 µg/uur transcutaan en fentanyl 100 µg sublinguaal voor doorbraakpijn en legt uit dat de pleister tot 12 uur nodig heeft om voldoende spiegel op te bouwen. Je zult bij deze inwerktijd gebruik moeten maken van fentanyl transmucosaal waarbij je de laagste dosering kiest om te beginnen. Er blijkt namelijk geen relatie te zijn tussen de effectieve dosis transmucosaal en de dosis transcutaan, titreren naar behoefte van de patiënte is de goede oplossing. De laatste dosis langwerkende opioïden oraal wordt gelijk gegeven met het opplakken van de pleister.

Fentanyl transcutaan is een goed alternatief voor problemen bij de resorptie van orale preparaten. Bijkomend voordeel is dat de invloed op het maagdarmkanaal minder uitgesproken is en dat de klaring onafhankelijk van de nierfunctie is. De resorptie is onzeker bij extreem magere mensen, bij fixatieproblemen zoals bij heftig transpireren en kan toegenomen zijn bij koorts of warmte applicatie (blootstelling aan direct zonlicht, warmte kussens, heet bad enzovoort).

Rotatie naar een ander opioïd in het geval van toedieningsproblemen gaat met 75% van de effectieve dosis van het andere product. Hierbij kun je gebruik maken van de omrekenstabellen (bijvoorbeeld www.pallialine.nl) of omrekenen naar de totale dosis morfine oraal/24 uur en vervolgens naar het nieuwe product. Bij hogere doseringen spelen in toenemende mate echter fouten in deze tabellen een rol omdat het een vereenvoudiging is van alle verschillen tussen individuen (resorptie, first pass effect, klaring, receptor binding en gevoeligheid). Een voorbeeld is de verschillende omreken factoren die gehanteerd worden door pallialine en de richtlijn bij kanker. Het is wijs om te kiezen voor 75% van de dosis en ruim gebruik te maken van snel werkende opioïden om verder te kunnen titreren.

Bij het voorschrijven van een opioïd hoort altijd ook het voorschrijven van een laxans. In deze casus is het laxans gestopt vanwege de diarree. De vraag is of dit terecht is.

Bij deze patiënte dien je uit te sluiten dat er sprake is van paradoxe diarree (frequent kleine beetjes, stinkend waterige ontlasting met harde stukjes en aanhoudende aandrang vaak na een periode van moeizame ontlasting of obstipatie en aanwijzingen voor paradoxe diarree bij lichamenlijk onderzoek, RT). Bij twijfel kan rectaal gelaxeerd worden om obstipatie uit te sluiten. NB. Er kan ook obstructie zijn door de tumor waardoor alleen diarree kan passeren.

Opioïd rotatie: een praktische vuistregel

- *Indicatie: opioïd gevoelige pijn bij ongunstig effect/bijwerking profiel primaire middel*
- *Rotatie wordt volledig uitgevoerd: eerste middel staken*
- *Omrekening volgens terugrekenen naar equipotente dosis morfine oraal van beide middelen*
- *Start met 75% van de berekende dosis van het nieuwe middel als onderhoud*
- *Geef de mogelijkheid om dit aan te vullen met een 1/6 van de 24 uur dosis van een direct werkende formule voor doorbraakpijn.*
- *Evalueer minimaal dagelijks en stuur medicatie bij waar nodig*
- *Overweeg bij hoge dagdosis (morfine equipotent meer dan 300 mg oraal/dag) en zeker bij overgang oraal naar parenteraal lager te starten en sneller te evalueren*
- *Overweeg altijd alternatieven voor behandeling (adjuvante pijnstilling, bijzondere pijnbehandeling technieken)*

5. Welke andere professionals en zorgverleners zou je kunnen inschakelen bij de zorg voor deze patiënt?

Het is belangrijk om met deze patiënte de zorg te bespreken, dat zij in deze omstandigheden niet meer in staat is om voldoende voor zichzelf (en de kinderen) te zorgen. Je kunt bespreken dat je met de oncoloog wilt overleggen over de huidige problemen en om een goede afstemming van zorg te vinden. Je bespreekt met patiënte de inzet van thuiszorg, en afhankelijk van de problematiek aanvullende ondersteuning door maatschappelijk werk, psycholoog of geestelijk verzorgende. Ook is er de mogelijkheid om, bij onvoldoende symptoomcontrole of moeilijk op te lossen problemen, het advies in te winnen van een palliatief consulent (arts gespecialiseerd in palliatieve zorg).

6. Welke problematiek is op korte tot middellange termijn te verwachten waarop je in je beleid moet anticiperen?

Patiënte staat voor een moeilijk traject en het is belangrijk om tevoren duidelijk te bespreken wat zij kan verwachten en welke problemen kunnen optreden en hier gedurende het zorgtraject regelmatig op terug te komen.

Somatiek: *Bij een toename van pijnklachten zal altijd eerst weer een goede pijnanamnese gedaan moeten worden. Opioiden kunnen volgens de pijnladder opgehoogd worden.*

Psychisch: Gezien de risicofactoren op depressie blijft het belangrijk om met patiënte in gesprek te blijven over haar psychische gemoedstoestand. Het is vanzelfsprekend dat er veel verdriet en regelmatig ook angst is. Hierover in gesprek te blijven (eventueel ondersteund door een psycholoog of maatschappelijk werker) en de vinger aan de pols houden is belangrijk om klachten die de kwaliteit van leven ernstig beïnvloeden te kunnen opmerken en hierop te kunnen handelen. Het gebeurt regelmatig dat artsen zich vooral richten op de somatiek en de overige dimensies uit het oog verliezen.

Sociaal: *Je kunt samen met patiënte het sociale steunsysteem onderzoeken en de wensen van de patiënte met betrekking tot ondersteuning/opvang van de kinderen bespreken. Naast het direct reageren op de nu ontstane situatie (veel klachten, op handen zijnde chemotherapie met mogelijk veel bijwerkingen) is het belangrijk vooruit te denken over hoe zij de zorg voor de kinderen in de toekomst wil regelen en wat haar wensen zijn ten aanzien van de plaats van het overlijden (thuis, hospice, ziekenhuis). Ook de mogelijkheid van nachtzorg kan ter sprake komen, maar vaker pas in een later stadium. Voor nachtzorg is een terminaliteitsverklaring nodig.*

Als patiënte op het moment van het huisbezoek in zeer slechte toestand is en je schat in dat insturen de beste kans op (tijdelijk) herstel biedt of als het sociale systeem niet meer in staat is om de huidige problemen op te vangen, is het van belang om direct met de hoofdbehandelaar, in dit geval de oncoloog, te overleggen om samen te overwegen of een opname ervoor kan zorgen dat er weer een werkbare uitgangssituatie gecreëerd kan worden om (indien gewenst) zorg thuis te kunnen leveren. Ook als je niet met zekerheid kan onderscheiden wat er speelt (progressie van tumor en fecale impactie met lage ileus) of opname problemen bij "gewone diarree" kun je beter overleggen met de oncoloog.

Casus 2

Een 58-jarige man met een maagcarcinoom bij wie 2 maanden geleden een palliatieve partiele maagresectie is uitgevoerd, waarvan hij vrij spoedig is hersteld, komt nu op de polikliniek met klachten van een misselijkmakende pijn in de bovenbuik die uitstraalt naar de rug. De pijn in de rug is niet voeding gerelateerd, maar continue aanwezig. Patiënt geeft de pijn een score 7, maar met paracetamol en tramadol kan hij de score verlagen naar een 5. De pijn is in de afgelopen 2 weken langzaam maar zeker erger geworden. Je laat een CT-scan maken die nieuwe tumorgroei in de restmaag laat zien, met lokale ingroei in het omliggende weefsel.

Patiënt heeft eerder aangegeven het liefst zo min mogelijk medicatie te willen gebruiken. Hij heeft palliatieve chemotherapie geweigerd. De patiënt heeft eerdere gesprekken met de psycholoog afgebroken omdat hij dit niet hulpgevend vond.

