

1^e jaargang nummer 1 juni 2000

Van de hoofdredactie

Voor u ligt het eerste nummer van het Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg. Naar de opvatting van de initiatiefnemers en de hoofdredactie zal de vraag naar professionele palliatieve zorg de komende jaren sterk toenemen.

Vele zorgverleners zijn betrokken of zullen betrokken raken bij palliatieve zorg: van anesthesioloog tot apotheker, van verpleeghuisarts tot verpleegkundige, van mantelzorger tot maatschappelijk werker. Door deze diversiteit aan zorgverleners is een gestructureerde wijze van informatieoverdracht noodzakelijk. Het Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg (NTPZ) wil aan de palliatieve zorg in Nederland een wetenschappelijke basis geven. Het wil dienen als plaats voor de verzameling en verspreiding van kennis en onderzoek.

Het eerste nummer weerspiegelt de breedte van onderwerpen: vermoeidheid, verhalen vertellen, chemotherapie, kwaliteitszorg, wondverzorging, etc. Ook biedt het NTPZ ruimte voor congresverslagen, boekbesprekingen, aankondigingen en berichten. De redactie roept een ieder die in onderzoek, wetenschap of dagelijkse praktijk bijzondere gevallen meemaakt of tot nieuwe ontwikkelingen aanzet op hiervan melding te doen in dit tijdschrift.

Bij het verschijnen van dit eerste nummer gaat onze dank uit naar de Pieter van Foreeststichting die het mogelijk heeft gemaakt dit initiatief te verwezenlijken.

Het NTPZ zal vier maal per jaar verschijnen en rekt op een grote schare lezers.

Artikelen

- 1 *Vermoeidheid bij kankerpatiënten*
C.C.D. van der Rijt, H. van Veluw,
G. Stoter

- 7 *Meting kwaliteit van leven
bij terminale patiënten*
S. Knoops, W.W.A. Zuurmond, J. Vranken,
C. van Tol, J.R.G. Gootjes, J.J. de Lange

- 11 *Een tumorulceratie:
machteloosheid of een uitdaging
voor de verpleegkundige?*
H. Buijl

- 16 *Chemotherapie ter verlichting
van klachten bij solide tumoren*
R. de Wit, C.C.D. van der Rijt

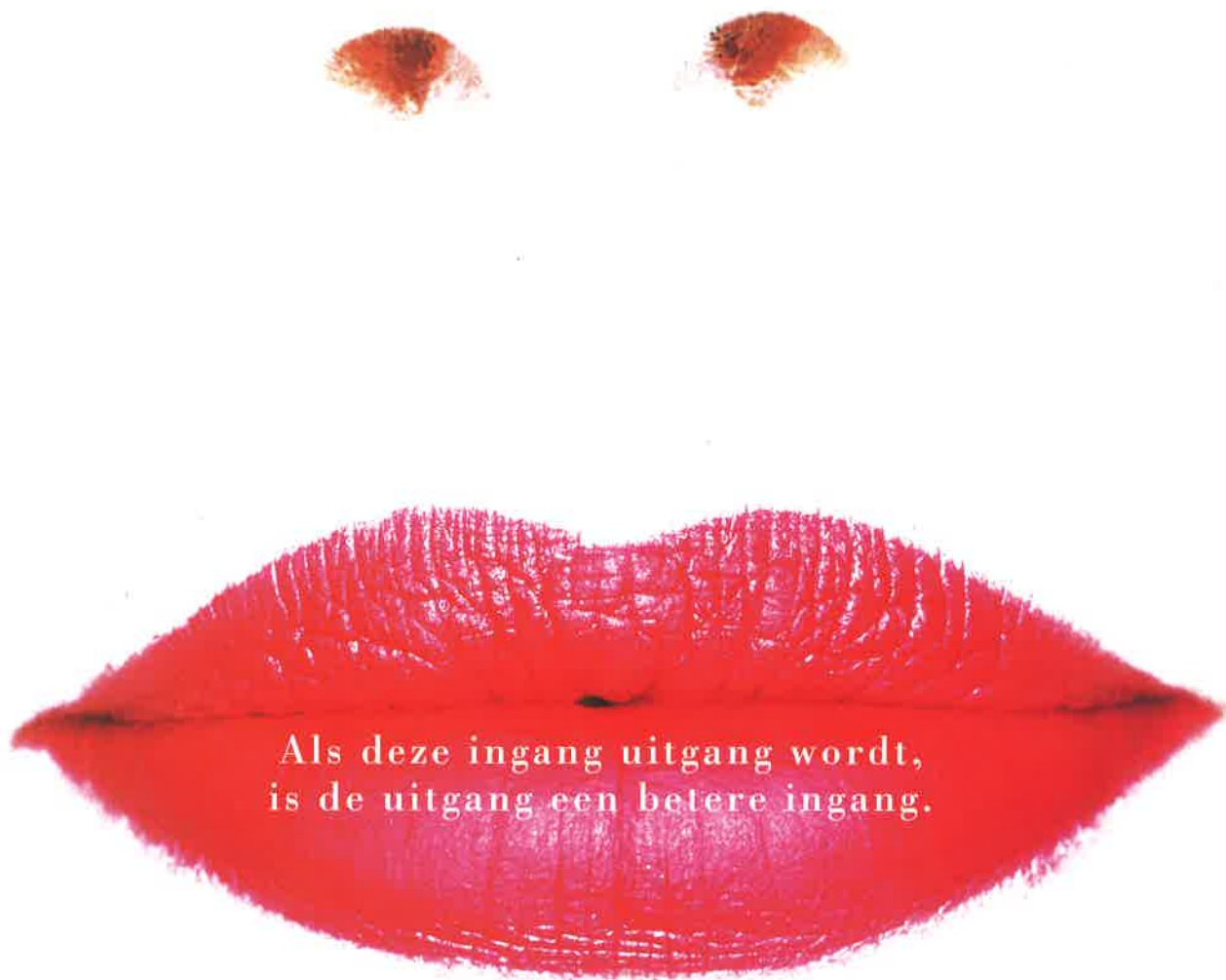
- 19 *Verhalen vertellen over
palliatieve zorg*
M. Groen

- 29 *Spinale epidurale metastasen*
P.A.E. Sillevius Smitt

COPZ-berichten
COPZ Nijmegen gaat van start

Congres
Congresverslag Jerusalem 2000

Agenda



Als deze ingang uitgang wordt,
is de uitgang een betere ingang.

Het klinkt tegenstrijdig: een patiënt die een anti-emeticum uitbraakt. Toch gebeurt het helaas maar al te vaak. Het bezorgt arts en patiënt een machteloos gevoel en brengt het slagen van de therapie onnodig in gevaar. Onnodig, want Zofran™ is nu ook verkrijgbaar als zetpil. De zetpil van Zofran geeft u nieuwe mogelijkheden. Niet alleen kunt u er emese op patiëntvrien-

delijke wijze mee voorkomen. Ook voor reeds aanwezige misselijkheid en braken heeft u nu een logische oplossing. Of de omstandigheden nu vragen om zetpillen, stroop, tabletten of ampullen,

met Zofran heeft u voor elke situatie een zeer doeltreffend anti-emeticum in handen. Zie voor verdere informatie elders in dit blad.



ZOFRAN™

De zetpil van Zofran maakt het zoveel makkelijker.

Vermoeidheid bij kankerpatiënten

Inleiding

De symptomatologie bij kankerpatiënten is vaak complex. Bij een individuele patiënt zijn vrijwel altijd verschillende symptomen tegelijkertijd aanwezig. Van deze symptomen lijkt vermoeidheid één van de belangrijkste te zijn, zowel wat betreft de frequentie van voorkomen als ook de betekenis die vermoeidheid heeft voor de kwaliteit van leven van patiënten. Volgens een recent door het NIPO uitgevoerde enquête heeft 69% van de Nederlandse kankerpatiënten last van vermoeidheid.¹ Voor bijna de helft van deze patiënten was vermoeidheid de meest gevreesde bijwerking van de behandelingen. Maar liefst 63% van hen vond dat het dagelijkse leven veel meer beïnvloed werd door vermoeidheid dan door pijn. En bij de patiënten die vermoeid waren, was de vermoeidheid bij 15% zo ernstig dat zij aangaven zelfs geen energie meer te hebben om verder te leven. Deze bevindingen rond de frequentie en de impact van het symptoom vermoeidheid bij kankerpatiënten komen overeen met de resultaten van een vergelijkbare enquête die in Amerika werd gehouden onder een willekeurige groep kankerpatiënten.²

Vermoeidheid is ook een van de meest frequent voorkomende symptomen bij patiënten in de palliatieve fase van het ziektebeloop. In prospectief uitgevoerde onderzoeken bleek dat 75% van deze patiënten last van vermoeidheid had.^{3,4} Uit deze onderzoeken kwam naar voren dat pijn het meest frequent voorkwam, direct gevolgd door vermoeidheid. Doorgaans is pijn echter goed te bestrijden, terwijl vermoeidheid veel moeilijker behandeld kan worden.

Wat is specifiek aan vermoeidheid bij kankerpatiënten?

Alle mensen hebben regelmatig last van vermoeidheid, bijvoorbeeld na een extreme lichamelijke inspanning, na een dag hard werken of studeren, of omdat men onvoldoende geslapen heeft. Gezonde mensen hebben vooral een vermoeid gevoel in de benen. De vermoeidheid is 's avonds maximaal en verdwijnt met rust. Bij kankerpatiënten is er veel meer sprake van vermoeidheid van het gehele lichaam en niet zozeer van alleen de benen. De ernst van de vermoeidheid staat in geen verhouding tot de verrichte activiteit of inspanning. Ook het beloop gedurende de dag is anders dan bij gezonde mensen. Kankerpatiënten worden namelijk al wakker met het gevoel uitgeput te zijn.^{5,6} Hoe overweldigend de vermoeidheid voor patiënten is, komt tot uiting in de door hen gebruikte terminologie; patiënten voelen zich bijvoorbeeld 'uitgeput', 'uitgeblust', 'doodop', of 'leeg'.

Het symptoom vermoeidheid presenteert zich multidimensioneel. De verschillende dimensies betreffen:

- *lichamelijke aspecten:* bijvoorbeeld een gevoel van zwakte, het niet in staat zijn tot het verrichten van lichamelijke inspanning,
- *cognitieve aspecten:* bijvoorbeeld concentratie- en geheugenstoornissen, en
- *affectieve aspecten:* bijvoorbeeld angst, verandering in stemming.⁷

Ondanks de vele onderzoeken naar de prevalentie van vermoeidheid bij kankerpatiënten, is er nauwelijks iets bekend over de bijdrage van de verschillende dimensies van vermoeidheid aan de beleving van de patiënten.

De gevolgen van vermoeidheid

Vermoeidheid interfereert in belangrijke mate met het dagelijks leven van kankerpatiënten. Van de Nederlandse kankerpatiënten geeft 86% aan dat hun dagelijks leven is veranderd.¹ Bij patiënten die behandeld worden met chemotherapie is maar liefst 91% niet in staat een 'normaal' leven te leiden.⁸ De vermoeidheid beperkt vooral het vermogen van de patiënten om hun alledaagse werkzaamheden te verrichten. Daarnaast wordt het sociale leven van de patiënten beperkt, evenals hun gevoel van lichamenlijk en emotioneel welbevinden. Als gevolg van de concentratie- en geheugenproblemen is bijvoorbeeld ook het lezen van de krant bemoeilijkt. De gevolgen van vermoeidheid beperken zich echter niet alleen tot de patiënten. Omdat naasten bijvoorbeeld bepaalde gezinstaken moeten overnemen, heeft dat gevolgen voor de uitoefening van hun betaalde werk.¹⁰

De gevolgen van vermoeidheid in een willekeurige groep kankerpatiënten zijn dus groot. Er zijn geen onderzoeken verricht naar de gevolgen van vermoeidheid bij patiënten voor wie geen zinvolle behandelingsopties meer voorhanden zijn. Het is echter duidelijk dat de vermoeidheid hen nog veel meer parten speelt. Ten gevolge van de vermoeidheid zijn veel van deze patiënten vaak (gedeeltelijk) bedlegerig en afhankelijk van naasten en hulpverleners voor hun lichamelijke verzorging.

Meetinstrumenten voor vermoeidheid

Het meten van de mate van vermoeidheid is belangrijk voor de follow-up van een individuele patiënt, maar het is

C.C.D. van der Rijt,
H. van Veluw en
G. Stoter

Dr. C.C.D. van der Rijt is
internist-oncoloog;
H. van Veluw is verpleeg-
kundig specialist;
prof.dr. G. Stoter is inter-
nist-oncoloog.
Allen zijn verbonden aan
het Academisch
Ziekenhuis Rotterdam,
Dr. Daniel den Hoed
Kliniek.
Correspondentieadres:
Postbus 5201, 3008 AE
Rotterdam, tel: 010 43 91
505, fax: 010 43 91 003,
e-mail:
kooijman@onch.azr.nl

ook van belang in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Vermoeidheid is een subjectieve beleving; alleen de patiënt zelf kan de intensiteit ervan aangeven. Meetinstrumenten moeten dan ook gebaseerd zijn op zelfrapportage door de patiënt en niet op een beoordeling door een onderzoeker. Wil een test in de praktijk bruikbaar zijn, dan moet hij aan verschillende voorwaarden voldoen. De test moet gemakkelijk hanteerbaar zijn, goed reproduceerbaar zijn bij herhaald gebruik in dezelfde situatie, en met behulp van de test moet men in staat zijn bestaande verschillen tussen groepen mensen ook daadwerkelijk als zodanig te meten. Deze laatste eigenschap wordt constructvaliditeit genoemd.

