

Casus Palliatieve Zorg (met antwoorden)

Patiëntgegevens:

Mw K, 64 jaar oud, oud-administratief medewerkster basisschool

Voorgeschiedenis:

Hypertensie, milde artrose re knie. Presbycusis, blindheid li oog

Januari 2017: BIRADS 5 afwijking re mamma via bevolkingsonderzoek

Januari 2017: lymfogeem gemetastaseerd mammacarcinoom

Februari 2017: 1^e chemotherapie

April 2017: multiële ossale metastasen

April 2017: 2^e lijns chemotherapie, nadien enige tumorreductie

November 2017: 3^e lijns chemotherapie ivm progressie van de ziekte

Februari 2018: retina-metastase rechter oog; 3 tal hersen-metastasen waarvoor opstarten bestraling; 4^e lijns chemotherapie

Maart 2018: duidelijke reductie metastasen

Juli 2018: evidente toename hersenmetastasen, toenemende pijnklachten. Besluit behandeling volledig over te dragen aan de huisarts. Er wordt door patiënte afgezien van een palliatieve bestraling van haar botmetastasen.

Medicatie:

Dexamethason 8 mg 1dd, metoclopramide 2-3 dd 10 mg zn, Paracetamol 4 dd 1000 mg, tramadol 3 dd 50 mg.

Simvastatine 40 mg, chloortalidon 50 mg 1dd.

Sociaal:

Oud-administratief medewerker van de basisschool in de wijk, groot sociaal netwerk. Echtgenoot is sinds 2 jaar gepensioneerd SEH verpleegkundige .

2 kinderen, zoon is chirurg en woont op afstand. Dochter woont om de hoek, dagelijks eten ze samen en hebben ze contact met de kleinkinderen.

Decursus:

4-7-2018:

S: visite na telefoontje ziekenhuis dat behandeling volledig wordt overgedragen aan de huisarts. Echtgenoot begrijpt de situatie, Mevrouw kan het echter nog niet bevatten. Het gaat nog steeds zo goed, waarom zijn er geen opties meer. Heeft wel steeds meer pijn, met name in haar re schouderblad en de rug waar ze eerder bestraald is. Wil geen bestraling meer. Soms wat misselijk.

Kinderen hebben nieuws gisteren gehoord, moeizaam.

O: helder en adequaat. Is nu ook nagenoeg blind aan haar rechter oog. Ziet alleen wat schimmen, lezen/TV kijken onmogelijk. Evidente drukpijn schouderblad/kloppijn vertebrae.

Mond: gb. Cor: s1/s2/s-. Pulm: VAG, re evidente demping (x-thorax: pulmonale metastasen). Abd: Soepele buik, P+, geen weerstanden, wel vervelend gevoel epigastrio.

E: Gemetastaseerd Mammacarcinoom

P: Switch pijnmedicatie naar oxycodon 2 dd 5 mg MGA. Nogmaals beleidsafspraken besproken, geen reanimatie; liever geen ziekenhuisopname, alleen als het nog nut heeft. Met partner zorg besproken, wil dit per se zelf doen aangezien hij jaren verpleegkundige is geweest. Grenzen aan de zorg besproken, partner ziet dit in en geeft aan op tijd een signaal af te geven als het hem niet meer lukt.

Lijkt alsof Mw. het nog niet geheel begrijpt. Nog geen ruimte om over zaken te spreken.

De 2 kinderen komen regelmatig op bezoek; zoon (die ook arts is) heeft het moeilijk, wat is zijn rol. Dochter komt dagelijks eten met de kleinkinderen.

Overdracht maken naar HAP; behandelbeperkingen aangeven, ziekenhuisopname in uiterste nood, maar streven in thuissituatie te behandelen. Eigen huisarts bereikbaar voor overleg, gaat zo nodig zelf langs.

1

Op welke terreinen zie je potentiële problemen?

Welke stap zou je nu willen ondernemen?

- Sociaal → echtgenoot wil de zorg dragen, maar lukt dat wel?
- Somatisch → toenemende pijnklachten
- Psychisch → ziekte-inzicht? Ontkenning als onderdeel van rouw/verwerking?