1. Wat weet je over maagcarcinoom?
2. Welke problemen signaleer je bij deze patiënt? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatiek, psychisch, sociaal, zingeving).
3. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt?
4. Overweeg de volgende mogelijkheden voor beleid:
 - A Uitleg aan patiënt rondom medicatie, opstarten amitriptyline en een sterk opioïd
 - B Insturen voor een splanchnicus of coeliacus blokkade en uitleg dat patiënt waarschijnlijk niet zonder medicatie zal kunnen blijven.
 - C Insturen voor een spinaalkatheter
 - D Terugverwijzen naar de chirurg voor een nieuwe operatie

Voor welke mogelijkheid zou je kiezen en beredeneer om welke redenen de andere opties niet of minder juist zijn.

5. Welke problematiek (waaronder spoedsituaties) is op korte tot middellange termijn te verwachten waarop je in je beleid moet anticiperen?
6. Discussievraag: Hoe ver ga je met het aanbieden van psychologische ondersteuning als een patiënt hier niet open voor staat?

Coachinstructie casus 2

1. Wat weet je over maagcarcinoom?

Laat de studenten hier de basiskennis over het ziektebeeld opzoeken/opfrissen (bijvoorbeeld via oncoline.nl):

Het maagcarcinoom is wereldwijd een van de meest voorkomende tumorsoorten. Er zijn aanzienlijke geografische verschillen in incidentie, met bijvoorbeeld hoge incidenties in Noordoost-Azië.

In Nederland neemt het jaarlijks aantal nieuwe gevallen van maagcarcinoom al een aantal decennia - vanaf de jaren vijftig - af

Incidentie maagcarcinoom 1990 - 2015 (NKR, http://www.cijfersoverkanker.nl/, april 2016)			
Jaartal	Mannen	Vrouwen	Totaal
1990	1143	767	1910
1995	1007	678	1685
2000	907	612	1519
2005	805	555	1360
2010	787	540	1327
2015[1]	737	495	1232

[1] De cijfers over 2015 zijn voorlopige cijfers.

Anno 2015 treft de ziekte in Nederland jaarlijks ruim 1.200 patiënten (incidentie 7,30 per 100.000), waarvan circa 60% mannen (8,80 per 100.000) en 40% vrouwen (5,80 per 100.000).

Maagcarcinoom komt het meest voor bij 70-plussers.

Het aantal personen dat per jaar ten gevolge van maagcarcinoom overlijdt daalde van bijna 3.900 in 1950 naar ongeveer 1300 anno 2015.

Maagkanker geeft in een vroeg stadium meestal geen klachten. Op een bepaald moment kunnen 1 of meer symptomen ontstaan.

Gewichtsverlies: Gewichtsverlies door minder eetlust en een afkeer van bepaald voedsel. Vooral producten die sterk ruiken, zoals koffie, gebraden vlees, bouillon, kruiden en specerijen kunnen tegenzin opwekken.

Pijn: Een pijnlijk gevoel in de maagstreek, misselijkheid en een vol gevoel in de bovenbuik.

Oprispingen: Sommige mensen hebben meer last van het opboeren van lucht. Ook kan er zuurbranden optreden

Passageklachten: Deze klachten kunnen met name voorkomen bij een tumor die ligt bij de maagingang.

Vermoeidheid en duizeligheid: Vermoeidheid en duizeligheid kunnen voorkomen bij bloedarmoede door bloedverlies in de maag.

Melaena: Bij een aanzienlijke hoeveelheid kan de ontlasting zwart kleuren (dit hoeft dus zeker niet altijd een symptoom te zijn!). (NB IJzertabletten kunnen ook de oorzaak zijn van de zwarte ontlasting.)

Chirurgie is de belangrijkste behandelingsmethode om maagcarcinoom curatief te behandelen. Bij de behandeling van maagcarcinoom moeten verschillende keuzes worden gemaakt met betrekking tot de uitgebreidheid van de resectie zoals totale versus subtotale resectie, behoud of verwijderen van milt en pancreas, en de mate waarin de lymfklieren rondom de maag moeten worden verwijderd. Daarnaast is er de vraag of maagresecties in gespecialiseerde centra plaats zouden moeten vinden.

Het verdient aanbeveling om bij een geselecteerde groep patiënten, bij wie een curatief beleid niet mogelijk is, zo mogelijk een partiële palliatieve maagresectie te verrichten omdat er aanwijzingen zijn dat dit de overleving en de kwaliteit van leven van deze patiënten verbetert. Als leidraad hierbij zou men kunnen aanhouden: patiënten jonger dan 70 jaar met slechts 1 parameter van incurabiliteit (peritoneale metastasen, levermetastasen, lymfkliermetastasen op afstand of een T4-tumor).

Bij patiënten met een Gastric Outlet Obstruction (GOO) bij wie een palliatieve resectie niet aangewezen is, heeft het de voorkeur een stent te plaatsen bij een verwachte korte overleving (6 weken of korter) en een gastrojejunostomie (GJJ) te verrichten bij patiënten met een langere overleving (langer dan 6 weken).

Ter palliatie van bloedingen van een niet resectabele tumor kan radiotherapie overwogen worden.

2. Welke problemen signaleer je? Kijk hierbij naar alle relevante levensgebieden (somatiek, psychisch, sociaal, zingeving).

Somatisch: *toename pijnklachten en onvoldoende pijncontrole. Laat de patiënt de ernst van de pijnklachten vastleggen door middel van een rapportcijfer op een schaal van 0 (geen pijn) tot 10 (maximale pijn). Het verdient aanbeveling om de patiënt een dagboek bij te laten houden waarin de ernst van de pijn tweemaal per dag wordt vastgelegd. Hiermee wordt een goede indruk van de pijnklachten in de loop van de tijd verkregen en kan het effect van behandeling worden vastgesteld. In het algemeen wijzen waarden van 5 of hoger op matige tot ernstige pijn die (aanpassing van) behandeling behoeven. De individuele betekenis van een score kan echter wisselen; het verdient aanbeveling om een patiënt te vragen bij welke score de pijn niet meer acceptabel is en behandeling moet worden gestart c.q. aangepast. Betrek bij de beoordeling van de score ook de situatie waarin de meting is gedaan. Een patiënt die een score van 3 aangeeft maar daarbij vertelt alleen maar stil op bed te liggen om de pijn te onderdrukken, wordt waarschijnlijk niet adequaat behandeld.*

Psychisch: *In deze casus wordt beschreven dat patiënt de gesprekken met een psycholoog heeft afgebroken omdat hij dit niet hulpgevend vond. Er is echter niet beschreven of er op het psychische vlak mogelijk wel behoeften zijn. Zeker klachten van depressie en angst kunnen de pijnklachten in negatieve zin beïnvloeden en het is mede daarom van belang om, ook als het lijkt te gaan om puur somatisch veroorzaakte pijn, te exploreren naar klachten van psychische aard.*

Sociaal en zingeving: *over de sociale en zingeving (of spirituele) context is in deze casus geen informatie gegeven. In elke situatie, en zeker een palliatieve zorg situatie waarbij er achteruitgang optreedt, is het van belang kennis te hebben van de sociale en zingevingcontext van de patiënt om het zorgtraject vorm te kunnen geven. Er kan zo beter geanticipeerd worden op problemen en mogelijke oplossingen.*

3. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt?

Patiënten met niet resectabele tumoren, recidief of metastasen hebben een slechte prognose met een mediane overleving van 3 tot 5 maanden wanneer geen chemotherapie wordt gegeven. Bron: ONCOLINE

4. Overweeg de volgende mogelijkheden voor beleid:

- A Uitleg aan patiënt rondom medicatie, opstarten amitriptyline en een sterk opioïd
- B Insturen voor een splanchnicus of coeliacus blokkade en uitleg dat patiënt waarschijnlijk niet zonder medicatie zal kunnen blijven.
- C Insturen voor een spinaalkatheter
- D Terugverwijzen naar de chirurg voor een nieuwe operatie

Voor welke mogelijkheid zou je kiezen en beredeneer om welke redenen de andere opties niet of minder juist zijn.