Voor het meten van vermoeidheid worden twee soorten instrumenten onderscheiden, te weten de unidimensionele en de multidimensionele vermoeidheidsindexen. De meetinstrumenten met een unidimensionele index bevatten een of meer vragen rond de beleefde intensiteit van vermoeidheid. De uitkomsten van de verschillende vragen worden gecombineerd tot één totaalscore. De multidimensionele vermoeidheidsschalen onderscheiden verschillende dimensies van vermoeidheid. Per dimensie bevat de lijst verscheidene vragen die tot een totaalscore voor de betreffende dimensie gecombineerd worden.

De *Visueel Analoge Schaal (VAS)* is de simpelste unidimensionele test voor het meten van vermoeidheid.⁹ Het principe van de visueel analoge schaal is niet specifiek voor vermoeidheid, maar wordt gebruikt voor het meten van vele symptomen, waarvan pijn de bekendste is. Enkele unidimensionele meetinstrumenten voor vermoeidheid zijn een onderdeel van een andere psychometrische test. De *EORTC-QLQ-C30*-vragenlijst bevat drie vragen over vermoeidheid die tot één score gecombineerd kunnen worden. Deze index is gebruikt om verschillen in de mate van vermoeidheid bij uiteenlopende groepen van kankerpatiënten aan te tonen.¹⁰ De *POMS- (Profile of Mood States)-vragenlijst* voor het meten van de gemoedstoestand bevat een subschaal met zeven vragen waarmee de vermoeidheid kan worden gemeten.¹¹ En aan de vragenlijst die in Amerika vaak wordt gebruikt voor het meten van de kwaliteit van leven, de *FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy)*, is een extra module voor de meting van vermoeidheid toegevoegd. Deze module bestaat uit dertien items en kan zowel zelfstandig als in combinatie met de *FACT* worden gebruikt. De gecombineerde test wordt de *FACT-F (FACT-Fatigue)* genoemd en bestaat dan wel uit 41 items.¹² De *Brief Fatigue Inventory* is een nieuw ontwikkelde schaal met negen items, die recent in een groep gezonden en in een grote groep kankerpatiënten werd getest.¹³ Een oudere vermoeidheidsindex met negen items, de *Fatigue Severity Scale*, werd onlangs opnieuw gevalideerd.⁴

Voor alle genoemde tests werd de constructvaliditeit aangetoond. Vergelijkend onderzoek naar de bruikbaarheid van de verschillende unidimensionele vermoeidheidsschalen is niet verricht.

In de afgelopen jaren zijn enkele multidimensionele vermoeidheidsschalen ontwikkeld. Deze schalen zijn nog nauwelijks toegepast om de verschillende aspecten van vermoeidheid bij kankerpatiënten te bestuderen. De vermoeidheidsschalen verschillen onderling nogal in de dimensies die onderscheiden worden. Bij slechts drie van de multidimensionele tests werd de constructvaliditeit aangetoond, namelijk bij de *Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)*,¹⁴ de *Fatigue Symptom Inventory (FSI)*¹⁵ en de *Multidimensional Fatigue Symptom Inventory (MFSI)*.¹⁶ De *FSI* is niet geschikt voor follow-up-onderzoek omdat de test slecht reproduceerbaar is.

Van de multidimensionele vermoeidheidsschalen is de *MFI* het meest uitgebreid getest. Omdat de test in Nederland is ontwikkeld, is hiermee een gevalideerd Nederlandstalig meetinstrument voorhanden: de *Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI)*. De dimensies die in deze vermoeidheidsschaal worden onderscheiden, betreffen algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, mentale vermoeidheid, reductie in activiteit en reductie in motivatie. De test bestaat voor elk van deze vijf dimensies uit vier stellingen. De respondent geeft op een vijfpuntschaal aan of hij het al dan niet eens is met de stelling. Het kost patiënten weinig tijd de volledige vragenlijst te beantwoorden. Dit betekent dat de test in de praktijk goed uitvoerbaar is. In een onderzoek naar de constructvaliditeit bleek dat met deze test verschillende onderzoeksgroepen van elkaar kunnen worden onderscheiden. Zo scoorden kankerpatiënten die bestraald werden significant hoger dan psychologiestudenten en militairen wat betreft de mate van lichamelijke vermoeidheid, reductie in activiteit en reductie in motivatie. De score van hun algemene vermoeidheid was alleen significant hoger ten opzichte van de militairen, en niet ten opzichte van de studenten. Opvallend was echter dat op de schaal voor mentale vermoeidheid de psychologiestudenten significant hoger scoorden dan de radiotherapiepatiënten.¹⁴ De Multidimensionele Vermoeidheids Index is de enige multidimensionele vermoeidheidsschaal waarvan de psychometrische eigenschappen in verscheidene onafhankelijke onderzoeken werden bestudeerd.^{22,23}

Pathogenese

De pathogenese van vermoeidheid bij kankerpatiënten is multifactorieel. In 1987 ontwikkelde Piper een theoretisch model voor het ontstaan van vermoeidheid. Piper beschouwt het fenomeen vermoeidheid in dit model als een subjectieve beleving die wordt bepaald door een interactie van fysiologische, pathologische, psychologische en sociale factoren.¹⁹ Voorbeelden van deze factoren zijn slaap-waakpatronen, de stapeling van toxische metaboleten in het lichaam, eerder meegemaakte levensgebeurtenissen en sociale rolpatronen. Veel van deze factoren zijn in later onderzoek bestudeerd als verklarende variabelen voor het optreden van vermoeidheid.

Demografische factoren

Twee grote onderzoeken onder 2390, respectievelijk 455 patiënten hebben een relatie aangetoond tussen leef-

tijd en geslacht enerzijds en de intensiteit van vermoeidheid anderzijds.^{10,20} Er werd een negatieve correlatie tussen leeftijd en de mate van vermoeidheid aangetoond. Vrouwen waren vermoeider dan mannen. Uit één van de onderzoeken bleek tevens dat er een negatieve correlatie bestond tussen de hoogte van de opleiding van de patiënten en de ernst van de vermoeidheid.²⁰

Aard en uitgebreidheid van de tumor

Uit het genoemde onderzoek onder 2390 kankerpatiënten bleek dat patiënten met borstkanker minder vermoeid waren dan patiënten met ovariumcarcinoom en patiënten met longkanker.¹⁰ Ook zijn er aanwijzingen dat patiënten met een hematologische maligniteit meer last van vermoeidheid hebben dan patiënten met solide tumoren. Volgens een groot internationaal onderzoek onder 1640 patiënten die in een hospice werden opgenomen, voelde 75% van de patiënten met een hematologische maligniteit zich verzwakt, terwijl de frequentie in de gehele, heterogeen samengestelde groep 51% was.²¹ De aard van de onderliggende maligniteit lijkt derhalve van invloed op het voorkomen van vermoeidheid of zwakte.

Er wordt verondersteld dat de mate van vermoeidheid gerelateerd is aan de hoeveelheid tumorweefsel in het lichaam. Dit is inderdaad aangetoond voor gemetastaseerde ziekte versus locoregionale ziekte, en voor locoregionale ziekte versus niet-meetbare ziekte tijdens adjuvante behandeling.²² In een groep kankerpatiënten met gemetastaseerde ziekte werd echter geen significante relatie gevonden tussen de hoeveelheid tumorweefsel en de mate van asthenie.²³ Een te ongevoelige bepaling van de tumorload zou een verklaring kunnen zijn.

Voedingstoestand

Een relatie tussen cachexie en vermoeidheid lijkt waarschijnlijk vanwege het idee dat cachexie gepaard gaat met een afname van spiermassa die nodig is voor het verrichten van lichamelijke arbeid. Deze stelling is echter voornamelijk niet bewezen. Inmiddels zijn enkele onderzoeken verricht naar de relatie tussen de mate van vermoeidheid en de voedingstoestand.^{4,23,24} In deze onderzoeken kon geen correlatie worden aangetoond. Het best uitgevoerde onderzoek betrof een studie onder kankerpatiënten die in een centrum voor palliatieve zorg waren opgenomen. Ondanks het feit dat ondervoeding bij de patiënten vaker voorkwam dan bij personen uit de controlegroep, werd geen correlatie gevonden tussen de voedingstoestand en de vermoeidheidsscore.⁴

Comorbiditeit

Vermoeidheid is een specifiek symptoom bij tal van acute en chronische aandoeningen, zoals virale infecties, ischemisch hartlijden en chronisch obstructieve longziekten. Bij kankerpatiënten is vaak sprake van comorbiditeit, al dan niet samenhangend met de onderliggende maligniteit of de toegepaste behandeling, bijvoorbeeld cardiomyopathie na anthracycline-bevattende chemotherapie, en anemie ten gevolge van de onderliggende ziekte dan wel van de behandeling. Systematisch onderzoek naar de bijdrage van comorbiditeit aan de mate van vermoeidheid is

niet uitgevoerd. Wel is in verschillende correlatiestudies het hemoglobinegehalte bestudeerd als variabele voor de vermoeidheidsintensiteit. In deze onderzoeken werd het hemoglobinegehalte alleen geselecteerd in univariate en niet in multivariate analyses.²⁵

Toxische metabolieten

Stapeling van toxische metabolieten kan het gevolg zijn van orgaanfalen, dan wel van de cumulatie van medicamenten en hun metabolieten. Polyfarmacie is gebruikelijk bij kankerpatiënten, vooral in de palliatieve fase. Met name medicijnen die slaperigheid of sufheid veroorzaken, kunnen bijdragen aan het gevoel vermoeid te zijn. Voorbeelden van deze medicamenten zijn opiaten, psychofarmaca en anti-emetica.

Bijkomende symptomen

De symptomatologie onder kankerpatiënten is complex. Vooral bij patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte zijn vrijwel altijd verschillende symptomen tegelijkertijd aanwezig. In een onderzoek onder 1000 patiënten met kanker in een uitgebreid stadium, varieerde het aantal symptomen zelfs van 0 tot 27, met een mediaan van 11.³ In verschillende onderzoeken onder uiteenlopende groepen kankerpatiënten is inmiddels een correlatie aangetoond tussen de intensiteit van andere symptomen en de mate van vermoeidheid.^{4,22,25,26} Bij 95 kankerpatiënten die waren opgenomen in centra voor palliatieve zorg waren pijn en dyspneu zelfs de belangrijkste verklarende variabelen voor vermoeidheid in een multivariate analyse.⁴ Verder onderzoek is nodig om te beoordelen of hier sprake is van een causale relatie.

Psychosociale factoren

De confrontatie met een levensbedreigende ziekte of de naderende dood veroorzaakt veel onzekerheid en stress. De emoties die hierbij ontstaan zouden kunnen bijdragen aan de vermoeidheidsbeleving van patiënten. Wetenschappelijk onderzoek naar de relatie tussen verschillende emotionele reacties en vermoeidheid is echter niet bekend. Het onderzoek naar de rol van psychosociale factoren voor het ontstaan van vermoeidheid heeft zich voorlopig vooral gericht op de betekenis van depressie en angst.^{20-23,26} Vermoeidheid is een van de symptomen van depressie. Omgekeerd gaat vermoeidheid echter nogal eens gepaard met depressieve gevoelens en een sombere stemming. Dit betekent dat een beoordeling van de relatie tussen depressie en vermoeidheid niet eenvoudig is. In klinische onderzoeken is vooral gebruikgemaakt van univariate en multivariate regressieanalyses. In de univariate analyses werden correlaties gevonden tussen vermoeidheid enerzijds en depressie, angst of gemoedstoestand anderzijds.^{20-23,26} In multivariate analyses nam de correlatie tussen deze factoren echter af. Er is één longitudinaal onderzoek uitgevoerd om meer inzicht te krijgen in de relatie tussen vermoeidheid en depressie. De patiënten in dit onderzoek werden bestraald. Tijdens de radiotherapie nam de mate van vermoeidheid toe, terwijl de score voor depressie juist daalde.²⁷ Een depressieve stemming lijkt dan ook in het algemeen geen belangrijke oorzaak van

vermoeidheid bij kanker. Bij een individuele patiënt kan depressie natuurlijk wel vermoeidheid veroorzaken.

Antitumortherapie

Naast chirurgie zijn radiotherapie en chemotherapie de meest toegepaste behandelingen in de oncologie. Al deze behandelingen worden gecompliceerd door vermoeidheid. Deze treedt zelfs na een operatie op, al is die vermoeidheid snel reversibel.²⁸ Vermoeidheid als complicatie van radiotherapie ontstaat bij ongeveer 50 tot 90% van de patiënten tijdens en na de behandeling.²⁹⁻³² Vermoeidheid kan dan zelfs het belangrijkste symptoom zijn, zowel wat betreft de incidentie als wat betreft de intensiteit.²⁹ De vermoeidheid neemt tijdens de bestraling in intensiteit toe, om vervolgens in een periode van drie à vier weken weer te verminderen tot het niveau van voor de bestraling.²⁷⁻²⁹ De kans dat vermoeidheid optreedt, lijkt samen te hangen met de bestraalde regio van het lichaam. Bestraling op een extremiteit lijkt bijvoorbeeld nauwelijks klachten van vermoeidheid te geven.³² Hoe radiotherapie vermoeidheid veroorzaakt is echter niet bekend.

Tijdens behandeling met chemotherapie geeft eveneens een meerderheid van de patiënten (86-99%) klachten van vermoeidheid aan.³³⁻³⁵ Het verloop van de mate van vermoeidheid in de tijd is afhankelijk van het chemotherapieschema dat wordt gebruikt.³³ Deze specifieke relatie tussen het chemotherapieschema en de vermoeidheidsintensiteit lijkt het beste bewijs voor de causale rol van chemotherapie bij vermoeidheid.