Je zou toch de thuiszorg kunnen vragen om op de achtergrond aanwezig te zijn zodat de partner kan overleggen. Zo nodig kunnen ze ondersteunen bij een eventuele calamiteit.

Pijnklachten kun je eventueel wel behandelen. Andere pijnstillers? Eventueel inzetten op bestraling van de botmetastasen (na beeldvorming).

2

Er volgt diverse malen een telefonisch overleg, de echtgenoot regelt alles in de thuissituatie, hij vindt het fijn om voor haar te zorgen. Pijn is onder controle, er zijn nog zaken waar ze samen van kunnen genieten. Het bezoek van de kinderen en kleinkinderen is telkens weer een afleiding. Tijdens laatste contact geeft partner aan dat ze toch wat zaken willen bespreken. We spreken na het weekend af....

18-7-2018

Specialistenbericht gekoppeld interne geneeskunde (opname 16-7-2018, afd D5):

- 1) Opname wegens aanhoudende misselijkheid en braken waarvoor dexamethason naar 16 mg/24h en infuus 2l/24h. Hierop herstel. Advies dexamethason om de dag met 2 mg af te bouwen.
- 2) Koorts en delirant toestandsbeeld waarvoor geen focus DD bij recidiverende pneumonie. Bij ontbreken focus en gezien eerder goed resultaat gestart met moxifloxacin 1 dd 400 mg.
- 3) Toenemende pijnklachten bij gemetastaseerd MammaCA; waarschijnlijk botmetastasen rug waarvoor verdere verhoging dosering oxycodon
- 4) Beleidsafspraken: NR-NB-NIC

De echtgenoot belt later die dag op, ze is ontslagen en hij wil graag overleggen. Blijkt dat ze de HAP gebeld hebben, deze hebben direct doorverbonden met de dienstdoende internist die Mw. toch heeft laten komen naar het ziekenhuis, de ambulance stond binnen 30 minuten voor de deur. Echtgenoot vond dit toch wel vervelend. Er was immers afgesproken dat er zo veel mogelijk in de thuissituatie zou worden afgehandeld. Nu is er weinig gebeurd in het ziekenhuis en lijkt ze alleen maar zieker uit dat ziekenhuis thuis te komen. Je spreekt af dat je morgen langs gaat.

In de tussentijd leg je contact met de HAP; wat is misgegaan? De overdracht was toch duidelijk?

Je vraagt ook het lab op. Er is beperkt geprikt; leukocyten-differentiatief laat enige linksverschuiving zien, de nierfunctie is nog in orde.

A Hoe is je eerste intuïtieve inschatting van de prognose van je patiënt?

Kun je deze onderbouwen?

B Wat is er veranderd aan je eerdere inventarisatie?

C Welke diagnostiek zou je nog kunnen overwegen?

D Welke beleidsconsequenties zou die hebben?

E Onderneem je actie? Welke? Waarom niet/ wel?

A: Patiënte heeft een beperkte levensverwachting. Eerder weken dan maanden. Toename misselijkheid en braken kunnen wijzen op groei hersenmetastasen; recidiverende pneumoniën wijzen op sterk afgenomen weerstand en verslechteren de lichamelijke conditie van de patiënte. Morfinebijwerking is ook nog altijd mogelijk. Is een urine gecontroleerd?

B: patiënte is opgenomen in het ziekenhuis eigenlijk zonder reden volgens de echtgenoot. Hij wilde overleggen met een huisarts zoals afgesproken; hij kwam uiteindelijk uit in het ziekenhuis waar weinig is gebeurd.

- Blijkbaar zijn eerder uitgesproken wensen niet voldoende duidelijk geweest tijdens afwezigheid van de eigen huisarts: hoe zorg je dat afspraken bekend zijn tijdens de waarneming (overigens kunnen deze op initiatief van patiënt en systeem gewijzigd worden)
- Hieraan gekoppeld: in hoeverre voelt de partner zich gerechtigd in zijn positie als regievoerder? Is met hem gesproken over deze rol? Wil hij dat?
- Conditie van pte is verslechterd (recidiverende pneumoniën, delirant, toename pijn, N en V (intake?)) Welke invloed heeft dit op pte, hoe ervaart ze dit?