*Het juiste antwoord is **antwoord B: insturen voor splanchnicus of coeliacus blokkade.***

Bij een splanchnicus of coeliacus blokkade wordt de sympathische innervatie van de bovenbuik doorgenomen. Afhankelijk van op welk niveau de plexus wordt onderbroken spreekt men van een splanchnicus blokkade dan wel een coeliacus blokkade. Er is nog geen duidelijkheid over welke benadering beter is. De belangrijkste bijwerkingen zijn passagère orthostatische hypotensie en diarree. Ernstige complicaties zoals parese en paresthesieën komen in 1% voor, net als hematurie, pneumothorax en schouderpijn. Er zijn case reports van zeer ernstige complicaties zoals een dwarslaesie.

Bij pijn bij maligniteiten in de bovenbuik wordt in de literatuur beschreven dat een vroege behandeling middels splanchnicus of coeliacus blokkade met name de opioïd behoefte doet verminderen. De optimale timing van een dergelijke blokkade is moeilijk, en veel patiënten zullen het gevoel hebben dat de behandeling niet gewerkt heeft wanneer ze alsnog medicatie nodig hebben. Het is belangrijk dat het doel goed wordt uitgelegd (vermindering van de benodigde hoeveelheid medicatie). De behandeling middels een coeliacus of splanchnicus blokkade kan overwogen worden zodra behandeling met sterke opioïden overwogen wordt. Als de pijn na verloop van tijd weer terugkomt kan een dergelijke blokkade herhaald worden.

Aangezien de pijn bij maligniteiten in de bovenbuik vaak een neuropathische component heeft vanwege ingroei in de plexus kan neuropathische medicatie een goede toevoeging zijn om de pijn te verlichten. Als een patiënt behandeling middels een splanchnicus of coeliacus blokkade weigert zal de eerstvolgende stap zijn om te starten met een sterk opioïd eventueel in combinatie met neuropathische pijnbehandeling in de vorm van amitriptyline of gabapentine. Ook als een patiënt onvoldoende effect heeft van een blokkade zal deze medicatie geïndiceerd zijn.

Een spinaalkatheter is een goede vorm van pijnstilling in de laatste levensfase. Een spinaalkatheter wordt vaak lumbaal ingebracht en afhankelijk van de verwachte overlevingsduur van de patiënt wordt deze direct naar buiten getunneld, of aangesloten middels een port-a-cath systeem. Bij een langere overlevingsduur kan ervoor gekozen worden een pomp te implanteren. Via de spinaalkatheter kan morfine gegeven worden in combinatie met een lokaal anestheticum. Hierdoor kan pijn vaak goed onder controle gebracht worden. Een spinaalkatheter wordt overwogen als een patiënt met systemische opioïden te veel last heeft van bijwerkingen. Aangezien deze patiënt nog geen sterke opioïden heeft gebruikt, en er nog goede alternatieven zijn voor de pijnbehandeling is een spinaalkatheter nog niet geïndiceerd voor deze patiënt.

Het uitvoeren van een palliatieve gastrectomie lijkt de overleving en de kwaliteit van leven te verbeteren bij patiënten met een maagcarcinoom. Echter, dit is al gedaan, en patiënt heeft op dit moment pijn vanwege lokale doorgroei. Waarschijnlijk zal een nieuwe chirurgische interventie nu weinig toevoegen aan de pijnstilling, en een relatief hoog risico op complicaties geven. Derhalve lijkt een terugverwijzing naar de chirurg nu weinig toe te voegen.

5. Welke problematiek (waaronder spoedsituaties) is op korte tot middellange termijn te verwachten waarop je in je beleid moet anticiperen?

Vanwege de lokalisatie van de tumor zou, bij uitbreiding van de tumor een hoge afsluiting van het gastro-intestinale systeem op kunnen treden. Afhankelijk van de conditie van de patiënt, de ontstane klachten ten gevolge van de obstructie en de wensen voor behandeling kan in dat geval radiotherapie en/of een maagsonde overwogen worden.

6. Discussievraag: Hoe ver ga je met het aanbieden van psychologische ondersteuning als een patiënt hier niet open voor staat?

Stimuleer de studenten hier te reflecteren op enerzijds de autonomie van de patiënt om behandelingen te weigeren en anderzijds de mogelijkheid om samen met de patiënt te onderzoeken waar de behoeftes liggen en inzicht te krijgen in wat wel ondersteunend kan zijn.

Casus 3

Een 45-jarige vrouw is onlangs gediagnosticeerd met een inoperabel pancreaskopcarcinoom. Patiënte is de afgelopen weken behandeld met palliatieve chemoradiatie, maar is nu in de laatste fase van haar leven. Als behandeling van de pijn krijgt zij methadon 2 dd 15 mg en amitriptyline 1dd 25 mg voor de nacht. Gabapentine is gestaakt vanwege bijwerkingen. Zij heeft 3 weken geleden een coeliacus blokkade gehad.

U komt bij haar thuis, patiënte geeft aan zich erg vermoeid te voelen en voortdurend in slaap te vallen, ook als er bezoek is waar zij graag nog tijd mee wil doorbrengen. Je ziet een cachectische dame, die aangeeft dat ze veel zorgen heeft over het gewichtsverlies van de laatste weken. Ze voelt dat ze erg achteruit gaat. Patiënte wil graag nog het afstuderen van haar zoon meemaken over 1 maand, maar geeft aan dat als ze zo suf en vermoeid blijft en er niets aan gedaan kan worden, zij er niets aan zal hebben.

1. Wat weet je over pancreascarcinoom?
2. Welke problemen signaleer je bij deze patiënt? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatiek, psychisch, sociaal, zingeving).
3. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt?
4. Welk beleid zou je bij deze patiënte voorstellen?
5. Discussievraag: Hoe zou jij het gesprek met deze patiënte aangaan over wat zij kan verwachten en wat je haar wel of niet te bieden hebt?

Coachinstructie casus 3

1. Wat weet je over pancreascarcinoom?

Laat de studenten hier de basiskennis over het ziektebeeld opzoeken/opfrissen:

In 2006 werden in Nederland ongeveer 1750 nieuwe patiënten met een pancreascarcinoom gediagnosticeerd. De incidentie is leeftijdsafhankelijk en varieert van 0,5 - 3,6 per 100.000 voor personen jonger dan 50 jaar tot 55,9 - 89,2 per 100.000 voor personen ouder dan 75 jaar. Zonder therapie is de mediane overleving na diagnose 4 tot 6 maanden. Indien er een in opzet curatieve resectie verricht kan worden, is de 5-jaars overleving 10 à 20%. Het percentage patiënten dat bij presentatie in aanmerking komt voor een resectie met curatieve intentie is met 20% echter laag. De diagnostiek is niet alleen gericht op het stellen van de diagnose maar ook om in een vroeg stadium te bepalen of een in opzet curatieve behandeling mogelijk is (stadiëring). Blijkt een resectie met curatieve intentie niet mogelijk te zijn, dan moet de juiste palliatieve behandeling geadviseerd worden. Palliatie betreft bij deze patiënten vooral biliaire en gastro-intestinale obstructie klachten, maar ook pijnklachten. De palliatieve behandelmogelijkheden kunnen variëren van een bypass-operatie of endoscopische drainage tot chemo- of radio(chemo)therapie, pijnblokkade, medicamenteuze pijnbehandeling en voedingsadviezen.

Een pancreascarcinoom wordt vaak pas laat gediagnosticeerd. Er ontstaan meestal pas klachten als de tumor is doorgroeid in een ander orgaan of in de zenuwbanen rondom de alvleesklier.

Wat de symptomen zijn bij een pancreascarcinoom hangt af van de plaats en de grootte van de tumor en stoornissen ontstaan door het falen van organen door aantasting door de tumor. Symptomen die vaak voorkomen: zeurende pijn boven of midden in de buik of in de rug, minder eetlust, gewichtsverlies, opgeblazen gevoel, opboeren, slikproblemen, klachten door een afsluiting van de galwegen zoals vermoeidheid, verstoorde vetvertering (misselijkheid, braken, diarree), ontkleurde ontlasting (stopverfontlasting), icterus, donkere urine. Een tumor in of rond de kop van de alvleesklier geeft vaak eerder klachten zoals geelzucht. Dit komt doordat de tumor de grote galbuis afsluit. Daarom wordt een tumor op deze plek vaak vroeger ontdekt dan een tumor verderop in de alvleesklier. Ook het ontstaan van diabetes mellitus of een pancreatitis kunnen symptomen zijn van een pancreascarcinoom.