Wat is aan vermoeidheid te doen?

Vermoeidheid bij kanker is een aanzienlijk probleem met grote gevolgen voor het dagelijks functioneren. Het is dan ook begrijpelijk dat een meerderheid van de patiënten het belangrijk vindt dat vermoeidheid wordt behandeld. Desondanks is er ook sprake van een duidelijke berusting onder patiënten. Volgens de eerdergenoemde NIPO-enquête vond 77% van de ondervraagde patiënten behandeling van de vermoeidheid belangrijk; 56% van deze ondervraagde patiënten was echter tevens van mening dat je met vermoeidheid moet leren leven. Ook artsen zijn pessimistisch over de behandelingsmogelijkheden. Slechts 51% van de specialisten die in de enquête werden ondervraagd, zag mogelijkheden iets aan de vermoeidheid bij kanker te doen.¹

Toch zijn er bij vermoeidheid wel interventiemethoden voorhanden. De effectiviteit van verschillende gepostuleerde strategieën ter bestrijding van vermoeidheid is echter vaak niet wetenschappelijk bewezen. Het is hoog tijd dat wetenschappelijk onderzoekers niet langer berusten in hun beperkte kennis, maar werken aan een goede evaluatie van mogelijke benaderingen ter vermindering van de vermoeidheid zoals die door patiënten wordt ervaren.

Onafhankelijk van de behandelingsmogelijkheden weten patiënten zich gesteund door het begrip dat artsen en verpleegkundigen tonen voor de problematiek die zij ervaren, in dit geval de vermoeidheid. Zeker wanneer de vermoeidheid niet weg te nemen is door een behandeling, is het belangrijk samen met de patiënt te zoeken naar adequate gedragsregels. Het is dan van belang de factoren die

de vermoeidheid beïnvloeden te herkennen. Het bijhouden van een dagboekje door de patiënt kan hierbij behulpzaam zijn. Op die manier kunnen patiënten hun dagindeling aanpassen. Over het algemeen is het vinden van een balans tussen inspanning en rust een belangrijk uitgangspunt. Activiteiten moeten zo goed mogelijk over de dag worden verspreid. Het maken van keuzes is vooral belangrijk voor preterminale patiënten die door zwakte en vermoeidheid zeer beperkt kunnen functioneren. In plaats van te proberen zo lang mogelijk zichzelf te verzorgen, draagt het accepteren van hulp bij de wasbeurt er dan bijvoorbeeld toe bij dat de patiënt later op de dag nog wat energie over heeft. Daarbij moet worden uitgegaan van het perspectief van de patiënt. Activiteiten die voor hem of haar belangrijk zijn, moeten niet door hulpverleners worden overgenomen.

Behandelingsmogelijkheden

Bij de evaluatie van de behandelingsmogelijkheden moet men beseffen dat vermoeidheid één symptoom is van de veelal complexe symptomatologie die met name bij patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte voorkomt. Gezien de vastgestelde correlaties tussen de mate van vermoeidheid en de intensiteit van verschillende andere symptomen lijkt een zo goed mogelijke symptoombestrijding in ieder geval aangewezen, hoewel het effect hiervan niet wetenschappelijk aangetoond is. Daarnaast is het belangrijk potentieel reversibele oorzaken te identificeren. Voorbeelden hiervan zijn anemie, elektrolytstoornissen en orgaanfalen. Bij de behandeling van de verschillende symptomen en/of reversibele oorzaken van de vermoeidheid moet men terdege rekening houden met de bijwerkingen van en de interacties tussen deze interventies. Polyfarmacie is hierbij gebruikelijk. Vooral bij het gebruik van medicamenten met een sederende werking (bijv. opiaten als pijnbestrijding) kan vermoeidheid als ongewenste bijwerking optreden. Vervanging van medicamenten of sanering ervan dient steeds overwogen te worden. Bij de behandeling van reversibele oorzaken moet een onderliggende depressie zeker niet over het hoofd worden gezien.

Wordt er geen behandelbare oorzaak voor de vermoeidheid gevonden en geeft de behandeling van pijn of andere symptomen onvoldoende verlichting, dan kan een specifieke symptomatische behandeling van de vermoeidheid worden overwogen. Corticosteroiden worden nogal eens voorgeschreven aan kankerpatiënten ter bestrijding van vermoeidheid, al dan niet na falen van antitumortherapie. Dit beleid wordt echter niet ondersteund door klinisch onderzoek, omdat de mate van vermoeidheid nooit een primaire onderzoeksvariabele was bij studies met corticosteroiden. Wel is in een onderzoek onder 204 preterminale kankerpatiënten aangetoond dat prednisolon een significante verbetering van het subjectieve welbevinden geeft.³⁶ In een kleine cross-over-studie naar het effect van methylprednisolon op verschillende symptomen bij preterminale kankerpatiënten nam de activiteit van de patiënten toe.³⁷ Een effect van corticosteroiden op vermoeidheid is aannemelijk, maar dus niet bewezen. Bij het

voorschrijven van deze middelen is het belangrijk dat men zich realiseert dat het effect op het welbevinden slechts enkele weken aanhoudt.³⁶

Progestagenen worden eveneens toegepast ter verbetering van het welbevinden van kankerpatiënten. Ook wat deze medicamenten betreft zijn er geen onderzoeken naar de effectiviteit verricht waarbij vermoeidheid de primaire uitkomstvariabele was.

Methylfenidaat, een middel uit de groep amfetaminen, kan worden gebruikt in geval van sufheid als bijwerking van morfinomimetica. In een kleine cross-over-studie verbeterde de activiteit van kankerpatiënten die werden behandeld met opiaten.³⁸ Ook in dit onderzoek was de mate van vermoeidheid geen primaire onderzoeksvariabele.

Een mogelijk nieuwe ontwikkeling in de behandeling van vermoeidheid betreft het gebruik van erythropoëtine. Bij kankerpatiënten die tijdens behandeling met chemotherapie een anemie hebben ontwikkeld, ontstaat door gebruik van erythropoëtine een significante stijging van het hemoglobinegehalte bij meer dan 50% van de patiënten.³⁹ Recente onderzoeken tonen aan dat dit effect van erythropoëtine ook optreedt bij kankerpatiënten met een chronische anemie die niet aan chemotherapie gerelateerd is.^{40,41} In deze onderzoeken ging een stijging van het hemoglobinegehalte gepaard met een verbetering van het welbevinden van de patiënten. In geen enkel onderzoek was de mate van vermoeidheid echter een primaire uitkomstmaat. Bij eventuele toekomstige studies naar toepassing van erythropoëtine bij patiënten in de palliatieve fase, moet men zich realiseren dat het één à twee maanden duurt voordat een klinisch relevante stijging van het hemoglobinegehalte optreedt. Toepassing van erythropoëtine komt dan ook alleen in aanmerking wanneer men verwacht dat de patiënt nog ten minste drie maanden leeft.

Beschouwing

Vermoeidheid is één van de belangrijkste symptomen die bij kankerpatiënten optreden. De meerderheid van de patiënten geeft aan dat het dagelijks functioneren duidelijk beperkt is als gevolg van de vermoeidheid. Vermoeidheid interfereert in aanzienlijke mate met het uitvoeren van werk, met het sociale leven en met cognitieve functies. Ondanks de ernst van het symptoom wordt vermoeidheid zowel door patiënten als door hulpverleners geaccepteerd met het idee dat er toch niets aan te doen is. Naar onze mening moeten hulpverleners vermoeidheid ten minste bespreekbaar maken voor de patiënt. Op die manier kan men samen zoeken naar de meest effectieve benadering van het vermoeidheidsprobleem van de patiënt. Eventuele reversibele oorzaken moeten uiteraard door de behandelaar worden onderkend en behandeld.

Literatuur

- 1 Foekema H, Gend S van. Vermoeidheid bij kanker: een belangrijk probleem. Rapport NIPO; 1999.
- 2 Vogelzang NJ, Breitbart W, Cella D, et al. Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. *Semin Hematol* 1997; 34: 4-12.
- 3 Donnelly S, Walsh D. The symptoms of advanced cancer. *Semin Oncol* 1995; 22: 67-72.
- 4 Stone P, Hardy J, Broadley K, Tookman AJ, Kurowska A, A'Hern R. Fatigue in advanced cancer: a prospective controlled cross-sectional study. *Br J Cancer* 1999; 79: 1479-86.
- 5 Glaus A, Crow R, Hammond S. A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *Supp Care Cancer* 1996; 4: 82-96.
- 6 Piper B. Fatigue. In: Carrieri-Kolkman V, Lindsey A, West C, editors. *Pathophysiological phenomena in nursing: human responses to illness*. Philadelphia: WB Saunders; 1993. p. 279-302.
- 7 Richardson A, Ream E. The experience of fatigue and other symptoms in patients receiving chemotherapy. *Eur J Cancer Care* 1996; 5 (Suppl 2): 24-30.
- 8 Curt GA, Breitbart W, Cella DF, et al. Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients. *Proc ASCO* 1999; 18: 573a.
- 9 Glaus A. Assessment of fatigue in cancer and non-cancer patients and in healthy individuals. *Supp Care Cancer* 1993; 305-15.
- 10 Pater JL, Zee B, Palmer M, Johnston D, Osoba D. Fatigue in patients with cancer: results with National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group studies employing the EORTC QLQ-C30. *Supp Care Cancer* 1997; 5: 410-3.
- 11 Wald FDM, Mellenbergh GJ. De verkorte versie van de Nederlandse vertaling van de Profile of Mood States (POMS). *Ned Tijdschr Psychologie* 1990; 45: 86-90.
- 12 Yellen SB, Cella DF, Webster K, Blendowski C, Kaplan E. Measuring fatigue and other anemia-related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) measurement system. *J Pain Symptom Manag* 1997; 13: 63-74.
- 13 Mendoza TR, Wang XS, Cleeland CS, et al. The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients. Use of the Brief Fatigue Inventory. *Cancer* 1999; 85: 1186-96.
- 14 Smets EMA, Garssen B, Bonke B, Haes CJM de. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosom Res* 1995; 39: 315-25.
- 15 Hann DM, Jacobsen PB, Azzarello LM, et al. Measurement of fatigue in cancer patients: development and validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Qual of Life Res* 1998; 7: 301-10.
- 16 Stein KD, Martin SC, Hann DM, Jacobsen PB. A multidimensional measure of fatigue for use with cancer patients. *Cancer Pract* 1998; 6: 143-52.
- 17 Schneider RA. Concurrent validity of the Beck Depression Inventory and the Multidimensional Fatigue Inventory-20 in assessing fatigue among cancer patients. *Psychosom Rep* 1998; 82: 883-6.
- 18 Schneider RA. Reliability and validity of the Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20) and the Rhoten Fatigue Scale among rural cancer outpatients. *Cancer Nurs* 1998; 21: 370-3.
- 19 Piper BF, Lindsey AM, Dodd MJ. Fatigue mechanisms in cancer patients: developing nursing theory. *Oncol Nurs Forum* 1987; 14: 17-23.
- 20 Akechi T, Kugaya A, Okamura H, Yamawaki S, Uchitomi Y. Fatigue and its associated factors in ambulatory cancer patients: a preliminary study. *J Pain Symptom Manag* 1999; 17: 42-8.
- 21 Vainio A, Auvinen A. Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. *J Pain Symptom Manag* 1996; 12: 3-10.
- 22 Morant R. Asthenia: an important symptom in cancer patients. *Cancer Treat Rev* 1996; 22: 117-22.
- 23 Bruera E, Brenneis C, Michaud M, et al. Association between asthenia and nutritional status, lean body mass, anemia, psychological status, and tumor mass in patients with advanced breast cancer. *J Pain Symptom Manag* 1989; 2: 59-63.
- 24 Morant R, Stiefel F, Berchtold W, Radziwill A, Riesen W. Preliminary results of a study assessing asthenia and related psychological and biological phenomena in patients with advanced cancer. *Supp Care Cancer* 1993; 1: 101-7.