C: Het lab liet nog een redelijke nierfunctie zien. Er is echter nog geen calcium geprikt in het ziekenhuis, dit zou je nog kunnen overwegen. Een verhoogd calcium geeft misselijkheid, anorexie, moeheid, malaise.

D: Bij een verhoogd calcium kun je dit gaan behandelen: extra vocht toedienen en eventueel een APD infuus. Dat laatste lukt niet in de thuissituatie. Ander alternatief is toedienen van bisfosfonaten, maar het duurt langer voordat deze een effect gaan hebben.

E: - je kunt je afvragen of je nog iets moet doen. Er bestaat een duidelijke wens om thuis te blijven en vooral niet naar een ziekenhuis toe te gaan.

- Je zult de afspraken die gemaakt worden goed moeten overdragen.

- Zorg dat de afspraken bij de patiënte thuis liggen voor partner en eventueel thuiszorg in het dossier terug te vinden zijn en gericht worden overgedragen aan de HAP

Gezien de situatie zijn er diverse scenario's waar je rekening mee moet houden:

- Terugkerende pneumonie: wel of niet opnieuw AB
- Bij bijwerkingen huidig AB: wisselen van AB of stoppen (ook gezien geen focus, koorts past ook bij gemetastaseerd carcinoom)
- Recidief delier: Herkenning? Met wie en hoe snel contact over medicatie. Adviezen over dag nacht ritme, oriëntatiepunt in het donker, duidelijk spreken en toelichten wie je bent en wat je doet.
- Suf worden onder hersenmetastasen: patiënte en familie voorbereiden, hoe dan contact te leggen met HA.
- Moeizame medicatie inname: welke medicatie omzetten op welk moment
- fractuur door botmetastasen: pijnstilling?
- Palliatieve sedatie?
- Risico op decubitus bij toenemende bedlegerigheid (is ze al bedlegerig?) en cachexie

Je kent de wensen en angsten van patiënte rond aanstaand overlijden niet: proberen te verhelderen

3

19-7-2018

S: Mevrouw heeft het er helemaal mee gehad. Het weekend lag ze ineens in het ziekenhuis terwijl ze gehoopt had dat haar dit nooit meer zou overkomen. Het gaat nu vandaag wel weer iets beter, ze blijft koorts houden, maar komt wel nog (met moeite) van de bank af, geeft toch flinke pijn aan. Ze wil eten, maar het kost haar veel moeite. De bijvoeding die ze gebruikt vindt ze niet lekker en laat ze staan. Ze vindt het lastig voor haar echtgenoot, hij is dag en nacht bezig om het allemaal zo goed mogelijk te regelen voor haar. Ze geeft nogmaals aan dat ze absoluut niet meer naar een ziekenhuis wil gaan, ze wil thuisblijven. Ze voelt zich nu ook goed, dus ze ziet het nut van een ziekenhuisopname ook niet echt.

Echtgenoot geeft aan dat hij de zorg wil blijven doen; de thuiszorg is wel bij hem geweest, 2 keer in de week komt de wijkverpleegkundige langs om zaken te bespreken. Hij vindt dit fijn.

Hebben nog een weekendje gepland met de kinderen en kleinkinderen komende week. Hopen dat het gaat lukken.

Overlijden proberen te bespreken, Mw wil hier nog niet aan denken. Wel zag ze recent op TV een programma over euthanasie en dit wil ze absoluut niet. Het leven is je gegeven en mag je niet zomaar wegnemen.

O: Beide emotioneel. Mw komt moeizaam uit bed. Meer pijn in de rug.

Ze hoest minder. Pulm: inderdaad afname ronchi. T 38.7

Mobiliteit is duidelijk afgenomen, komt met moeite overeind; ligt uitgeput op de bank.

P:

A Welke vragen en problemen zie je op de 4 dimensies?

Somatisch:

Pijn: wat is het effect van de huidige medicatie, welke aspecten spelen mee?

Afnemende mobiliteit: Zijn er hulpmiddelen nodig, voldoet 2 maal per week thuiszorg? Opties: hoog-laag bed; po-stoel; eventueel rollator en rolstoel mogelijk? Decubituspreventie?