2. Welke problemen signaleer je bij deze patiënt? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatiek, psychisch, sociaal, zingeving).

Somatisch:

Cachexie (bron pallialine.nl): Het anorexie-cachexie syndroom komt bij alle levensbedreigende ziektes voor, vooral in vergevorderde stadia. De prevalentie bedraagt 35% bij patiënten met HIV/AIDS en 20% bij patiënten met COPD en hartfalen, vooral in vergevorderde stadia van de ziekte. Bij patiënten met kanker is de prevalentie afhankelijk van de soort kanker. In vergevorderde stadia treedt het anorexie-cachexie syndroom op bij 35% van de patiënten met een mammacarcinoom, 50-60% van de patiënten met een colon-, long- of prostaatcarcinoom en 80-90% van de patiënten met een maag- of pancreascarcinoom. Bij 15-40% van alle patiënten met kanker is er al in een vroeg stadium sprake van anorexie en/of gewichtsverlies, met name bij patiënten met een long-, maag-, slokdarm-, hoofdhalsof pancreascarcinoom.

Gewichtsverlies in de palliatieve fase treedt op door een verminderde inname (vaak in samenhang met anorexie, snelle verzadiging, aversie en/of misselijkheid) of resorptie van voedingsstoffen, een

verhoogd verlies of verbruik ervan, en/of specifieke metabole stoornissen die samenhangen met het anorexie-cachexie syndroom.

Deze metabole stoornissen leiden tot veranderingen in koolhydraat-, vet- en eiwitmetabolisme die fundamenteel verschillen van de gevolgen van een verminderde inname van voedingsstoffen (zie tabel 1).

Verminderde inname van voedingsstoffen	Metabole stoornissen
Met name afbraak van vetweefsel, pas in een laat stadium afbraak van spierweefsel	Afbraak van spier- en vetweefsel
Verlaagde eiwitafbraak	Verhoogde eiwitafbraak
Verlaagde productie en verbruik van glucose	Normale of verhoogde productie en verbruik van glucose
Verlaagd basaalmetabolisme	Normaal of verhoogd basaalmetabolisme

Tabel 1. Verschillen tussen gewichtsverlies als gevolg van verminderde inname van voedingsstoffen en gewichtsverlies als gevolg van metabole stoornissen bij het anorexie-cachexie syndroom.

Vetafbraak (lipolyse) speelt bij verminderde inname van voedingsstoffen en bij metabole stoornissen een rol. Bij een verminderde inname van voedingsstoffen is er verlaagde productie en verbruik van glucose met neiging tot hypoglykemieën. Bij de metabole stoornissen van het anorexie-cachexie syndroom is er sprake van resistentie tegen insuline. Als gevolg hiervan kan er sprake zijn van verhoogde concentraties van triglyceriden en glucose in het bloed. Als gevolg van de veranderingen in het koolhydraat- en vetmetabolisme worden eiwitten uit de spieren een belangrijke bron van energie. De afbraak van spierweefsel en de veranderingen in het eiwitmetabolisme leiden tot atrofie van huid en spieren, vertraagde wondgenezing, verminderde weerstand en daardoor een verhoogde kans op infecties.

Het anorexie-cachexie syndroom wordt beschouwd als een chronisch ontstekingsproces, waarbij verhoogde productie van cytokines een belangrijke rol speelt, zowel bij maligne aandoeningen als bij andere levensbedreigende aandoeningen zoals COPD, hartfalen, chronisch nierfalen, dementie en AIDS.

Cytokines zijn intracellulaire eiwitten, die een belangrijke regulerende rol spelen bij alle fysiologische processen in de cel. Van Tumor Necrosis Factor- α (TNF- α), ook wel cachectine genoemd, is bekend dat het in het diermodel kan leiden tot een beeld, gekenmerkt door gewichtsverlies en eiwittekort, dat zeer veel overeenkomsten vertoont met het anorexie-cachexie syndroom. Andere cytokines, zoals interleukine-1, interleukine-6 en interferon-gamma kunnen tot soortgelijke beelden leiden. Productie van cytokines leidt ook tot asthenie en speelt mogelijk ook een rol bij het optreden van snelle verzadiging als gevolg van een gastroparese (zie hoofdstuk 4: Oorzaken), vermoeidheid en depressie. Verhoogde cytokineproductie geeft ook aanleiding tot het ontstaan van cognitieve stoornissen, 'frailty' en sarcopenie bij ouderen.

Daarnaast worden katabole factoren geproduceerd die invloed hebben op het metabolisme van eiwitten, vetten en koolhydraten. Belangrijke factoren zijn o.a. ubiquitine, proteolysis-inducing factor (PIF) en lipid mobilizing factor (LMF). De afbraakproducten die vrijkomen bij de verhoogde eiwitafbraak worden in de lever gebruikt voor synthese van de acute fase-eiwitten zoals CRP. Hormonale veranderingen (o.a. resistentie tegen insuline en een verminderde productie van testosteron) spelen eveneens een rol.

Deze metabole veranderingen kunnen gepaard gaan met een verhoogd basaalmetabolisme ('resting energy expenditure' (REE) = energieverbruik in rust). Hierdoor kan de behoefte aan energie toenemen. Anderzijds kan deze behoefte bij patiënten in de palliatieve fase ook juist afnemen doordat ze fysiek

minder actief zijn (zeker als er sprake is van vergevorderde ziekte) en dus minder energie nodig hebben.

Anorexie kan optreden als direct gevolg van de hiervoor genoemde metabole afwijkingen, maar ook samenhangen met andere symptomen, die vaak voorkomen bij patiënten in de palliatieve fase, zoals pijn, dyspnoe, vermoeidheid, depressie, pijn, verminderd reukvermogen, smaakveranderingen en/of klachten van het maagdarmkanaal. Anorexie bij ouderen ontstaat ook door veranderingen in de neurohumorale aansturing van de eetlust in de hypothalamus. Daarnaast spelen een verminderd reukvermogen en verminderde smaaksensatie een rol.

Gewichtsverlies bij patiënten in de palliatieve fase ontstaat dus door een ingewikkeld samenspel van:

- *Door ziekte (en soms ook door behandeling) veroorzaakte symptomen, die leiden tot een verminderde inname, verminderde resorptie, verhoogd verbruik en/of verhoogd verlies van voedingsstoffen, en*
- *Metabole veranderingen die kunnen leiden tot anorexie en snelle verzadiging (en daardoor tot verminderde inname van voedingsstoffen), afbraak van eiwitten en vet, insulineresistentie en een verhoogd basaalmetabolisme*

Toenemende vermoeidheid en sufheid

Hierbij zal moeten worden onderzocht of er misschien een overdosering van opioïden is (pinpoint pupillen) en andere oorzaken van vermoeidheid/sufheid (bijvoorbeeld het gebruik van benzodiazepines of andere sedativa).

De vermoeidheid past bij cachexie en de algehele achteruitgang van patiënte.

Psychisch:

In deze casus worden geen expliciete klachten van psychische aard beschreven.

Sociaal en zingeving:

Het is voor patiënte erg belangrijk de diploma uitreiking van haar zoon bij te kunnen wonen. Dit is een belangrijk zingevingaspect voor deze patiënte. Toch geeft zij ook aan dat als de pijn niet behandeld kan worden, zij euthanasie wil. Het blijft belangrijk om, zeker in de laatste fase, goed in gesprek te blijven met patiënt en eventueel naasten om te bepalen wat in die fase belangrijk is. Als er sprake is van een euthanasiewens is het belangrijk om vanaf het vroegst mogelijke moment te beginnen met het verkennen van de euthanasievraag.

3. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt?