- 25 Hwang S, Chang VT, Cogswell J, Ohanian M, Kasimis B. Fatigue, depression, symptom distress, quality of life and survival in male cancer patients at a VA medical center. *Proc ASCO* 1999; 18: 594a.
- 26 Blesch KS, Paice JA, Wickham R, et al. Correlates of fatigue in people with breast or lung cancer. *Oncol Nurs Forum* 1991; 18: 81-7.
- 27 Visser MRM, Smets EMA. Fatigue, depression and quality of life in cancer patients: how are they related? *Supp Care Cancer* 1998; 6: 101-8.
- 28 Christensen T, Bendix T, Kehlet H. Fatigue and cardiorespiratory function following abdominal surgery. *Br J Surg* 1982; 69: 417-9.
- 29 Munro AJ, Potter S. A quantitative approach to the distress caused by symptoms in patients treated with radical radiotherapy. *Br J Cancer* 1996; 74: 640-7.
- 30 Hickok JT, Morrow GR, McDonald S, Bell AJ. Frequency and correlates of fatigue in lung cancer patients receiving radiation therapy: implications for management. *J Pain Symptom Manag* 1996; 11: 370-7.
- 31 King KB, Nail LM, Kramer K, Strohl RA, Johnson JE. Patients description of the experience of receiving radiation therapy. *Oncol Nurs Forum* 1985; 12: 55-61.
- 32 Chin A, Craandijk M, Feenstra WFF, Leer JWH. De bestralingskater; prospectief onderzoek naar voorkomen en beloop. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990; 134: 1091-4.
- 33 Richardson A, Ream E, Wilson-Barnett J. Fatigue in patients receiving chemotherapy: patterns of change. *Cancer Nurs* 1998; 21: 17-30.
- 34 Tierney AJ, Leonard RCF, Taylor J, Closs SJ, Chetty U, Rodger A. Side effects expected and experienced by women receiving chemotherapy for breast cancer. *BMJ* 1991; 302: 272.
- 35 Love RR, Leventhal H, Easterling DV, Nerenz DR. Side effects and emotional distress during cancer chemotherapy. *Cancer* 1989; 63: 604-12.
- 36 Robustelli Della Cuna G, Pellegrini A, Piazzi M. Effect of methylprednisolone sodium succinate on quality of life in preterminal cancer patients: a placebo-controlled, multicenter study. *Eur J Cancer Clin Oncol* 1989; 25: 1817-21.
- 37 Bruera E, Roca E, Cedaro L, Carraro S, Chacon R. Action of oral methylprednisolone in terminal cancer patients: a prospective randomized double-blind study. *Cancer Treat Rep* 1985; 69: 751-4.
- 38 Bruera E, Chadwick S, Brennels C, Hanson J, MacDonald N. Methylphenidate associated with narcotics for the treatment of cancer pain. *Cancer Treat Rep* 1987; 71: 67-70.
- 39 Glaspy J, Bukowski R, Steinberg D, et al. Impact of therapy with epoetin alfa on clinical outcomes in patients with non-myeloid malignancies during cancer chemotherapy in community oncology practice. *J Clin Oncol* 1997; 15: 1218-34.
- 40 Abels RI, Larholt KM, Krantz KD, Bryant EC. Recombinant human erythropoietin (r-HuEPO) for the treatment of the anemia of cancer. In: Murphy MJ Jr, editor. *Blood cell growth factors: Their present and future use in hematology and oncology*. Proceedings of the Beijing Symposium. Dayton Ohio: AlphaMed Press 1991; 91: 121-41.
- 41 Quirt J, Kovacs M, Burdette-Radoux S, Dolan S, McKenzie M, Tang SC. Epoetin alpha reduces transfusion requirements, increases hemoglobin, and improves quality of life in cancer patients with anemia who are not receiving chemotherapy. *Proc ASCO* 1999; 18: 594a.

Meting kwaliteit van leven bij terminale patiënten

Inleiding

Omdat de aandacht voor de palliatieve zorg binnen de geneeskunde steeds groter wordt, wordt ook het vraagstuk van de kwaliteit van leven van terminale patiënten steeds belangrijker.

De palliatieve zorg binnen de geneeskunde bestaat al eeuwenlang, maar het begin van de ontwikkeling van de moderne palliatieve zorg vormt het jaar 1967, waarin Dame Cicely Saunders het eerste moderne Engelse hospice stichtte. In 1974 ontstond ook in de Verenigde Staten interesse voor het hospice-concept. Deze interesse was gebaseerd op de groeiende aandacht voor het stervensproces, vooral met betrekking tot de psychosociale behoeften en tevens als een reactie op de snelle technologische ontwikkelingen en de hospitalisatie voor het overlijden.¹ In dezelfde periode verspreidde het hospice-concept zich ook in Canada en in Australië. In het begin van de jaren tachtig van de vorige eeuw raakte de palliatieve zorg ingeburgerd op het Europese vasteland, namelijk in Duitsland, België en Frankrijk.

In Nederland kwam de palliatieve zorg relatief laat onder de aandacht. In het begin van de jaren negentig werden in Nederland enkele hospices opgericht, zoals Kuria in Amsterdam en Rozenheuvel in Rozendaal. In 1997 werd het 'Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland' (NPTN) opgericht.²

Over de kwaliteit van leven in het algemeen is veel literatuur verschenen, maar naar de kwaliteit van leven bij terminale patiënten is weinig onderzoek verricht. Het doel van dit literatuuronderzoek was een vragenlijst te vinden die bruikbaar zou zijn bij het meten van de kwaliteit van leven van terminale patiënten.

Definities van kwaliteit van leven

Het eerste probleem dat zich voordoet is de definiëring van het begrip 'kwaliteit van leven'. Vrijwel alle onderzoeken hanteren een andere definitie, waardoor er geen uniformiteit bestaat.

Sartorius³ definieert kwaliteit van leven als 'the individuals' perception of their position in life, in relation to their goals and the value system, which they have accepted and incorporated into their decision making'.

McMillan⁴ hanteert echter de definitie dat kwaliteit van leven 'is a term used to refer to a composite of those aspects of life and human functioning that are considered essential for living a full life'.

Dit zijn slechts twee voorbeelden van de vele definities die gehanteerd worden, maar zij geven wel duidelijk aan dat er geen overeenstemming bestaat. Over het algemeen gaat men er wel van uit dat niet alleen lichamelijke aspecten van belang zijn voor de kwaliteit van leven, maar dat

ook psychische, sociale en spirituele factoren een belangrijke rol spelen.^{3,4,5,6,7}

^{8,9,10,11,12}

Vragenlijsten over kwaliteit van leven van terminale patiënten

Er is de afgelopen jaren veel geschreven over kwaliteit van leven in het algemeen en in het bijzonder over de kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Over de categorie van terminale patiënten is echter relatief weinig bekend. Het gevolg daarvan is dat veel vragenlijsten die ontworpen zijn om de kwaliteit van leven te meten niet geschikt zijn voor deze specifieke groep mensen.

De EORTC QLQ-C30¹³ is een voorbeeld van een vragenlijst over kwaliteit van leven die wordt afgenomen bij kankerpatiënten in verschillende stadia van hun ziekte. Deze lijst omvat echter vragen die niet relevant zijn voor terminale patiënten en kan dus niet bij deze groep worden toegepast.¹⁴

De Sickness Impact Profile (SIP), de Nottingham Health Profile (NHP), de Mos 36-item Short Form Health Survey (SF-36), de EuroQOL-instrument en de McGill quality of life questionnaire⁹ zijn enkele andere voorbeelden van de vele vragenlijsten met betrekking tot de meting van de kwaliteit van leven, maar zij zijn geen van alle toepasbaar bij terminale patiënten, omdat er onvoldoende aandacht wordt geschonken aan de specifieke problemen van mensen aan het einde van hun leven.¹²

Viney et al.¹⁵ onderzochten de verschillen in kwaliteit van leven bij een groep terminale patiënten in palliatieve zorgseenheden en in het ziekenhuis. Zij definieerden kwaliteit van leven als een geheel van negen psychologische gemoedstoestanden, namelijk

- uncertainty,
- anxiety,
- depression,
- anger, directly expressed,
- anger, indirectly expressed,
- helplessness,
- competence,
- sociability,
- positive feelings.

S. Knoops,
W.W.A. Zuurmond,
J. Vranken,
C. van Tol, J.R.G. Gootjes
en J.J. de Lange

Drs. S. Knoops,
prof.dr. W.W.A. Zuurmond,
dr. J. Vranken en
prof. dr. J.J. de Lange
(hoofd) zijn verbonden aan
de Afdeling
Anesthesiologie,
Academisch Ziekenhuis
Vrije Universiteit,
Amsterdam.
C. van Tol en J.R.G. Gootjes
zijn verbonden aan de
Stichting Kuria,
Valeriusplein 6, Amsterdam
Correspondentieadres:
Postbus 7057, 1007 MB
Amsterdam, tel. 020-
4444386, fax. 020-4444385

Om de bovengenoemde punten te meten gebruikten zij als tests negen bestaande vragenlijsten. Het is duidelijk dat er derhalve geen rekening werd gehouden met degene die de vragen moet beantwoorden, i.c. de terminale patiënt.

McMillan et al.¹⁶ onderzochten de kwaliteit van leven in een hospice bij opname van de patiënten, en na een verblijf van drie weken. Zij maakten gebruik van de Sendera Quality of Life Index, een visueel analoge schaal die, zoals zij zelf ook aangaven, niet speciaal voor terminale patiënten was ontworpen, maar naar hun idee wel voldeed.

Kane et al.¹⁷ beoordeelden de kwaliteit van leven van een grote groep patiënten in een hospice door verschillende tests samen te voegen. Voor pijn, symptomen, depressie, angst en tevredenheid gebruikten zij aangepaste versies van bestaande tests, die zij combineerden tot één grote vragenlijst.

Vragenlijsten die speciaal ontworpen werden voor het meten van de kwaliteit van leven van terminale patiënten zijn de

- Missoula-VITAS quality of life index,⁸
- Hospice Quality of Life Index,⁴ een visueel analoge schaal met 25 items over het fysieke, psychologische, spirituele, sociale en financiële welzijn.

Aandachtspunten bij het opstellen van een vragenlijst

Bij het opstellen van een vragenlijst moet in het algemeen op een aantal punten worden gelet. Deze aandachtspunten worden hieronder in het kort besproken.

De hoeveelheid items per vragenlijst

Terminale patiënten kunnen zich over het algemeen minder lang concentreren; een lange vragenlijst kan dan ook een te grote belasting vormen.^{9,12} Ook de moeilijkheidsgraad van de items moet in het oog worden gehouden in verband met de lagere belastbaarheid van ernstig zieke mensen.⁷

Het aantal domeinen dat wordt uitgewerkt in een vragenlijst

Zoals hierboven aangegeven, spelen verschillende factoren een rol bij de meting van de kwaliteit van leven. Het lichamelijke, psychische, sociale en spirituele domein zijn van groot belang om een goede inschatting te kunnen maken.^{3,4,5,7,8,9,10,11,12} Zo bleek uit een onderzoek van McMillan⁴ dat de drie belangrijkste factoren voor patiënten respectievelijk waren hun verhouding met God, de steun van familie en vrienden en de steun van de omgeving. Een domein dat niet vaak wordt uitgevraagd is het existentiële domein, dat wil zeggen vragen over de zin van het leven, enzovoort. Toch wordt aangegeven dat dit een zeer belangrijk domein is.^{7,8,9} Uit de McGill-vragenlijst bleek het belang van het meten van dit domein, omdat alleen de vragen uit het existentiële domein een significante correlatie hadden met de algemene vraag hoe de patiënt zijn of haar kwaliteit van leven zou beoordelen. Terminale patiënten geven ook zelf het belang aan van

dergelijke vragen. Zo blijkt 99% van de patiënten het belangrijk te vinden om hoop te hebben en vindt 97% het zeer belangrijk om te weten dat het leven doel en zin heeft.^{7,9} In de McGill- en Missoula-VITAS-vragenlijst wordt daarnaast ook aandacht besteed aan positieve bijdragen aan de kwaliteit van leven. In deze vragenlijsten gaat men ervan uit dat de waarde van het leven niet alleen kan worden bepaald door het optellen van alle problemen die zich voordoen, maar dat ook positieve elementen in iemands leven uitgevraagd moeten worden.^{8,9}

De respondent

Een groot probleem bij vragenlijsten voor terminale patiënten is wie er antwoord geeft op de vragen. Veel mensen zijn op een gegeven ogenblik te ziek of te verward om vragen te beantwoorden. Deze patiënten maken echter ook deel uit van de totale groep terminale patiënten en het achterwege laten van hun oordeel veroorzaakt een bias van het onderzoek. Een aantal vragenlijsten wordt dan ook afgenomen bij naaste familieleden van de patiënt of bij de behandelend arts. Over het algemeen beoordelen naaste familieleden de kwaliteit van leven van de patiënt negatiever dan de patiënt zelf. Deze negatievere beoordeling zou het gevolg kunnen zijn van het feit dat de familieleden zich zorgen maken over de patiënt en angstig zijn. Door deze zorgen kan een negatiever beeld van de patiënt ontstaan en wordt de kwaliteit van leven ook negatiever ingeschat dan de patiënt zelf ervaart.⁴

In verband met het persoonlijke karakter van een mening over de waarde van het leven en de onderwaarding van de kwaliteit van leven door de naaste familieleden moet de patiënt de vragenlijst zelf invullen, al of niet of met hulp van niet-familieleden.^{4,8,9,11,12,16,18,19,20} Volgens McMillan zou daarom ook onderzocht moeten worden of een vragenlijst niet schriftelijk, maar op een andere manier afgenomen zou kunnen worden, zodat ook ernstig zieke mensen kunnen meedoen.⁴

De manier van antwoorden

De twee belangrijkste vormen zijn categorische en visueel analoge antwoorden. De eenvoudigste categorische antwoordvorm is dichotoom (ja-nee), maar het nadeel daarvan is dat geen nuanceringen kunnen worden aangebracht. Vragen met veel keuzemogelijkheden daarentegen maken een vragenlijst complexer en vergroten de kans op fouten bij het invullen.¹²

Een waardevol alternatief is het gebruik van visueel analoge schalen.^{5,6,21} De bekendste is de 10 cm-schaal, waarbij de respondent met een streepje een bepaalde afstand aangeeft op de schaal, corresponderend met zijn ervaring, en waarbij daarna een waarde aan het antwoord wordt verbonden door het aantal centimeters te meten. Een kritische kanttekening bij het gebruik van deze schalen is dat het voor patiënten soms moeilijk is een dergelijke schaal te begrijpen en te gebruiken, en dat het onwaarschijnlijk is dat een respondent consistent is in het zetten van de streepjes.^{5,12,18,21} Inmiddels is de visueel analoge schaal echter volledig ingeburgerd als meetmethode. Bij pijnbestrijding is het een veelgebruikte schaal om de mate van pijn vast te stellen die de patiënten ervaren.