Anorexie, weerstand tegen bijvoeding: wat wil mw zelf mbt eten? Eventueel diëtiste vragen om nogmaals met haar te praten. Wat is het nadeel van niet eten.

Hoe helder zijn de afspraken rond niet meer naar ziekenhuis: voelt zich goed het is dus nu niet nodig vs wil nooit meer naar ziekenhuis. Moet je dit niet nog een keer gaan bespreken?

Sociaal:

Zorg om elkaar: mw vindt zorg voor partner belastend, hij wil zorg blijven doen. Hoe beïnvloedt dit hun interactie en relatie?

Gepland weekend met familie: wat is er nodig om dat te laten slagen?

Psychisch:

Wil niet praten over dood. Ga je dit accepteren of kom je hier later op terug?

Weinig zicht op onderliggende emoties, wensen, hoop, angsten.

Welke invloed heeft niet praten over de dood op de interactie met haar partner: hij is de verpleegkundige die vast en zeker weet wat er komt. Wat is zijn behoefte?

Pijnbeleving? Hoe beïnvloedt dit haar dagelijkse handelen.

Zingeving:

Ze geeft toch wel een hint: het leven is je gegeven en mag je niet zomaar wegnemen. Is ze gelovig? Heeft ze contact met de kerk. Heeft ze behoefte aan geestelijke verzorging in de thuissituatie?

Geestelijke verzorging is te regelen echter kost het enige moeite. Als huisarts kun je gebruik maken van je netwerk, is er contact met de lokale pastoor of een andere geestelijke. Heb je contact met overige vrijwilligers? Je zou dit dan kunnen introduceren bij patiënte.

B Welke stappen wil je nu ondernemen?

Op alle gebieden bespreken:

Somatisch:

Thuiszorg? Hulpmiddelen?

Optimaliseren pijnstilling?

Uitleg over voeding: wensvoeding en sociale aspecten voeding bewaren

Afspraken rond ziekenhuis verhelderen

Wie voert nu de regie? Patiënt, echtgenoot of huisarts?

Sociaal:

Steunsysteem? Ook voor echtgenoot.

Psychisch

Iets nodig? POH?

Belangrijk om als huisarts beschikbaar te blijven en gespreksopeningen blijven bieden, ook voor partner

Spiritueel

Wat speelt er, iets nodig in zingeving?

Uiteindelijke beleidsafspraken:

- Optimalisatie pijnstilling, gezien moeizame intake switch naar fentanyl
- Diëtiste
- Inzetten VPTZ (Vrijwillige Palliatieve Thuiszorg) om echtgenoot af en toe te ontlasten zodat hij eens naar de winkel kan gaan
- Ze gaat niet meer naar het ziekenhuis; duidelijke overdracht gemaakt naar huisartsenpost met alle beleidsbeperkingen. Huisarts bereikbaar, in principe alle zorg zelf door huisarts bij eventuele calamiteiten.
- Staat open voor geestelijke verzorging; blijkt vrij actief te zijn geweest in de lokale parochie.
- Hulpmiddelen geregeld (hoog-laag bed, po-stoel, anti-decubitus matras).

4

Welke fase van palliatieve zorg betreft het nu?

De symptoomgerichte palliatie. Er is geen verdere mogelijkheid voor ziektegerichte palliatie. Uiteraard worden de ingezette behandelingen wel voortgezet maar er is geen verdere ziektegerichte behandeling mogelijk.

5

3 dagen later belt de echtgenoot met de praktijk; mw kan niet meer uit bed komen; heeft geen kracht meer om op te staan. Ook valt op dat ze aan haar rechterzijde minder kracht heeft.

Ze drinkt bijna niet meer, eten lukt ook niet. Diëtiste kon weinig bieden.

A Wat is er aan de hand?

Waarschijnlijk groei hersenmetastasen

B Welke opties zijn er?

In een eerder stadium is de dosering dexamethason verlaagd. Je zou deze nogmaals kunnen ophogen.

Ondanks het feit dat echtgenoot alles zelf wil doen kun je toch het voorstel doen om nachtzorg in te zetten; ook inzet van de zorg op andere momenten bespreken. Kan hij op deze manier de echtgenoot zijn? Is dit wat hij wil? Kijken naar intake: wat is voor mevrouw nog prettig; zijn er toch afwijkingen zichtbaar in de mond (mycose?).