De levensverwachting bij deze patiënte is moeilijk in te schatten. Uit onderzoek blijkt dat artsen niet goed zijn in het inschatten van de levensverwachting van palliatieve patiënten. Het is dus moeilijk om hier een uitspraak over te doen, maar de verwachting is eerder dat deze patiënt nog enkele weken leeft dan enkele maanden, gezien de sterke achteruitgang.

4. Welk beleid zou je bij deze patiënte voorstellen?

De pijnklachten zijn bij deze patiënte op dit moment goed onder controle. Gezien de extreme vermoeidheid die haar kwaliteit van leven sterk negatief beïnvloedt, kun je medicamenteuze behandeling van de vermoeidheid overwegen:

Middelen die hierbij toegepast worden zijn meestal corticosteroïden of psychostimulantia. De keuze tussen beide middelen kan bepaald worden door bijkomende problematiek, waarvoor één van beide middelen geïndiceerd kan zijn (bijv. dexamethason bij anorexie of methylfenidaat bij opioïd-geïnduceerde slaperigheid). Voor beide middelen geldt dat een effect, wanneer het optreedt, snel merkbaar is; het effect kan dan ook reeds na een paar dagen worden geëvalueerd.

- **Corticosteroïden:** dexamethason 1 dd 4 mg of prednison 1 dd 30 mg. Gezien de bijwerkingen op de langere termijn en het verdwijnen van het effect na verloop van tijd is deze behandeling vooral toepasbaar bij een korte levensverwachting of als kortdurende symptomatische behandeling (maximaal 4 weken) bij patiënten met een langere levensverwachting wanneer er een reden is om te verwachten dat de vermoeidheid tijdelijk is (bijv. gedurende of direct na chemotherapie). Van behandeling met corticosteroïden is bekend dat het de conditie en de dagelijkse activiteiten verbetert, hoewel een direct effect op vermoeidheid niet bestudeerd is.
- **Psychostimulantia:** methylfenidaat, startdosis 2 dd 5 mg, bij onvoldoende klinisch effect per twee dagen verhogen tot 2 dd 10-20 mg. Bij uitblijven van effect twee dagen na de laatste verhoging stoppen. De dosering wordt in de ochtend en rond de middag gebruikt om slaapproblemen te voorkomen. Omdat methylfenidaat bindt aan dopaminerge receptoren is het op theoretische gronden niet zinvol het middel te combineren met centraal werkende dopaminereceptor-antagonisten, zoals antipsychotica en metoclopramide. Terughoudend gebruik wordt geadviseerd bij hypertensie, ischemisch hartlijden en een psychose of delier in de voorgeschiedenis; bij gebruik in combinatie met psychofarmaca eerst overleg met een psychiater. Methylfenidaat moet zeker worden overwogen wanneer depressie een rol speelt (zie [richtlijn Depressie](#)), maar kan ook effectief zijn bij vermoeidheid door andere oorzaken. Klinische studies laten echter tegengestelde resultaten zien.

Hoewel vermoeidheid een negatieve invloed heeft op kwaliteit van leven, neemt deze invloed in de laatste levensfase (m.n. de laatste maand) af. Vermoeidheid kan dan zelfs bescherming geven tegen het lijden dat door andere klachten (bijv. pijn of kortademigheid) wordt veroorzaakt. Het is belangrijk om het punt vast te stellen waarop behandeling van vermoeidheid niet langer meer aangewezen is; behandeling van vermoeidheid voorbij dit punt kan een negatief effect hebben.
(Bron: pallialine)

5. Discussievraag: Hoe zou jij het gesprek met deze patiënte aangaan over wat zij kan verwachten en wat je haar wel of niet te bieden hebt?

Stimuleer de studenten hier om vanuit hun persoonlijk perspectief te reflecteren op de uitdagingen die kunnen ontstaan in het enerzijds willen ondersteunen van (de hoop van) de patiënte en tegelijkertijd de verantwoordelijkheid om adequate informatie te geven over wat patiënte kan verwachten en geen valse hoop te geven.

Casus 4

Een 64 jarige man bezoekt je spreekuur. Je hebt hem zelden gezien in de praktijk. Zijn VG vermeldt op 23-jarige leeftijd een ernstig motor ongeluk. Hij is goed hersteld van diverse breuken maar heeft wel bloedtransfusies gehad. Verder is hij bekend met chronische alcoholabusus.

Hij heeft tot zijn 55ste gewerkt als accountant. Bij een reorganisatie op het werk is hij boventallig verklaard. Hij is vervroegd uitgetreden met een regeling. Je weet dat hij een groot deel van zijn leven veel alcohol nuttigde, ongeveer 80 eenheden alcohol per week.

18 jaar geleden is hij gescheiden en sindsdien alleenstaand. Het contact met zijn 2 inmiddels volwassen kinderen is slecht.

Hij bezocht je een half jaar geleden in verband met toenemende misselijkheid en vermoeidheid. Bij onderzoek bleek hij levercirrhose klasse C Child pugh te hebben en een onbehandelde chronische hepatitis C. De hepatitis werd met goed resultaat behandeld. Maar de adviezen tot alcohol abstinentie kon patiënt niet opvolgen, ondanks een verwijzing naar verslavingszorg. Ook de vervolgafspraken voor de vitaminesuppletie is hij niet nagekomen.

Nu komt hij met zijn zoon op het spreekuur. De zoon vertelt dat hij erg is geschrokken toen hij zijn vader voor het eerst in een jaar bezocht. De patiënt zelf is wat afhoudend (voor hem had dit doktersbezoek niet gehoeven) maar klaagt wel over toenemende jeuk en slecht slapen. Hij is erg moe en komt nergens meer toe. De vragen die je aan de patiënt richt over zijn klachten en eventuele andere symptomen worden niet duidelijk beantwoord. De zoon heeft zijn vader gisteren voor het eerst weer gezien en vertelt dat de woning van zijn vader erg verwaarloosd is. Hij kan je verder weinig vertellen over de gezondheidstoestand van de patiënt. Als je de patiënt onderzoekt merk je dat hij ongewassen is en zijn kleren, die duidelijk te groot zijn, zitten vol vlekken. Het valt je op dat hij schuifelend loopt en moeite heeft met het openen van de knopen van zijn overhemd.

1. Wat weet je van levercirrhose?
2. Welke problemen signaleer je in deze casus? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatiek, psychisch, sociaal, zingeving).
3. Wat is je differentiaaldiagnose en waarschijnlijkheidsdiagnose voor de klachten van de patiënt?
4. Wat verwacht je te vinden bij lichamelijk onderzoek bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?
5. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?
6. Welke mogelijkheden voor beleid zijn er?
7. Welke andere professionals en zorgverleners zou je kunnen inschakelen bij de zorg voor deze patiënt?
8. Welke problematiek (waaronder spoedsituaties) is op korte tot middellange termijn te verwachten waarop je in je beleid moet anticiperen?

Coachinstructie casus 4

1. Wat weet je van levercirrhose?

Leverfibrose is de ophoping van littekenweefsel in de lever, als reactie op acute of chronische leverschade. Voortschrijdende leverfibrose leidt uiteindelijk tot cirrose waarbij de lever uit bolletjes levercellen omgeven door littekenweefsel bestaat. Het oppervlakte is dan hobbelig. Levercirrose kenmerkt zich door een verminderde werking van de lever en veranderde bloeddorstrooming van de lever. Verschillende chronische leverziekten kunnen op termijn leiden tot levercirrose, zoals virale hepatitis, auto-immuun hepatitis, alcoholische leverziekte, non-alcoholische steatohepatitis, geneesmiddelen-geïnduceerde leverziekten, cholestatische leverziekten en metabole leverziekten. Wereldwijd leiden honderden miljoenen patiënten aan levercirrose. Ongeveer 40% van hen heeft geen of nauwelijks klachten. De overige patiënten ontwikkelen complicaties, zoals ascites (vochtophoping in de buik), slokdarm- of maagspataderbloedingen of encefalopathie (sufheid of verwardheid door ophoping van schadelijke stoffen in de hersenen). Bij patiënten met complicaties van cirrose is er een sterk verhoogde kans op overlijden. De diagnose cirrose wordt gesteld op basis van klachten, symptomen, bloedonderzoek en veelal een leverbiopsie. De ernst van de cirrose wordt vaak afgemeten aan de child-pugh score of de MELD-score.