De meting van verschillen in het tijdsverloop

De ziekte van de patiënt is aan veranderingen onderhevig, die op zichzelf de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden, onafhankelijk van de andere factoren. Het is derhalve van belang dat de vragenlijst verschillende malen in het tijdsverloop van de ziekte wordt afgenomen teneinde deze veranderingen te registreren. Door het herhaaldelijk afnemen van de vragenlijst moet een totaalbeeld ontstaan van de wisselwerking tussen kwaliteit van leven, veranderingen in het ziektebeloop en de kwaliteit van zorg. Een verslechtering van de situatie van een patiënt zou bijvoorbeeld tot uitdrukking kunnen komen in een verslechtering van de kwaliteit van leven, terwijl de kwaliteit van zorg van hoog niveau kan blijven.

De meeste tests zijn echter niet op dit punt gecontroleerd.^{8,9}

De verschillen in onderliggend lijden

Uit het onderzoek van McMillan¹⁶ blijkt dat het verschil in onderliggend lijden invloed heeft op de kwaliteit van leven. Zo zouden mensen met aids of met een cardiovasculaire afwijking anders reageren dan mensen met kanker, of zouden sommige vormen van kanker een ander beloop hebben en daarmee samenhangend een ander effect op de kwaliteit van leven.

De aandacht voor pijn

Terminale patiënten hebben vaak meerdere klachten die hun functioneren en welzijn ernstig kunnen beïnvloeden. Van al deze symptomen heeft men de meeste angst voor pijn. Deze angst voor pijn hangt samen met het grote ongemak en de onrust die pijn met zich meebrengt en het gevoel van patiënten dat pijn een slechte prognose aanduidt.^{7,22} In de McGill-vragenlijst wordt gevraagd naar de drie klachten die het meeste ongemak veroorzaken. Van alle klachten die genoemd werden bleek pijn het grootste probleem te zijn: 64% van de patiënten gaf aan dat pijn het meeste ongemak veroorzaakte.⁹

Morris et al.¹⁹ hebben onderzoek gedaan naar het voorkomen van pijn bij terminale patiënten. Uit hun onderzoek bleek 40% van de patiënten geen of af en toe pijn te hebben. Naarmate de dood naderde, bleek de pijn toe te nemen. Van alle patiënten bleek slechts 16% pijnvrij te zijn in de laatste week voor overlijden, 66% had soms tot frequent pijn, en 18% van de patiënten had persisterende pijn. Uit dit onderzoek bleek ook dat het percentage patiënten met ernstige pijn de laatste twee dagen voor overlijden sterk toenam, namelijk van 17 naar 25.

Het onderzoek van Coyle et al.²² maakt duidelijk dat alle patiënten pijn aangeven, waarbij 80% milde tot matige pijn heeft en 20% matige tot ernstige pijn.

Uit het bovenstaande blijkt dat de cijfers over het voorkomen van pijn bij terminale patiënten enigszins verschillen, maar wel is duidelijk dat pijn een veelvoorkomend verschijnsel is in de terminale fase. Daarom is het ook belangrijk gericht aandacht te schenken aan dit onderdeel van de kwaliteit van leven. Niet alleen vanwege de grote negatieve invloed die pijn op iemands functioneren en welzijn heeft, maar ook omdat er tegenwoordig veel mogelijkheden zijn om de pijn te bestrijden. Volgens

Coyle et al.²² gebruikt 80% van de patiënten vier weken voor overlijden één opiaat; 17% gebruikt twee opiaten.

Ondanks het besef dat pijn een groot probleem is voor terminale patiënten, blijkt toch dat er onvoldoende aandacht aan wordt besteed en patiënten meer pijn hebben dan nodig zou zijn.^{22,23} Keay et al.²³ kwamen tot de conclusie dat 34% van de patiënten met chronische pijn niet als zodanig werd opgemerkt door hun behandelend arts.

De conclusie luidt dat pijn een groot probleem is voor terminale patiënten. Vanwege de omvang van het probleem en de negatieve invloed die het heeft op de kwaliteit van leven, is het van groot belang in een vragenlijst een aparte vraag te wijden aan de mate van pijn die de patiënt ervaart.

De Missoula-VITAS-vragenlijst

Bij de Missoula-VITAS-vragenlijst blijkt weinig rekening gehouden te zijn met bovengenoemde factoren. De lijst bestaat uit 25 items, hetgeen een groot aantal is voor ernstig zieke mensen; de auteurs van de test geven zelf aan dat er een kortere versie gemaakt moet worden. Daarnaast zijn niet alle vragen makkelijk te begrijpen.

Eigen ervaring

Bij het afnemen van de vragenlijst bij twee uitgeputte patiënten in het hospice Kuria bleek al dat sommige vragen nadere uitleg nodig hadden omdat de patiënten ze niet begrepen. Het aantal domeinen dat wordt uitgevraagd is maximaal en daardoor omvangrijk: zowel aan lichamelijke, geestelijke, sociale, spirituele en existentiële factoren wordt aandacht besteed, evenals aan positieve factoren die zouden kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven.

De beantwoording van de vragen is lastig; de vraag bestaat uit een stelling, waarbij de patiënt de mate waarin hij het eens of oneens is met de stelling moet aangeven, uitgedrukt in vijf bolletjes. Deze manier is erg ingewikkeld, waarschijnlijk zou een visuele schaal makkelijker bruikbaar zijn. Ten slotte is de Missoula-VITAS-lijst niet gecontroleerd op het feit of veranderingen in de kwaliteit van leven tot uitdrukking komen als de lijst meerdere keren gedurende een langere periode wordt afgenomen.

Aanbevelingen voor verbetering van vragenlijsten over kwaliteit van leven

Vanwege de grote onduidelijkheid over de betekenis en het meten van de kwaliteit van leven hebben Gill et al.²⁴ uit een groot aantal artikelen over kwaliteit van leven een willekeurige selectie gemaakt. Vervolgens hebben zij deze geselecteerde artikelen getoetst aan een aantal door hen opgestelde criteria. Uit dit onderzoek bleek dat de overgrote meerderheid van de artikelen niet voldeed aan deze criteria. Om meer duidelijkheid te creëren en toekomstige vragenlijsten te verbeteren, hebben zij een aantal aanbevelingen gedaan.

Vanwege de grote verscheidenheid aan opvattingen over kwaliteit van leven achten zij het van belang dat het begrip 'kwaliteit van leven' gedefinieerd wordt en dat wordt aangegeven welke domeinen in de vragenlijst onderzocht worden, zodat het voor iedereen duidelijk is vanuit welk perspectief een vragenlijst is opgesteld.

De patiënt moet de mogelijkheid hebben aanvullende antwoorden en informatie te geven, omdat geen enkele lijst compleet is. Vervolgens moet deze extra informatie ook worden betrokken bij de eindbeoordeling van de vragenlijst.

Patiënten moeten het belang en de waarde die een probleem of vraag voor hen heeft, kunnen aangeven. Twee patiënten met eenzelfde gezondheidstoestand hebben immers niet noodzakelijkerwijs dezelfde kwaliteit van leven. De ene persoon maakt zich al druk om een klein probleem, terwijl een ander van een groot probleem nog geen hinder ondervindt.

Naast het uitvragen van specifieke problemen moet ook een enkele algemene vraag over de kwaliteit van leven worden gesteld. Daardoor krijgt men een totaalbeeld van de manier waarop iemand – alle positieve en negatieve aspecten in aanmerking genomen – zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt. Volgens Gill et al.²⁴ moet deze vraag worden opgedeeld in een vraag naar de kwaliteit van leven voorzover het de gezondheidstoestand betreft, en een vraag naar de totale kwaliteit van leven, waarbij niet alleen de gezondheidstoestand van belang is, maar ook geestelijke, sociale en spirituele factoren een rol spelen.

Aansluitend aan het bovenstaande is het van belang dat bij het ontwikkelen van een vragenlijst voor het meten van de kwaliteit van leven van terminale patiënten op de volgende punten wordt gelet:

- de definitie van kwaliteit van leven die de onderzoekers hanteren moet duidelijk omschreven zijn en alle domeinen die van belang zijn voor de kwaliteit van leven moeten in de vragenlijst terugkomen, waarbij het aspect pijn niet mag ontbreken;
- de lijst moet kort en overzichtelijk zijn, met duidelijk geformuleerde vragen die beantwoord kunnen worden door middel van een visueel analoge schaal;
- in de vragenlijst moet een globale algemene vraag worden opgenomen, waarbij de patiënt zijn totale kwaliteit van leven met een cijfer waardeert;
- de vragenlijst moet door de patiënt zelf worden ingevuld en de patiënt moet de mogelijkheid hebben aanvullende informatie te geven;
- de vragenlijst moet gedurende een langere periode worden afgenomen en moet verschillen in de tijd weer geven, zodat de zorg daarop aangepast kan worden.

Conclusie

Literatuuronderzoek over de meting van de kwaliteit van leven van terminale patiënten toont aan dat er nog relatief weinig gepubliceerd is over deze specifieke groep. Ook blijkt dat de vragenlijsten die tot nu toe gebruikt zijn bij het bepalen van de kwaliteit van leven niet toereikend zijn en aangepast moeten worden aan de omstandigheden waarin de terminale patiënt verkeert.

Literatuur

- 1 Mor V, Masterson-Allen S. A comparison of hospice vs conventional care of the terminally ill cancer patient. *Oncol* 1990; 4: 85-91.
- 2 Janssens MJPA. Palliatieve zorg in Nederland. Concept en context. *Tijdschr Geneeskd Ethiek* 1997; 7: 2-5.

- 3 Sartorius N. A WHO method for the assessment of health-related quality of life (WHOQOL). In: Walker SR, Rosser RM, editors. *Quality of life assessment: key issues in the 1990s*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1993. p. 201-7.
- 4 McMillan SC, Mahon M. Measuring quality of life in hospice patients using a newly developed Hospice Quality of Life Index. *Qual Life Res* 1994; 3: 437-47.
- 5 Fowle M, Berkeley J. Quality of life a review of the literature. *Family Pract* 1987; 4: 226-34.
- 6 Gough IR, Furnival CM, Schilder L, Grove W. Assessment of the quality of life of patients with advanced cancer. *Eur J Cancer Clin Oncol* 1983; 19: 1161-5.
- 7 Greisinger AJ, Lorimor RJ, Aday LA, Winn RJ, Baile WF. Terminally ill cancer patients. Their most important concerns. *Cancer Pract* 1997; 5: 147-54.
- 8 Byock IR, Merriman MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS quality of life index. *Palliative Med* 1998; 12: 231-44.
- 9 Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill quality of life questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Med* 1995; 9: 207-19.
- 10 Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334: 835-40.
- 11 Peruselli C, Paci E, Franceschi, Legori T, Manucci F. Outcome evaluation in a home palliative care service. *J Pain Symptom Man* 1997; 13: 158-65.
- 12 Essink-Bot ML. *Kwaliteit van leven in medisch onderzoek. Een inleiding*. Amsterdam: University Press; 1996.
- 13 Aaronson NK, Ahmedzai SA, Bergman B. The OORTC QLQ-C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 365-76.
- 14 Jensen Hjermstad M, Fossa SD, Bjordal K, Kaasa S. Test/retest study of the European organisation for research and treatment of cancer core quality of life questionnaire. *J Clin Oncol* 1995; 13: 1249-54.
- 15 Viney LL, Walker BM, Robertson T, Liley B, Ewan C. Dying in palliative care units and in hospital: a comparison of the quality of life of terminal cancer patients. *J Consult Clin Psychol* 1994; 62: 157-64.
- 16 McMillan SC, Mahon M. A study of quality of life of hospice patients on admission and at week 3. *Cancer Nurs* 1994; 17: 52-60.
- 17 Kane RL, Wales J, Bernstein L, Leibowitz A, Kaplan S. A randomised controlled trial of hospice care. *Lancet* 1984; 1: 890-4.
- 18 Tierney RM, Horton SM. Relationships between symptom relief, quality of life, and satisfaction with hospice care. *Palliative Med* 1998; 12: 333-44.
- 19 Morris JN, Mor V, Goldberg RJ, Sherwood S, Greer DS, Hiris J. The effect of treatment setting and patient characteristics on pain in terminal cancer patients: a report from the National Hospice Study. *J Chron Dis* 1986; 39: 27-35.
- 20 Editorial. Quality of life and clinical trials. *Lancet* 1995; 346: 1-2.
- 21 Selby PJ, Chapman J-AW, Etazadi-Amoli J, Dalley, Boyd NE. The development of a method for assessing the quality of life of cancer patients. *Br J Cancer* 1984; 50: 13-22.
- 22 Coyle N, Adelhart J, Foley KM, Portenoy RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *J Pain Symptom Man* 1990; 5: 83-93.
- 23 Keay TJ, Fredman L, Taler GA, Datta S, Levenson SA. Indicators of quality medical care for the terminally ill in nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 853-60.
- 24 Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA* 1994; 272: 619-26.

Een tumorulceratie – machteloosheid of een uitdaging voor de verpleegkundige?

Inleiding

Oncologische wondverzorging staat de laatste jaren steeds meer in de belangstelling. De verzorging van een patiënt met een oncologisch ulcus stelt hoge eisen aan de verpleegkundige wat betreft kennis, kunde en psychosociale vaardigheden. De verpleegkundige wordt niet alleen geconfronteerd met de problemen van de wond, zoals extreme geuroverlast, fors exsudaat, bloedingen en pijn, maar ook met de angst en onzekerheid van de patiënt. Veelal veroorzaakt het veranderd lichaamsbeeld, de soms omvangrijke verminking, gevoelens als verdriet, rouw, woede of schaamte. De verzorging van deze patiënten kan soms vele maanden duren.