Er is nog geen familiegesprek geweest, terwijl de kinderen op de achtergrond wel aanwezig zijn. Is het niet goed om eens met ze af te spreken?

Polsen wat er bij patiënte zelf speelt: wat denkt ze over wat er nu gebeurt? Wat is voor haar het belangrijkste? Waar is ze bang voor? Waar hoopt ze op? Wat wil ze graag?

6

24-07-2018

S: familiegesprek mede op verzoek van zoon en dochter. Zien dat het achteruitgaat en dat vader veel moeite heeft de zaak onder controle te houden. Hij maakt fouten met medicatie, hij slaapt amper.

Vragen toch voor een andere optie dan de huidige zorgsituatie. Ondanks dat hun beide ouders dit willen is het voorstel toch om haar naar een hospice te laten gaan. Echtgenoot geeft aan dat het hem te zwaar wordt; hij wil graag extra hulp vanuit de thuiszorg.

Mw geeft zelf wederom aan dat ze thuis wil blijven. Het bed staat nu zo mooi voor haar raam, kan haar tuin bekijken waar ze jaren moeite in heeft gestoken. Ze wil heel graag nog even van haar tuin genieten, maar ze voelt dat het langzaam achteruit gaat. Is ook toenemend kortademig

De pijn is redelijk onder controle, neemt wel 6 dd 5 mg oxycodon bij de fentanyl-pleister. Kost echter moeite. Ze is minder misselijk en heeft toch weer wat kunnen eten en drinken.

O: Rustig in bed, vrij helder. Lateralisatie, re zijde blijft achter. Pulm: VAG; wel crepitaties met name re.

P: dexamethason ophogen heeft geen effect meer, uitval neemt toe => dexamethason handhaven. Eventueel kan deze nog wel opgehoogd worden mocht de misselijkheid toenemen.

Fentanylpleister verder ophogen (dosis verhogen met 50%)

Overige orale medicatie gestaakt.

Kinderen gaan echtgenoot meer ondersteunen voor zo ver mogelijk. Thuiszorg wordt nu geaccepteerd.

Toevallig komt de wijkverpleegkundige binnen tijdens het gesprek. Ze gaat zaken in gang zetten.

Terminaliteitsverklaring wordt gemaakt. Eventueel kunnen we dan nachtzorg inzetten als deze beschikbaar is, door de zomerperiode is er een tekort aan nacht-medewerkers.

A Wat is je beoordeling van de situatie?

- Situatie gaat zienderogen achteruit,
- Afgenomen intake, mobiliteit en toename van de symptomen wijzen toch op het aanstaande overlijden
- Kortademigheid: overweeg ophoging morfinepreparaat
- Moeite met tablet inname en vaste hoeveelheid zo nodig medicatie: overweeg subcutane naald voor medicatie en verhoog basishoeveelheid fentanyl.
- Gezien moeite met tablet inname: bespreek wat te doen/ wat te verwachten als slikken niet meer lukt.
- Familie biedt extra hulp aan, echtgenoot accepteert nu zorg. Er lijkt een zekere berusting in de situatie te ontstaan.
- Pte kan wensen uitspreken en kan nu benoemen dat ze achteruitgaat. Dit geeft ruimte om in afspraken uit te gaan van haar wensen.

B Wat zijn je stappen?

- Je bespreekt met familie en patiënt dat situatie sterk verslechterd is.
- Je bespreekt met pt wat eigen ideeën en wensen zijn over sterven. Je bespreekt de optie van palliatieve sedatie.
- Je inventariseert of ze ook nog andere klachten heeft (naast pijn en kortademigheid, misselijkheid)
- Je bespreekt dat je gezien de conditie van mevrouw en haar moeite met slikken en slechte intake een deel van de medicatie wil stoppen of wil over zetten op subcutane toediening.

C Welke fase van de palliatieve zorg is dit?

Stervensfase, terminale fase

7

De volgende ochtend word je vroeg (5.30u) gebeld door de huisartsenpost, de memo die je hebt gemaakt hebben ze gelezen. Mw gaat achteruit en de familie vraagt voor een arts ter plekke. Ze is blijkbaar erg onrustig.