Het is belangrijk om chronische leverziekten in een tijdig stadium goed te behandelen, om zo de kans op ontwikkeling van fibrose en cirrose te verkleinen. Als er eenmaal cirrose is ontstaan, is er geen behandeling beschikbaar waardoor cirrose teniet kan worden gedaan. Behandeling van de onderliggende leverziekte kan in een deel van de patiënten nog gedeeltelijk herstel van leverfunctie geven. Verder bestaat behandeling van cirrose uit behandeling van eventuele complicaties:

- **Ascites**

Ascites wordt behandeld met een zoutbeperkt dieet in combinatie met diuretica (plaspillen). Indien dit onvoldoende effect heeft, kan worden overgegaan op het intermitterend af laten lopen van ascites via een hol buisje in de buikwand. Een alternatief is plaatsing van een TIPS (transjugulaire intrahepatische portosystemische shunt). Hierbij wordt in de lever een omleiding geplaatst tussen de poortader en de leverader, waardoor de druk in de poortader en de vochtophoping in de buik afneemt.

- **Spataderen**

Spataderen in de slokdarm en maag worden behandeld met geneesmiddelen die de druk in deze bloedvaten verlagen (beta-blokkers). Als deze medicijnen niet worden verdragen of desondanks een spataderbloeding optreedt, kan endoscopische behandeling plaatsvinden. Er worden dan elastiekjes om de spataders geplaatst of weefselijm ingespoten. Na deze behandeling zal geregeld controle, door middel van endoscopie, plaats moeten vinden. Als bloedingen ondanks bovengenoemde maatregelen toch steeds weer optreden, kan eveneens worden overgegaan tot het plaatsen van een TIPS om de druk in de spataders te verlagen.

- **Encefalopathie**

Encefalopathie kenmerkt zich door sufheid, verwardheid of coma. Dit ontstaat doordat de ontgiftende functie van de lever tekort kan gaan schieten bij cirrose. Verondersteld wordt dat een belangrijk deel van deze schadelijke stoffen worden gemaakt door bacteriën in de darm. Encefalopathie wordt behandeld met bepaalde laxemiddelen ook lactulose of antibiotica als Rifaximin.

- **Osteoprose/osteopenie**

Dit treedt vaak op bij cirrose. Daarbij treden vaak botbreuken op, bijvoorbeeld in de wervels. Met geneesmiddelen (kalk, vitamine D, bisfosfonaten) is vaak verbetering mogelijk.

- **Voedingsbestand**

Patiënten met cirrose kunnen ernstig ondervoed raken. Gespecialiseerde diëtisten kunnen helpen de voedingsbestand te maken en te optimaliseren.

- **Jeuk**

Houdt vaak op bij eindstadium leverziekten. Er zijn een aantal geneesmiddelen die kunnen helpen de jeuk te verlichten.

Behandeling van jeuk in de palliatieve fase (bron pallialine):

Antihistaminica

Antihistaminica hebben nauwelijks plaats bij de behandeling van chronische jeuk, behalve bij jeuk ten gevolge van urticaria. Hun vermeende werking bij andere oorzaken dan urticaria berust op sedatie, vergelijkbaar met de werking van benzodiazepinen. De patiënt slaapt beter, ervaart minder jeuk en krabt minder. Indien behoefte bestaat aan een antihistaminicum met een sederende werking kan men het beste kiezen voor hydroxyzine, een middel waarmee verreweg de meeste ervaring is opgedaan. Het verdient de voorkeur om hydroxyzine op vaste tijden te geven en niet zo nodig.

Opioïdagonisten en antagonist

Zoals in de paragraaf over pathofysiologie is beschreven, ontstaan jeuk door systemische aandoeningen en neurologische jeuk meestal door te hoge opioïderge tonus of gebrek aan centrale, serotoninerge remming. Dit is de basis voor het gebruik van opioïdantagonisten zoals naloxon of naltrexon of voor het gebruik van SSRI's (zie hieronder).

Behandeling met opioïdantagonisten kan vooral als eerste keuze worden overwogen bij behandeling van cholestatische jeuk.

Ter voorkoming van onthoudingsverschijnselen (ook bij patiënten die geen opioïden gebruiken) kan het beste gestart worden met naloxon als continu subcutaan infuus, initieel 0,2-0,4 mg/24 uur. De dosering kan verhoogd worden tot 1 mg/24 uur. Pas daarna kan naltrexon gestart worden. Deze 'voorzichtige' dosering heeft als voordeel dat sommige jeukklachten hierop al kunnen reageren en indien niet, de ontwenningsverschijnselen bij de overstap op hogere doseringen antagonist voorkomen kunnen worden.

Ook als een lage dosering naloxon niet succesvol is, kan men overstappen op naltrexon. De startdosis van naltrexon is 1 dd 12,5 mg p.o.; op geleide van de klachten kan de dosis opgehoogd worden tot 3 dd 50 mg p.o.

In de laatste jaren is ervaring opgedaan met de buprenorfine pleisters (startdosis 17,5 of 35 ug/uur). Buprenorfine bindt zich sterk aan de opioïd receptoren en voorkomt binding met de endogene opioïden.

Selectieve serotonineheropnameremmers en serotonineantagonisten

Selectieve serotonineheropnameremmers (SSRI's) lijken effectief bij de behandeling van paraneoplastische jeuk en cholestase.

Hiervoor bestaan de meeste gegevens over paroxetine, sertraline en fluvoxamine.

Paroxetine wordt gegeven in een dosering van 1 dd 20 mg. Gezien het optreden van misselijkheidklachten verdient het aanbeveling om te starten met 1 dd 5 mg gedurende 2 dagen, dan 1 dd 10 mg gedurende 2 dagen en daarna over te gaan op 1 dd 20 mg. Het jeukstillend effect wordt vaak gezien na 2-4 dagen. De patiënt kan vrij snel misselijk worden. De misselijkheid verdwijnt binnen 2-3 dagen. Deze misselijkheid reageert goed op ondansetron. Bij persisterende misselijkheid kan men

mirtazapine proberen in een dosering van 15-30 mg p.o. a.n. Het maximale effect treedt pas op na enkele weken.

Serotonine(5HT3)-antagonisten (ondansetron) zijn effectief bij door spinale opioïden geïnduceerde jeuk. Dosering: ondansetron: 2 dd 8 mg p.o. Bij jeuk ten gevolge van cholestase zijn de resultaten van serotonineantagonisten zeer wisselend.

Andere middelen

Corticosteroïden worden soms gebruikt in geval van jeuk bij de ziekte van Hodgkin en andere hematologische aandoeningen.

Hierover bestaat wel een lange klinische traditie, maar geen onderbouwing in de literatuur.

Cimetidine 4 dd 200-400 mg p.o. wordt gebruikt bij jeuk ten gevolge van de ziekte van Hodgkin. Het werkingsmechanisme is niet bekend.

Colestyramine onttrekt nog onbekende pruritogenen uit het maagdarmkanaal. Het werkt niet bij volledige afsluiting van de galwegen (de pruritogenen moeten via de gal de lever verlaten). Door de smaak van dit preparaat wordt dit middel nauwelijks in de palliatieve setting wordt toegepast.

Rifampicine wordt soms toegepast, maar de toepasbaarheid in de palliatieve setting is vanwege de toxiciteit beperkt.

Acetylsalicylzuur 1 dd 300 mg wordt toegepast bij jeuk ten gevolge van polycythaemia vera.

Verder is effect beschreven van carbamazepine 2 dd 200 mg p.o. (bij jeuk bij hematologische maligniteiten) en van parenterale toediening van lidocaine 100-300 mg/24 uur s.c./i.v..