Oncologische ulcera

Oncologische ulcera kunnen voorkomen bij patiënten die nog in aanmerking komen voor behandeling met bijvoorbeeld chemotherapie of radiatie. Bij deze patiënten wordt dan soms een respons gezien, het ulcus wordt kleiner en lijkt te verdwijnen. Veel complexer is de zorg voor patiënten voor wie geen behandeling meer mogelijk is. Het ulcus breidt zich dan steeds verder uit, er ontstaan verscheidene ulcera en de problemen nemen alsmaar toe. In deze fase wordt vaak de vraag gesteld: hoe is de kwaliteit van leven? Een vraag waarop uiteraard alleen de patiënt het antwoord kan geven. Het is wel zo dat een goede samenwerking tussen alle betrokken hulpverleners een bijdrage aan de verzorging kan leveren. Bestrijding van pijn, misselijkheid enzovoort, een adequate, zo min mogelijk belastende wondverzorging en een goede psychosociale ondersteuning kunnen het comfort voor de patiënt zeker verhogen en hij vindt erkenning en steun met betrekking tot zijn problematiek.

Het is belangrijk onderscheid te maken tussen een oncologische wond en een oncologisch ulcus. De beide groepen hebben namelijk een andere verzorging nodig. Daarbij wordt gebruikge- maakt van de volgende definities.

Een *oncologische wond* is een wond die is ontstaan ten gevolge van de

behandeling van kanker, na chirurgie, radiotherapie of chemotherapie. Deze wonden genezen doorgaans goed, hoewel de genezing vaak langer duurt dan normaal.

Een *oncologisch ulcus* ontstaat door het ziekteproces zelf. In deze groep worden nog onderscheiden:

- primair oncologisch ulcus, bijvoorbeeld melanomen;
- secundair oncologisch ulcus, bijvoorbeeld huidmetastasen, plaatselijke recidieven, of doorgroei van tumor buiten het lichaam.

Oncologische ulcera zijn niet of nauwelijks te genezen (afhankelijk van stadium en oorzaak). Ze leiden vaak tot onbeheersbare problemen.

Zwart-geel-rood-classificatie

De Woundcare Consultant Society (WCS) heeft voor de algemene wondbehandeling het classificatiemodel opgesteld zoals in figuur 1 is weergegeven. Voor elke fase is een andere behandeling nodig.

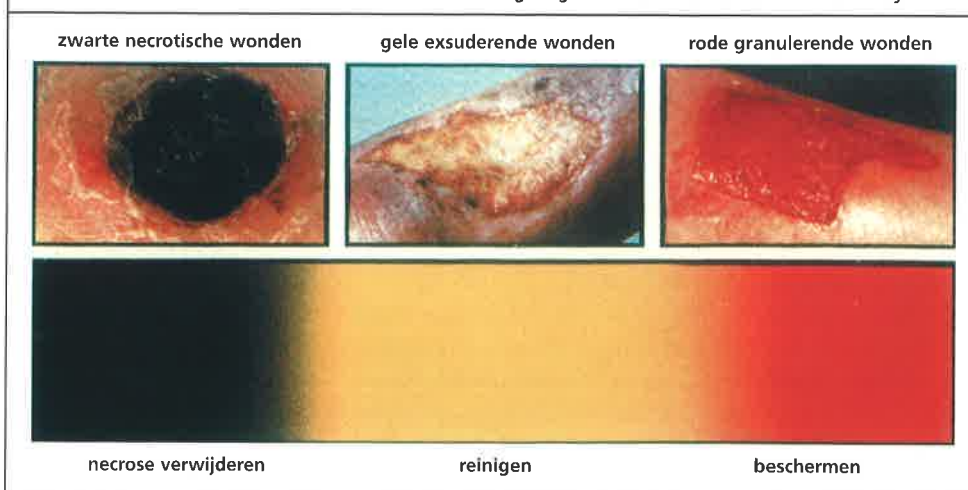
- Zwarte fase: necrose verwijderen.
- Gele fase: wond reinigen.
- Rode fase: wond beschermen totdat ze genezen is.

Dit classificatiemodel geldt echter niet voor oncologische ulcera. Vooral de zwarte en de rode fase wijken dan af.

H. Buijl

H. Buijl is als verpleegkundig consultant wondverzorging, incontinentie en stomazorg verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Rotterdam, Daniel den Hoed Kliniek.
Correspondentieadres:
Postbus 5201,
3008 AE Rotterdam

Figuur 1. Classificatiemodel voor lokale wondbehandeling volgens de Woundcare Consultant Society.



Figuur 2. Patiënt met ulceraties na een recidief larynx-farynxcarcinoom.



Zwarte fase. Afgeraden wordt de necrose te verwijderen. Er kan dan namelijk een bloeding optreden, die niet meer te stelpen is. In tumorweefsel is hechten of coaguleren van een bloedvat niet of nauwelijks mogelijk.

Gele fase. Wond voorzichtig reinigen. Denk aan de bloedingsneiging.

Rode fase. Bij een tumorulceratie is rood weefsel geen teken van granulatie. De wond/ulceratie is meestal wel schoon, maar bloedt gemakkelijk. Het wondbed bestaat uit tumorweefsel en moet daarom worden beschermd om bloedingen te voorkomen.

Problemen van een oncologisch ulcus en het bijbehorend advies

Bloedingen

Tumorlaesies bloeden gemakkelijk. Zorg dat het verbandmateriaal bij het verwisselen niet met de wond verkleeft. Maak gebruik van vette gazen (nadeel: drogen snel in, zijn wijdmazig) of liever nog van wondcontactmateriaal, bijvoorbeeld Adaptic of Mepitel. Ook kan een calciumalgiinaat worden toegepast, hetgeen eveneens hemostatisch werkt. Lokale bloedingen kunnen gestelpt worden met bijvoorbeeld Spongostan, Willospan of Novacol. Blijft het ulcus bloeden, dan kan het worden bedekt met gazen gedrenkt in een adrenaline oplossing 1 : 1000. Is het verband ondanks de voorzorgsmaatregelen toch met de wond verkleefd, dan moet het langdurig worden losgemaakt met NaCl of met een zeer zachte douchestraal.

Veel wondexsudaat

Producten die veel vocht kunnen absorberen zijn calciumalginaten, hydrofibers en foamverbanden. Het kan dan tevens nog nodig zijn secundair een absorberend verband te gebruiken.

Frequent verwisselen van het absorberend verband is soms noodzakelijk. Maak gebruik van een grote maat en

zorg dat het verband een goed contact maakt met de wond. Het verband moet dus zacht en plooibaar zijn. Fixeer het goed tegen de wond. Gebruik geen pleisters, maar knip een hemdje van bijvoorbeeld een stretch incontinentiebroekje (extra large) of Tubifast. Denk ook eens aan korte stretch hemdjes die vaak worden gebruikt door dames tijdens het sporten. Er bestaan ook stretch incontinentiebroekjes met pijpjes; deze zijn zeer geschikt om verband in de lies- of genitaalstreek te fixeren. Maak indien mogelijk gebruik van stoma-fistelzakjes of van

een wound-manager. Deze kunnen soms enkele dagen blijven zitten en reduceren tevens de geur omdat ze een koolstoffilter bevatten. Uiteraard leent niet iedere wond zich hiervoor.

Geurproblemen

Bij wondinfecties en necrose van tumorweefsel kan een zeer onaangename geur ontstaan. Dit is voor de patiënt en zijn omgeving uitermate belastend. Meestal is dit een gevolg van infectie of kolonisatie met anaërobe bacteriën. Er zijn twee mogelijkheden om dit probleem aan te pakken:

- koolstofverbanden neutraliseren alleen de geur;
- metronidazol (Flagyl) doodt de bacteriën, waardoor de geur verdwijnt. Dit middel heeft dan ook de voorkeur.

Lokale behandeling met metronidazol 1% in hydrogel (Rozex) geeft zeer goede resultaten. Breng de gel in een dunne laag direct op de wond aan. Een eerste resultaat is meestal na 48 uur te verwachten. Bij sommige patiënten ontstaat pijn bij gebruik van Rozex-gel. De apotheker kan dan zelf metronidazol 1% in carbomeergelei samenstellen.

Orale of intraveneuze toediening van metronidazol heeft soms wel en soms geen effect. Waarschijnlijk moet de oorzaak gezocht worden in de slechte doorbloeding van ulcera. Bovendien komt bij orale toediening als bijwerking vaak misselijkheid voor. Betreft het een ulceratie in bijvoorbeeld het rectum, dan kan tweemaal daags worden gespoeld met een metronidazol-oplossing voor intraveneuze toediening. Dit geeft doorgaans ook een goed resultaat. Is er sprake van een infectie of kolonisatie met *Pseudomonas aeruginosa*, herkenbaar aan het groenblauwe exsudaat en rotte-eierengeur, dan is het raadzaam de wond te bedekken met non-woven gazen of met een calciumalgiinaat, natgemaakt met azijnzuur 2%. Deze behandeling wordt ongeveer tien dagen toegepast. Aanvullend

Figuur 3. Tamponnade met een calciumalgiinaat.



Figuur 4. Aanbrengen van metronidazol-gel.



Figuur 5. De ulceratie wordt afgedekt met calciumalgiinaat.



Figuur 6. Het calciumalgiinaat wordt bedekt met verband.



kan de eerste dagen na het starten met metronidazol of azijnzuur nog een koolstofverband worden gebruikt.

Voordat het wondbehandelingsplan wordt opgesteld, is het van groot belang een uitgebreide wondanamnese af te nemen zodat alle wondproblemen, alsmede de psychosociale problematiek goed in kaart worden gebracht. Is de wondbehandeling van start gegaan, dan is het noodzakelijk regelmatig te evalueren en zo nodig de zorg bij te stellen.

Aan de hand van een tweetal casussen worden twee verschillende wondbehandelingen toegelicht.

Casus 1

De heer A, 63 jaar, gehuwd.

In 1996 werd een larynx-farynxcarcinoom gediagnosticeerd, waarvoor operatie en bestraling volgde. In 1998 ontstond een recidief met uitgebreide ulceraties (figuur 2). Een behandeling met chemotherapie bleef zonder resultaat. Vervolgens werd een palliatief beleid gevoerd.

Problemen: de ulceraties veroorzaakten enorm veel exsudaat en speeksel. Er was doorgroei naar de mond. De patiënt en zijn vrouw verschoonden de gazen achtmaal per dag. De omgeving van de ulceraties vertoonde maceratie door het vele vocht. Er ontstond voor beiden een situatie van uitputting en irritatie door de frequente ver-

bandwisselingen. Daarbij verspreidde de ulceratie een buitengewoon vieze geur. Het echtpaar durfde geen bezoek meer te ontvangen en bij mevrouw ontstond een afkeer van haar man.

We tamponneerden de ulceraties stevig met een calciumalgiinaat (figuur 3). In deze situatie kozen we voor Askina Sorbsan Ribbon, natgemaakt met metronidazol-gel. Vervolgens werd nog wat extra metronidazol-gel aangebracht op het uitwendige van de ulceratie (figuur 4). Het geheel werd afgedekt met een dubbele laag calciumalgiinaat om de oppervlakkige ulceraties te bedekken en om extra exsudaat op te nemen (figuur 5). Vervolgens werd dit alles bedekt met een soepel, enigszins dubbelge-

Figuur 7. Fixatie met behulp van een zwachtel.



Figuur 8. Patiënte met ulceraties in de lies en op de stomp na amputatie en bestraling in verband met een sarcoom.



vouwen absorberend verband van 10 × 20 cm (figuur 6).

Het fixeren lukte het beste met een zwachtel, de zogenoemde Elastomul-haft (figuur 7), omdat die enigszins aan elkaar kleeft. Het verband mocht namelijk absoluut niet afzakken in verband met de tracheostoma van de patiënt. Vervolgens spraken we met het echtpaar af dat de wondverzorging werd overgedragen aan de wijkverpleegkundige, zodat mevrouw wat ontlast zou worden van de dagelijkse zorg en

verantwoordelijk. Er werd tweemaal per dag zorg ingezet. Ook was er aandacht voor psychosociale ondersteuning.

Resultaat: de verbandwisselingen werden op deze manier teruggebracht tot tweemaal per dag. 's Ochtends werd er getamponneerd en 's avonds werd alleen het absorberende verband verschoond. De kleding van de patiënt werd niet meer vies omdat er tussentijds geen lekkage van wondvocht was. 48 uur na starten met de metronidazol-gelei was de vieze geur verdwenen.

Het echtpaar kreeg na verloop van tijd meer energie en de rust om die dingen te doen die zij fijn vonden (voorheen waren ze de hele dag met de wond in de weer). Ze durfden weer bezoek te ontvangen omdat hun huis vrij was van de doordringende geur.

Het echtpaar ondervond steun en begrip van de wijkverpleegkundige en erkenning van hun problematiek. De tumorulceraties konden niet genezen omdat er geen behandelingsopties meer waren, maar de wondproblematiek was niet langer onbeheersbaar. Voor de patiënt was de kwaliteit van leven aantoonbaar verbeterd.

Casus 2

Mevrouw B, 59 jaar, ongehuwd.

In 1998 had mevrouw een sarcoom in het onderbeen; een beenamputatie tot boven de knie volgde, alsmede een behandeling met chemotherapie. In 1999 ontstond een recidief op de stomp en in de lies. De patiënte werd bestraald, maar deze behandeling bleef echter zonder resultaat.

De ulceraties in de lies en op de stomp veroorzaakten veel exsudaat en bloedverlies (figuur 8). Ook de geur was nadrukkelijk aanwezig. Toen wij de patiënte voor de eerste keer zagen, werden de ulceraties verbonden met absorberend verband, dat gebeurde zesmaal per 24 uur.