Bij aankomst geeft ze pijn aan, maar blijkt ook dat haar linker arm nu minder functioneert. Ze kan bijna niet meer praten, lijkt in paniek te zijn.

A Wat is de waarschijnlijke diagnose?

Verdere doorgroei hersenmetastasen

Je gaat in gesprek met de echtgenoot en de familie, de situatie is plotsteling achteruitgegaan. Waarschijnlijk door verdere groei van de hersenmetastasen. De situatie is zorgelijk en een overlijden lijkt aanstaande. Je voorstel is om voor rust te zorgen. Je bespreekt de optie om te starten met een palliatieve sedatie. Echtgenoot zeer emotioneel: hij heeft nog geen afscheid kunnen nemen en wil dit heel graag.

B Wat is je beleid?

Vanwege de onrust spuit je 5 mg dormicum subcutaan; Mw valt hier op in slaap

8

Om 12u word je teruggebeld zoals afgesproken, ze is zojuist wakker geworden en een stuk rustiger. Praten moeizaam, eten en drinken onmogelijk. Ze lijkt toch steeds wat pijn te hebben bij bewegen. Ze kan wel weer een beetje praten, ze wil nog niet gaan slapen. Je spreekt af dat je om 15u weer langskomt.

A Wat zou een mogelijke vervolgstap kunnen zijn?

B Wat zijn daarbij je overwegingen?

- a) Morfine ophogen zou kunnen, fentanyl verder ophogen lijkt dan een optie, echter het ophogen van de pleister heeft niet direct een effect. Daarnaast kan ze niet meer goed slikken. Je besluit in overleg met de thuiszorg een subcutane morfinepomp te starten (oxycodon). Mw geeft aan dat ze nog niet klaar is, ze wil wakker blijven.
- b) Mw is duidelijk nog niet klaar voor een sedatie. Je doel is optimaal comfort: geen pijn, geen angst en "wakker blijven"

9

Om 14u word je gebeld, de situatie gaat verder achteruit, mevrouw is nagenoeg niet wekbaar, erg onrustig. Roept continu van alles.

Je gaat kijken en ziet inderdaad de achteruitgang. Een overlijden is aanstaande. Je bespreekt met de familie dat je uiteindelijk wil gaan starten met palliatieve sedatie. Vanwege de onrust wil je eerst nog haldol proberen. Wellicht is er toch sprake van een delier? Familie is erg emotioneel, maar gaat akkoord. Overleg met mevrouw is nu helaas niet meer mogelijk.

17u: toediening van haldol heeft geen enkel effect, de onrust neemt verder toe. Gezamenlijk besluit (huisarts, echtgenoot en kinderen): starten met sedatie.

Wat leg je uit over wat er komen gaat?

Dieper in slaap

Onregelmatige ademhaling

Verder bleek worden

Koude handen en neus: geen last

Mogelijk toch weer wat wakkerder omdat niet iedereen hetzelfde reageert: dan meteen contact opnemen

Sedatie zal het sterven niet verlengen en niet bekorten, hoelang het gaat duren is niet te voorspellen

Maak afspraken over waken en let daarbij op ieders draagkracht.

10

Je start met midazolam 30 mg per 24 uur sc na een start bolus van 10 mg. De oxycodon-pomp laat je hierbij doorlopen.

Daarnaast wordt om de 2u geëvalueerd hoe het gaat met eventuele onrust, dan volgt een bolus (5 mg midazolam). Iedere 4 uur wordt bij onrust de dosering midazolam met 50% opgehoogd.

Laat in de avond ga je nog langs. Patiënte is rustig na 2 tal verhogingen, ze rochelt, haar handen zijn bleek. Familie vraagt of het rochelen normaal is en of ze hier geen last van heeft. Je geeft aan dat dit veelvuldig voorkomt in de laatste fase en ze hier waarschijnlijk geen last van heeft.

De familie vraagt hoe lang het nog gaat duren. Je geeft aan dat het lastig aan te geven is, maar dat het niet lang meer zal duren.

Midden in de nacht belt de HAP; ze is overleden. Je gaat zelf schouwen.