Overzicht behandeling van jeuk, Siemens W Dtsch Arztebl Int. 2014 Dec 12;111(50):863-70

Stof	Indicatie	Onderbouwing	Effect
Paroxetine	<i>divers</i>	<i>1 RCT</i>	<i>strong</i>
Indomethacine	<i>HIV</i>	<i>1 RCT</i>	<i>medium-moderate</i>
Gabapentine	<i>uremie</i>	<i>2 RCT's</i>	<i>strong</i>
Naltrexon	<i>uremie</i>	<i>3 RCT's</i>	<i>weak - strong</i>
Rifampicine	<i>cholestase</i>	<i>3 RCT's</i>	<i>moderate</i>
Naltrexon	<i>cholestase</i>	<i>2 RCT's</i>	<i>moderate - strong</i>

Als er complicaties van levercirrose ontstaan, is de levensverwachting zodanig verminderd, dat een levertransplantatie overwogen moet worden.

2. Welke problemen signaleer je in deze casus? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatick, psychisch, sociaal, zingeving).

Somatisch:

- *Alcoholabusus bij bekende levercirrose*
- *Onbedoeld gewichtsverlies*
- *Waarschijnlijke vitaminedeficiëntie*

- *Mogelijk neuropathie*
- *Jeuk*
- *Vermoeidheid*

Psychisch:

- *Verwardheid*
- *Initiatiefverlies?*
- *Vermoeidheid*
- *Doorgemaakte life-events (scheiding, verlies van werk)*
- *Alcoholverslaving*

Sociaal:

- *Ontbreken sociaal steunsysteem*
- *Geen daginvulling*
- *Verwaarlozing woning*
- *Verwaarloosde zelfzorg*

Zingeving/Spiritueel:

Geen gegevens beschikbaar

3. *Wat is je differentiaaldiagnose en waarschijnlijkheidsdiagnose voor de klachten van de patiënt?*

Diagnoses:

Alcoholabusus waardoor levercirrose en vitamine deficiëntie

(Cave: Korsakoff ten gevolge van thiamine deficiëntie)

Mogelijke neuropathie ten gevolge van thiamine deficiëntie

DD van het symptoom jeuk in deze casus

- *Ten gevolge van ophoping bilirubine in de huid*
- *Candida infectie bij verminderde afweer en slechte zelfzorg*
- *Scabiës*
- *Geneesmiddelen*
- *Allergische reactie*

DD van het symptoom vermoeidheid in deze casus

- *Ten gevolge van ophoping afvalstoffen*
- *Anemie ten gevolge van deficiënties (foliumzuur, ijzer, vit B12)*
- *Carcinoom lever/maag/darm*
- *Psychische en sociale factoren: geen daginvulling, geen steunsysteem*
- *Onderliggende depressie*
- *Neurologische schade*
- *Mogelijk verschoven dag/nachtritme*
- *Bijkomende infectie*

4. Wat verwacht je te vinden bij lichamelijk onderzoek bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?

Inspectie:

Vermagering: losse huid, verminderde spiermassa

Icterus: gele sclerae, mogelijk reeds geelverkleuring van de huid

Blauwe plekken (ivm verhoogde bloedingsneiging)

Spider naevi

Verkleuring handpalmen/aangezicht

Gynaecomastie

Neurologisch onderzoek:

Ataxie

Afwijkend looppatroon

Mogelijke nystagmus, visusdaling

Functie testen: Afgenomen spierkracht

Abdomen: Opgezet abdomen met verstreken navel, of shifting dullness

Niet palpabele lever, met beperkte of opgeheven leverdemping bij percussie

5. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?

Als de patiënt acuut stopt met alcohol drinken zonder adequate behandeling is er het risico op versneld overlijden door acute thiaminedeficientiesyndromen, te weten de ziekte van Wernicke en de acute cardiovasculaire collaps bij cardiale beriberi. De ziekte van Wernicke, een acute en in principe reversible neurologische aandoening, gekenmerkt door verwardheid, ataxie, oogspierparesen en nystagmus, verloopt bij inadequate behandeling lethaal, of gaat over in het syndroom van Korsakoff, een veelal irreversibel amnestisch syndroom, leidend tot ernstige invaliditeit. Bij adequate behandeling van de thiamine deficiëntie zal dit voorkomen kunnen worden.

Aangezien de patiënt zich eerder aan behandeling onttrok is enerzijds niet te verwachten dat hij nu zal stoppen met drinken. Wel is suppletie van thiamine van belang omdat gezien zijn conditie een plotselinge opname in een ZH goed mogelijk is en acute abstinentie tot grote problemen zal leiden.

De huidige gezondheidstoestand van deze patiënt is zeer matig. Bij het stellen van de surprise question (Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar overleden is?) zal het antwoord waarschijnlijk 'nee' zijn. Een precieze inschatting van de prognose is echter zeer moeilijk te geven.

6. Welke mogelijkheden voor beleid zijn er?

Er bestaat geen specifieke behandeling voor de levercirrose zelf. De aandacht is meer gevestigd op het bewaken van overmatige vocht vasthouden en op het vermijden van geneesmiddelen of teveel aan eiwit die aan de geestelijke verwardheid kunnen bijdragen. Door verminderde afbraak van geneesmiddelen geven veel toegediende medicijnen sneller bijwerkingen. Een gebalanceerd voedingspatroon, ook gericht op kwaliteit van leven, is belangrijk. Er kan thuiszorg ingeschakeld worden voor ADL ondersteuning.

Het is bij deze patiënt belangrijk om vooruit te denken (advance care planning) en met patiënt en familie gesprekken te hebben over levensverwachting en wensen die er bestaan ten aanzien van deze fase van het leven.

Eventuele deficienties (thiamine) kunnen aangevuld worden.

Als de misselijkheid en buikpijn veroorzaakt worden door ascites kan een ascites punctie overwogen worden.

7. Welke andere professionals en zorgverleners zou je kunnen inschakelen bij de zorg voor deze patiënt?

Thuiszorg, maaltijdservice, fysiotherapeut voor loopfunctie (eventueel loophulpmiddel aanschaffen), sociaal psychiatrisch verpleegkundige, psychiatrisch intensieve thuiszorg, eventueel woonbegeleiding. Een diagnostisch consult bij de geriater kan ook overwogen worden om de huidige situatie in kaart te brengen.

8. Welke problematiek (waaronder spoedsituaties) is op korte tot middellange termijn te verwachten waarop je in je beleid moet anticiperen?
 - *Toenemende kortademigheid door ascites*
 - *Toenemende verwardheid en gestoorde motoriek door schade thiamine deficiëntie en ophopen toxines*
 - *Risico op massale bloeding bij val bij afgenomen motoriek en stollingsstoornis*
 - *Risico op oesophagusvarices bloeding*

Casus 5

Mevrouw E is 86 jaar. Ze is sinds 5 jaar opgenomen op de psychogeriatrische afdeling van het verpleeghuis in verband met dementie type Alzheimer. Haar echtgenoot bezoekt haar dagelijks en haar betrokken zoon komt om de week. Ze is volledig ADL afhankelijk. Ze zit elke dag een paar uur in haar aangepaste rolstoel. De rest van de tijd ligt ze op bed. Het afgelopen jaar is ze geleidelijk 4 kg afgevallen. Ze eet gemalen voedsel en drinkt gebonden vloeistoffen in verband met verslikproblemen bij ongebonden dranken. Haar intake is zeer matig. Ondanks regelmatig aanbieden, hulp bij eten en drinken en aanpassen van het dieet aan haar smaakvoorkeuren.

Ze heeft een periode recidiverende urineweginfecties (UWI). De laatste UWI is 6 maanden geleden. De reactie op antibiotica volgens het formularium is goed en ook de uitslag van kweek en urine onderzoek vanwege de recidieven gaf geen aanleiding voor beleidswijzigingen. Mevrouw E. is volledig incontinent.

De zorg en ook haar zoon geven nu aan dat patiënte pijn in haar onderbuik lijkt te hebben. Ze kreunt regelmatig, haar ontlasting is minder frequent en de consistentie varieert van kleine beetjes hard naar waterig stinkend. Ze weert af bij de verzorging van haar onderlichaam en ook houdingsveranderingen vindt ze onprettig.

Ze heeft geen duidelijke verhoging ('s avonds 37,9).