Wat opviel was dat de patiënte een enorme afkeer had van de ulceraties. Dit uitte zich in angst en misselijkheid,

Figuur 9. Verzorging van de ulceraties bij de patiënte van figuur 8.



hetgeen soms resulteerde in braken tijdens de verbandwisselingen. De patiënte wilde ook absoluut niet praten over datgene wat haar overkomen was. Wel brachten we samen met haar in kaart op welke manier de wondverzorging voor haar psychisch het minst belastend kon zijn. Dit resulteerde in het volgende.

Rondom beide ulcera werd een wound-manager geplakt; dit is een grote fistelzak (figuur 9). Aan het uiteinde van deze zak werd een urineopvangzak aangesloten, zodat het bloed en exsudaat adequaat werden opgevangen en de wound-managers niet frequent geleegd hoefden te worden. Daardoor raakt ook de hydrocolloïdplaat aan de achterzijde van de wound-manager minder snel verzaagd. De wound-managers werden eenmaal per drie dagen verwisseld. Tijdens het verwisselen van de systemen keek de patiënte naar een televisieprogramma en daarbij hield ze een zakdoek met eau de toilette voor haar neus. De patiënte koos er ook voor tijdens de verzorging niet met ons te praten. Op die manier nam ze afstand van dit deel van haar lichaam.

Resultaat: geen verbandwisselingen zesmaal per 24 uur, maar een wondverzorging eenmaal per drie dagen, zodat mevrouw psychisch minder belast werd. Ook het geurprobleem werd we op deze wijze opgelost; er werd immers een gesloten opvangsysteem toegepast.

Ten slotte

Met dit artikel is getracht duidelijk te maken dat oncologische wondzorg maatwerk is en dat het oplossen van wondproblematiek hand in hand gaat met het vinden van oplossingen voor de psychosociale problematiek.

Een wondverzorgingsplan wordt opgesteld samen met de patiënt, oncologisch wondverpleegkundige, behandelend arts, huisarts en wijkverpleegkundige, waarbij een van hen verantwoordelijk is voor de coördinatie en continuïteit van de zorg. Zo nodig worden andere hulpverleners geconsulteerd. Het uitgangspunt hierbij is om voor de patiënt het leven dat hem nog rest, zo dragelijk mogelijk te maken. Een goede palliatieve zorg draagt bij aan de kwaliteit van leven van patiënten met een oncologisch ulcus.

Literatuur

Blanken-Spindler J, editor. Woundcare Consultant Society wondenboek.

Noyen J. Wondverzorging bij tumorulceraties. WCS Nieuws 14: 2.

Thijs-Boer FM. Een oncologisch ulcus, macht en onmacht van de verpleegkundige. WCS Nieuws 14: 2.

Durogesic

DE PIJNPLEISTER

Productinformatie bij advertentie elders in dit blad

samenstelling Durogesic 25, 50, 75 of 100: pleisters voor transdermaal gebruik met een afgifte van resp. 25, 50, 75 of 100 microgram fentanyl per uur. **indicaties en dosering** Behandeling van chronische ernstige pijn die opioïden vereist. Durogesic is vooral bestemd voor patiënten bij wie de gangbare therapie en/of toedieningsvormen op bezwaren stuiten zoals slikklachten en gastro-intestinale problemen. De Durogesic-dosis moet individueel worden vastgesteld en moet regelmatig worden geëvalueerd. De startdosis van Durogesic is afhankelijk van het vroegere gebruik van opioïden en van de huidige gezondheidstoestand en de medische situatie. Bij opioïdvrije patiënten moet de laagste dosis, 25 microgram/uur, als startdosis worden gebruikt. Bij opioïdtolerante patiënten wordt de dosis gebaseerd op de analgetische behoefte gedurende de vorige 24 uur. De initiële evaluatie van het maximale analgetische effect van Durogesic kan pas na 24 uur plaatsvinden, omdat de serum-fentanylconcentratie de eerste 24 uur geleidelijk toeneemt. De Durogesic-pleister moet in principe om de 72 uur worden vervangen. Als het analgetisch effect in de periode van 48-72 uur na het opbrengen van de pleister merkbaar vermindert, kan het nodig zijn de pleister al na 48 uur te vervangen. **contra-indicaties** ■ Bekende overgevoeligheid voor fentanyl, voor de kleefstoffen in de pleister of voor andere morfinomimetica. ■ Kinderen jonger dan 12 jaar en personen die minder dan 50 kg wegen. ■ Gelijktijdig gebruik van MAO-remmers, of binnen 2 weken na staken van het gebruik van MAO-remmers. ■ Hypovolemie en hypotensie. ■ Verhoogde intracraniale druk, hersentrauma. ■ Myasthenia gravis. ■ Behandeling van acute of post-operatieve pijn. **waarschuwingen** Evenals bij andere opioïden moet men bedacht zijn op ademhalingsdepressie, geneesmiddelafhankelijkheid en (myo)clonische reacties. Voorzichtigheid is geboden bij bejaarden en bij patiënten met een slechte longfunctie, chronisch pulmonair lijden, een verhoogde intracraniale druk, een niet-gecontroleerde hypothyreoïdie, alcoholisme of hart-, lever- en nierlijden. Patiënten met koorts kunnen verhoogde fentanyl-spiegels opbouwen. De plaats waar de pleister is aangebracht, mag niet blootgesteld worden aan externe warmtebronnen. Er is een risico op anafylactische reacties. **rijvaardigheid/vermogen om machines te gebruiken** Durogesic kan de rijvaardigheid en het vermogen om machines te bedienen beïnvloeden. **bijwerkingen** Men dient vooral bedacht te zijn op ademhalingsdepressie, apnoe, bradycardie, hypotensie, asystolie en anafylaxie. Misselijkheid, braken, constipatie, zweten, somnolentie, verwardheid, hallucinaties, euforie, urineterentie, hoofdpijn en duizeligheid komen het meest voor. Daarnaast kunnen optreden: spierrigiditeit (voornamelijk thoraxrigiditeit), niet-epileptische myoclonie bewegingen, coma, laryngospasmen en allergische reacties zoals bronchospasmen, pruritus, erytheem, urticaria en huidoedemen. De allergische huidreacties verdwijnen gewoonlijk binnen 24 uur na het verwijderen van de pleister. **interacties met andere geneesmiddelen en andere vormen van interactie** Het gelijktijdig gebruik van geneesmiddelen die op het centrale zenuwstelsel werkzaam zijn, vereist bijzondere zorg en observatie, wegens mogelijke additieve dependente effecten; hypoventilatie, hypotensie en diepe sedatie of coma kunnen voorkomen. Men dient bedacht te zijn op mogelijke interacties met fentanyl bij geneesmiddelen die enzyminductie of -remming geven. **verpakkingen** Doos met 5 apart verpakte pleisters: Durogesic 25, 50, 75 of 100. **prijzen** Volgens taxatie KNMP. **vergoeding** Volledige vergoeding. **uitgebreide productinformatie** Op verzoek beschikbaar.



JANSSEN-CILAG

Postbus 90240 5000 LT Tilburg tel: 0800-242 42 42
fax: 013-583 73 00 e-mail: janssen-cilag@jancijl.com

MEER OVER ZOFRAN™/Verkorte productinformatie

Samenstelling: Zofran bevat ondansetronhydrochloridedihydraat, overeenkomend met 2 mg/ml ondansetron (injectie 2 of 4 ml), of 4 of 8 mg (tablet), of 4 mg/ 5 ml (stroop). Zofran zetpillen bevatten 16 mg ondansetron. Zofran Zydys snelttabletten bevatten 4 of 8 mg ondansetron.

Indicaties: Het tegengaan van misselijkheid en braken als gevolg van cytotoxische chemotherapie en radiotherapie bij volwassenen en kinderen. Preventie en behandeling van post-operatieve misselijkheid en braken bij volwassenen en bij kinderen van 2 jaar en ouder (m.u.v. intra-abdominale ingrepen).

Dosering bij cytotoxische chemo- of radiotherapie: Volwassenen: (afhankelijk van het type emetogene therapie): als startdosis 8-32 mg i.v., 8 mg p.o. of 16 mg rectaal, gevolgd door 2-3 dd 8 mg p.o. of 16 mg rectaal. **Kinderen:** als startdosis 5 mg/m² i.v., gevolgd door 2-8 mg 3 dd p.o. (afhankelijk van het lichaamsoppervlak).

Dosering bij post operatieve misselijkheid en braken: Volwassenen: preventie: 4 mg i.v. bij inductie of 16 mg p.o. 1 uur voor inductie. Behandeling: 4 mg i.v. **Kinderen:** (preventie en behandeling) 0,1 mg/kg tot max. 4 mg als langzame i.v. injectie.

Contra-indicaties: Overgevoeligheid voor één van de bestanddelen van de preparaten.

Bijwerkingen: Hoofdpijn, constipatie, opvliegingen of een warm gevoel in het hoofd of rond het epigastrium. Waargenomen zijn: diarree, buikpijn, voorbijgaande visusstoornissen en soms kortstondige asymptomatische verhoging van de aminotransferasen. Overgevoelighedsreacties van het "immediate type" komen zelden voor. Locale irritatie na intraveneuze injectie kan voorkomen.

Waarschuwingen: De dagdosis bij leverpatiënten mag niet hoger zijn dan 8 mg. Bij patiënten met subacute darmobstructie moet rekening worden gehouden met verlengde verblijftijd van voedsel in de darm.

Verpakkingsvorm: Zofran 4, 10 tabletten à 4 mg (RVC 14290); Zofran 8, 10 tabletten à 8 mg (RVC 14291); Zofran 4 injectie, 5 ampullen à 2 ml (2 ml = 4 mg; RVC 14292); Zofran 8 injectie, 2 ampullen à 4 ml (4 ml = 8 mg; RVC 14293); Zofran stroop, flacon à 50 ml (4 mg per 5 ml; RVC 19922); Zofran 16, 5 zetpillen à 16 mg (RVC 19252). Zofran 4 Zydys, 10 tabletten à 4 mg (21471); Zofran 8 Zydys, 10 tabletten à 8 mg (RVC 21472).

Vergoeding en prijzen: Zofran wordt volledig vergoed. Voor prijzen zie KNMP-taxe. Voor nadere informatie over Zofran verwijzen wij naar de geregistreerde deel IBI-tekst.

Glaxo Wellcome B.V., Zeist d.d. 14 maart 2000.

ZOFRAN™

Importeur/registratiehouder: Glaxo Wellcome B.V.,
Huis ter Heideweg 62, 3705 LZ Zeist, tel. 030 - 693 81 24.

Chemotherapie ter verlichting van klachten bij solide tumoren

De behandeling van patiënten met gemetastaseerde solide tumoren heeft doorgaans een palliatief karakter. De meeste patiënten bij wie voor een dergelijke behandeling wordt gekozen, hebben nog betrekkelijk weinig klachten en zijn in redelijke conditie. Het doel van de behandeling is dan hoofdzakelijk gericht op levensverlenging. Een dergelijke behandeling kan plaatsvinden met een gebruikelijk 'standaard' chemotherapieschema of in onderzoeksverband. Bij analyse van alle artikelen over fase-III-onderzoeken die in 1990 werden gepubliceerd in de *Journal of Clinical Oncology* blijkt dat 80% van de patiënten een WHO Performance Score 0 of 1 had (Karnofsky > 80; zie tabel 1).¹

Palliatieve chemotherapie in de meer strikte zin van

het woord (verlichting van aan kanker gerelateerde klachten) wordt beduidend minder vaak toegepast. Immers, bij deze patiënten is veelal sprake van verder voortgeschreden ziekte, waarbij de conditie reeds aanzienlijk is verminderd. Slechts ongeveer 25% van de patiënten met lichamelijke verschijnselen van gemetastaseerde ziekte heeft een WHO Performance

R. de Wit en
C.C.D. van der Rijt

Dr. R. de Wit en
dr. C.C.D. van der Rijt zijn
als internist-oncoloog
verbonden aan het
Academisch Ziekenhuis
Rotterdam, Dr. Daniel den
Hoed Kliniek.

Correspondentieadres:
Postbus 5201,
3008 AE Rotterdam,
tel: 010 43 91 760,
fax: 010 43 91 003,
e-mail: wit@onch.azr.nl.

Tabel 1. Performance Schaalindeling

status Karnofsky	scales	status Zubrod-ECOG-WHO
Normale activiteit, geen klachten	100 0	Normale activiteit zonder beperkingen
In staat normale bezigheden te verrichten, geringe ziekte-gerelateerde klachten	90 1	Klachten, maar niet bed- of stoelgeboden, in staat tot lichte werkzaamheden
Normale bezigheden met enige moeite	80 2	Overdag enkele uren bedlegerig, maar minder dan 50% van de tijd, zelfredzaam, maar niet in staat werkzaamheden te verrichten
Zelfredzaam, maar niet in staat normale bezigheden of werkzaamheden te verrichten	70 3	Overdag meer dan 50% van de uren overdag bedlegerig en/of stoelgeboden, slechts gedeeltelijk zelfredzaam
Incidenteel hulp nodig, maar grotendeels zelfredzaam	60 4	Volledig bedlegerig en/of stoelgebonden, volledig verzorgingsafhankelijk
Aanzienlijke hulp en medische zorg nodig	50 4	
Bedlegerig, danwel stoelgebonden, verpleging en verzorging vrijwel continu noodzakelijk	40	
Volledig bedlegerig. Continue zorg noodzakelijk. Vergevoerd stadium van de ziekte maar niet in de stervensfase	30	
Ernstig ziek-zijn, ingrijpende medische ondersteuning noodzakelijk.	20	
Stervensfase	10	
Overleden	0	

Status van minder dan 2.² Dit betekent dat patiënten veelal van eventuele behandeling in onderzoeksverband zijn uitgesloten en uitsluitend gebruik kan worden gemaakt van 'standaard chemotherapieschema's'. Bovendien – en dit is belangrijker – is aangetoond dat de Performance Status de belangrijkste prognostische factor is voor de kans op respons op chemotherapie. De kans op een gunstige respons op FAM of FAM-TX bij een maagcarcinoom van 35%, is minder dan 10% in geval van een Performance Status > 2. Dit betekent dan ook dat behandeling van een inmiddels bedlegerige patiënt met een naar de lever gemetastaseerd maagcarcinoom in principe niet aangewezen is. Het chemotherapeutische arsenaal dat momenteel beschikbaar is voor behandeling van patiënten met solide tumoren ter verlichting van klachten van voortgeschreden ziekte, is derhalve nog beperkter dan waar we in

Tabel 2. Indeling gemetastaseerde solide tumoren naar mogelijkheden van systemische behandeling ter palliatie.