De partner en de zoon zijn erg bezorgd. Zij willen hun moeder en vrouw nog niet missen. Het dagelijks bezoek aan zijn vrouw is de belangrijkste en waardevolste activiteit van de echtgenoot. De familie staat meestal op maximale behandeling, maar willen tegelijk dat ze zo comfortabel mogelijk is en niet lijdt.

1. Welke problemen signaleer je? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatic, psychisch, sociaal, zingeving).
2. Wat is je differentiaaldiagnose en waarschijnlijkheidsdiagnose voor de klachten van de patiënt? Welke informatie uit de casus ondersteunt de diagnoses in je differentiaaldiagnose?
3. Wat verwacht je te vinden bij lichamelijk onderzoek bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?
4. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?
5. Welke mogelijkheden voor beleid zijn er?
6. Welke andere professionals en zorgverleners zou je kunnen inschakelen bij de zorg voor deze patiënt?

Coachinstructie casus 5:

1. Welke problemen signaleer je? Kijk hierbij naar alle levensgebieden (somatic, psychisch, sociaal, zingeving).

Somatisch: *Obstipatie, mogelijk ileus. Oorzaak onbekend, mogelijk obstructie, ruimteinnemend proces niet uitgesloten. Recidiverende UWI's. Gewichtsverlies 4 kg in het laatste jaar.*

Psychisch: *Niet te beoordelen. Wel is het duidelijk dat patiënte zich momenteel niet comfortabel voelt.*

Sociaal: *Patiënte is opgenomen in een verpleeghuis. Haar echtgenoot is zeer betrokken en de bezoeken aan en zorg voor zijn vrouw zijn voor hem een belangrijke dag invulling. Ook de zoon is betrokken en komt regelmatig op bezoek. De betrokkenheid van de familie maakt hen een belangrijke gesprekspartner als het gaat om de vroegtijdige zorgplanning.*

Zingeving: *onbekend.*

2. Wat is je differentiaaldiagnose en waarschijnlijkheidsdiagnose voor de klachten van de patiënt? Welke informatie uit de casus ondersteunt de diagnoses in je differentiaaldiagnose?

- Chronische obstipatie met fecale impactie, mogelijk uitgelokt door urineweginfectie
- Ileus op basis van
 - Fecale impactie (veranderd def patroon, grootste waarschijnlijkheid)
 - invaginatie/strengileus
 - Maligniteit (gewichtsverlies, wisselende defaecatie)
 - Uitgaande van de darm of urogenitaal
- Urineretentie
- Urineweginfectie

3. Wat verwacht je te vinden bij lichamelijk onderzoek bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?

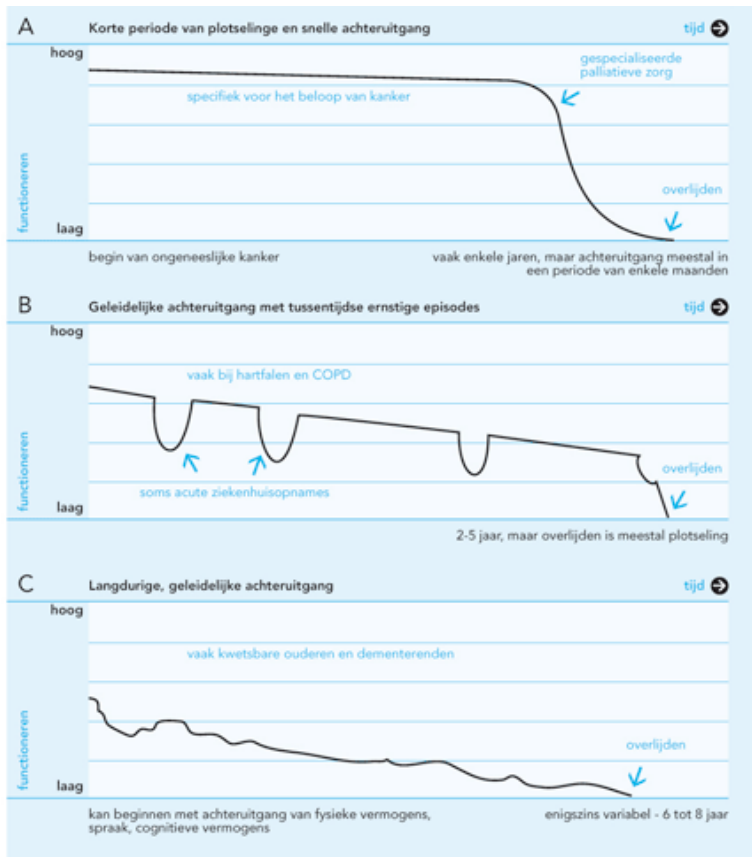
- Een magere, nauwelijks aanspreekbare patiënte
- Gezien de slechte voedingstoestand en de beperkte mobiliteit zou er sprake kunnen zijn van decubitus
- Abdomen: Een wat bolle buik met zeer spaarzame persistaltiek. Mogelijk ook gootsteengeruis als er sprake is van een ileus. Patiënte grimast bij oppervlakkige en diepe palpatie van de onderbuik.

De zorg en ook haar zoon geven nu aan dat patiënte pijn in haar onderbuik lijkt te hebben. Ze kreunt regelmatig, haar ontlasting is minder frequent en de consistentie varieert van kleine beetjes hard naar waterig stinkend. Ze weert af bij de verzorging van haar onderlichaam en ook houdingsveranderingen vindt ze onprettig. Ze heeft geen duidelijke verhoging ('s avonds 37,9).

4. Wat is de levensverwachting voor deze patiënt bij je waarschijnlijkheidsdiagnose?

De precieze levensverwachting bij deze patiënte is afhankelijk van veel verschillende factoren zoals voedingstoestand, bijkomende infecties, comorbiditeit. Wel is het duidelijk dat deze patiënte al lange

tijd een zeer kwetsbare gezondheidstoestand heeft waarbij zij al lange tijd achteruit gaat. Het illness trajectory bij frailty is hieronder zichtbaar in de laatste grafiek en verschilt belangrijk van het ziekteverloop bij kanker of chronisch orgaanfalen zoals hartlijden of longlijden.



Juist in dit soort situaties is het belangrijk om in een vroegtijdig stadium na te denken over welke behandelingen wel of niet zouden moeten gebeuren bij verslechtering van de situatie.

5. Welke mogelijkheden voor beleid zijn er?

In deze casus wordt beschreven dat de familie meestal staat op maximale behandeling, maar ze willen tegelijk dat patiënte zo comfortabel mogelijk is en niet lijdt. Om het juiste beleid te bepalen is het belangrijk om een gesprek aan te gaan met de familie om de opties (en met name ook de belasting voor de patiënte) te bespreken. Op dit moment is het onduidelijk wat er aan de hand is. Als bij het lichamelijk onderzoek een gemakkelijk te behandelen oorzaak gevonden wordt, kan deze natuurlijk behandeld worden. Het is echter vaker zo dat er aanvullende diagnostiek nodig is om meer helderheid te krijgen omtrent de oorzaak van de klachten. Met de naasten van patiënt kan eventueel vervolgonderzoek (echo abdomen, laboratoriumonderzoek) besproken worden waarbij de belasting van het onderzoek voor patiënte afgewogen moet worden tegen de mogelijkheid dat er een behandelbare oorzaak gevonden wordt endat de kwaliteit van leven daarmee verbetert. Ook kan, in overleg met de naasten, gekozen worden voor een volledig abstinierend beleid te voeren waarbij er uitsluitend gericht wordt op comfort van de patiënte (pijnstilling, behandelen van onrust).

6. Welke andere professionals en zorgverleners zou je kunnen inschakelen bij de zorg voor deze patiënt?

Patiënte is opgenomen in een verpleeghuis waar over het algemeen een multidisciplinair team werkt en de dagelijkse medische zorg al is afgesproken. Specifiek zou nog bij de naasten nagevraagd kunnen worden of patiënte specifieke wensen had ten aanzien van haar levenseinde (bijvoorbeeld of zij nog graag de pastoor zou willen zien). Ook is het belangrijk om stil te staan bij de behoeften van de naasten in deze situatie. Mogelijk is er bij de echtgenoot behoefte aan een gesprek met maatschappelijk werk of psycholoog.