<i>categorie I</i>	<i>curatieve intentie van behandeling</i> <ul style="list-style-type: none"> • kiemceltumoren • trofoblasttumoren
<i>categorie II</i>	<i>grote kans op goede initiële respons, maar beperkte kans op curatie</i> <ul style="list-style-type: none"> • kleincellig longcarcinoom • ovariumcarcinoom
<i>categorie III</i>	<i>niet curatief te behandelen, redelijke kans op initiële respons, mediane responsduur > 1 jaar</i> <ul style="list-style-type: none"> • mammacarcinoom (voor zowel hormonale als chemotherapie) • prostaatcarcinoom (alleen wat betreft eerste hormonale therapie)
<i>categorie IV</i>	<i>niet curatief te behandelen, beperkte kans op respons op chemotherapie (< 40%), veelal van beperkte duur (< 1 jaar)</i> <ul style="list-style-type: none"> • blaascarcinoom (urotheelcelcarcinoom) • gynaecologische maligniteiten anders dan ovariumcarcinoom • slokdarmcarcinoom • maagcarcinoom • hoofd-halstumoren • niet-kleincellig longcarcinoom • wekedelensarcoom • colorectaal carcinoom • prostaatcarcinoom • oligodendroglioom
<i>categorie V</i>	<i>kleine kans op respons op chemotherapie (< 20%), doorgaans van korte duur (< 2 jaar)</i> <ul style="list-style-type: none"> • niercarcinoom (Grawitz) • maligne melanoom • pancreascarcinoom

algemene zin of in onderzoeksverband over beschikken. Een patiënt met een naar de lever gemetastaseerd niet-kleincellig longcarcinoom met een WHO-score van 1 kan zeker opteren voor chemotherapie. Eenzelfde patiënt die inmiddels bedlegerig is vanwege de ziekte-uitbreiding zal naar alle waarschijnlijkheid niet responderen op enigerlei vorm van chemotherapie en alleen maar toxiciteit van de behandeling ervaren. Met chemotherapie is dan noch levensverlenging noch verlichting van aan tumor gerelateerde klachten mogelijk. Voor lokale pijnbestrijding is een radiotherapeutische palliatieve behandeling dan beslist een betere optie en in geval van diffuse pijn of pijn ten gevolge van levermetastasering is medicamenteuze pijnstilling aangewezen.

De meest voorkomende oncologische ziektebeelden waarbij ter verlichting van klachten systemische behandeling in aanmerking kan komen, zijn pijn ten gevolge van levermetastasen of multiële botmetastasen, dyspnoe en/of prikkelhoest als gevolg van lymphan-gitis carcinomata of verspreide endobronchiale metastasering, ascitesvorming of darmpassagestoornissen door peritonitis carcinomata, v.cava-superior-syndroom en myelumcompressie door tumorgroei. In tabel 2 is een globale indeling gemaakt van de meest voorkomende solide tumoren naar mogelijkheden van chemotherapeutische

palliatie van klachten.

Vanwege de chemosensitiviteit van tumoren in categorie I en II moeten patiënten met dergelijke gezwellen bij voorkeur primair chemotherapeutisch worden behandeld, zelfs in geval van ernstige lokale verschijnselen door myelumcompressie of het v.cava-superior-syndroom. De behandeling is bovendien veelal gericht op curatie.

In categorie III is de keuze voor systemische therapie dan wel lokale (radio)therapie mede afhankelijk van beschikbare alternatieven en van de haast die geboden is. Voor levermetastasen is geen andere optie dan systemische therapie. Een pijnlijke botmetastase, al dan niet in combinatie met myelumcompressie, kan vanwege de beslist grotere kans op initiële palliatie beter worden bestraald. Anderszins kan in geval van multiële botmetastasering zonder fractuurdreiging juist

weer heel goed worden besloten tot systemische therapie. Met opzet wordt hier systemische therapie genoemd, omdat in geval van mammacarcinoom primaire hormonale therapie evenzeer een optie is. Ter illustratie de volgende ziektegeschiedenis.

Mevrouw A, 47 jaar, is bekend met een mammacarcinoom. Zij heeft al enkele maanden bovenbuikklachten die door de behandelend arts als spastische dikke darm zijn afgedaan. Pas wanneer zij icterisch wordt, vindt nader onderzoek plaats waaruit blijkt dat zij een sterk vergrote lever heeft met multiële metastasen. Vanwege de complicerende factor van de inmiddels ernstige icterus (bilirubine 120 (mol/l) en de enige behandelingsoptie systemische chemotherapie is, wordt de patiënte naar de afdeling interne oncologie overgeplaatst. Bij onderzoek wordt een zieke vrouw gezien met een pijnlijke lever, een handbreed onder de ribbenboog. Zij is inmiddels 20 kg afgevallen en geeft aan dat zij zich al langere tijd vermoeid voelt. Zij ligt enkele uren per dag op bed en is nu vanwege de pijnlijke lever vrijwel volledig bedlegerig. De mogelijkheden voor behandeling worden met de patiënte besproken. Standaardbehandeling met FAC is niet mogelijk vanwege de ernstige icterus. Anthracyclinen kunnen

bij een dergelijk verhoogd bilirubinegehalte immers niet goed gedoseerd worden en ook de intraveneuze gift cyclofosfamide moet door de lever worden geklaard. Het klassieke CMF-schema, waarbij cyclofosfamide oraal wordt gedoseerd gedurende 14 dagen en methotrexaat en 5-fluorouracil op dag 1 en 8 intraveneus worden gegeven, is aantrekkelijker, temeer omdat kan worden verwacht dat dit wat mildere schema, zeker in eerste aanzet, door deze zieke vrouw beter zal worden verdragen. De kans op respons onder deze omstandigheden is echter beperkt tot niet meer dan 30%. De patiënte klampt zich aan deze strohalm vast en op de dag van opname wordt gestart met CMF. Ook dag 8 van de eerste kuur wordt klinisch toegediend. Als de patiënte vier weken na de eerste kuur op de polikliniek verschijnt, wordt zij in eerste instantie niet herkend door de specialist die haar op de dag van overplaatsing heeft gezien; stralend komt zij de spreekkamer binnen. De geelzucht en de pijnklachten zijn geheel verdwenen en bij onderzoek is de lever nog maar net palpabel. Na de derde kuur CMF wordt in overleg met de patiënte besloten het schema alsnog te wijzigen in FAC vanwege de te verwachten langere mediane responsduur. Gedurende vijftien maanden wordt een fraaie partiële respons behouden. Wanneer de CT-scan tenslotte weer ziekteprogressie toont, kiest de patiënte voor tweede-lijnschemotherapie in de vorm van docetaxel. Helaas is de ziekte nu snel progressief en de patiënte overlijdt twintig maanden na het begin van de eerste CMF-kuur.

Categorie IV omvat helaas het merendeel van de patiënten met solide tumoren. Vanwege de beperkte kans op gunstig resultaat is verlichting van lokale klachten, zoals pijn ten gevolge van lokale tumorgroei of het eerdergenoemde v.cava-superior-syndroom, door middel van radiotherapie beslist te verkiezen. Chemotherapie ter verlichting van klachten is uitsluitend geïndiceerd als radiotherapie niet mogelijk is. Voorbeelden van klachten zijn kortademigheid en/of prikkelhoest ten gevolge van lymphangitis carcinomatosa of multipole endobronchiale metastasen, pijnlijke levermetastasen of ascitesvorming door peritonitis carcinomatosa. Aangezien, zoals eerder aangegeven, onder deze omstandigheden de conditie van de patiënt veelal is verminderd en de Performance Status zo'n belangrijke prognostische betekenis heeft voor de responskans, is de keuze voor systemische behandeling bepaald niet vanzelfsprekend. Een dergelijke beslissing moet worden genomen samen met de patiënt(e) en familieleden. Daarbij moeten factoren als de kans op een gunstig resultaat en de wens tot een dergelijke onzekere behandeling ten koste van zekere bijwerkingen nadrukkelijk worden besproken en afgezet tegen evenzeer verdedigbare palliatie met behulp van medicamenteuze ondersteuning in de vorm van corticosteroiden en opiaten. Ter illustratie van een dergelijke afweging wordt de volgende patiënte beschreven.

Mevrouw B, 36 jaar, is kortademig bij geringe inspanning en heeft last van een prikkelhoest als gevolg van

een lymphangitis carcinomatosa van een eerder primair radiotherapeutisch behandeld plaveiselcelcarcinoom van de cervix. Prednison in adequate dosering, voorgeschreven door de verwijzend radiotherapeut, heeft geen verlichting geboden. De algemene conditie van de patiënte is eigenlijk nog heel redelijk. Indien ze niet te snel werkt, kan ze het huishouden, waaronder de zorg voor drie kleine kinderen, nog geheel zelfstandig aan. De kans op een respons op cisplatine-(combinatie)chemotherapie is ongeveer 40%, met een mediane responsduur van slechts een half jaar. Omdat de patiënte zo lang mogelijk zelf voor haar kinderen wil zorgen, kiest zij in overleg met de internist voor cisplatine-monotherapie omdat die in een opname van 24 uur kan worden toegediend, en niet voor een combinatiechemotherapieschema in onderzoeksverband, waarvoor zij immers verscheidene dagen zou moeten worden opgenomen. Drie weken na de eerste kuur zijn de kortademigheid en de prikkelhoest verdwenen. Vanwege cumulatieve toxiciteit in de vorm van vertraagde misselijkheid en braken en het inmiddels geheel ontbreken van aan tumor gerelateerde klachten besluit zij na vijf kuren met de chemotherapie te stoppen. Vijf maanden later keren de klachten terug en wordt zij opnieuw en zelfs tot tweemaal toe met succes met een aantal kuren cisplatine behandeld. De patiënte overlijdt achttien maanden na de eerste verschijnselen van lymphangitis carcinomatosa.

Bij patiënten uit categorie V is chemotherapie niet aangewezen als er sprake is van aan tumor gerelateerde klachten en lichamelijke achteruitgang. De indeling in categorieën overziend, zullen sommigen menen dat het colorectaal carcinoom en wellicht ook andere tumoren eveneens in deze categorie thuishoren, anderen daarentegen hebben wel ervaren dat een bedlegerige patiënt met levermetastasen van een hoofd-halscarcinoom, een wekdelensarcoom of een melanoom, desalniettemin goed reageerde op chemotherapie. Voor de bedoelde uiteenzetting is de indeling echter wel geschikt en mogelijk behulpzaam bij de afweging welke patiënten misschien wel gebaat zouden zijn bij een poging tot palliatie met chemotherapie en welke patiënten in de regel niet.

Literatuur

- 1 MacDonald N. Oncology and palliative care: the case for coordination. *Cancer Treatment Rev* 1993; 19(suppl.A): 29-41.
- 2 McCarthy M. Hospice patients: a pilot study in 12 services. *Palliative Med* 1990; 4: 93-104.

Verhalen vertellen over palliatieve zorg

Een responsief onderzoek naar de overdracht van ervaringskennis en interpretaties van palliatieve zorg aan terminale patiënten in verpleeghuis Antonius-IJsselmonde naar verpleeghuis Het Zonnehuis in Vlaardingen en verpleeghuis Wiekendaal in Roosendaal, rekening houdend met de specifieke karakteristieken van de context van beide instellingen

Samenvatting

In het kader van de overdracht van ervaringskennis en interpretaties van specifieke palliatieve zorg aan terminale patiënten in het verpleeghuis, werd een responsieve case-study uitgevoerd. Dit leverde een verhalendocument op waarin de 'non-canonical practice' van het in verpleeghuis Antonius-IJsselmonde (werkplaats COPZ-R) ontwikkelde zorgaanbod werd verwoord. De betrokken medewerkers zijn van mening dat in deze beschrijving hun werkelijkheid is geconstrueerd.

Deze contextbeschrijving werd voorgelegd aan werkgroepen van verpleeghuis Wiekendaal en verpleeghuis Het Zonnehuis, waar deze specifieke zorg in voorbereiding is. Als hulpmiddel bij de kennisoverdracht werd een methodiek gebruikt die betrokkenen hielp bij het maken van een contextanalyse als voorwaarde voor het bepalen van de overdraagbaarheid van de beschreven kennis.

Beide werkgroepen vonden dat het verhalendocument een plaatsvervangende ervaring bood en dat het een waardevol instrument was voor een diepgaand leerproces.

De in de werkgroepen gevoerde discussies hebben ertoe geleid onderwerpen – vanuit de gelezen ervarings-

kennis en interpretaties – op de agenda van het voorbereidingsoverleg voor specifieke palliatieve zorg aan stervenden te plaatsen.

Vervolgonderzoek naar de mogelijkheden van kennisoverdracht tussen organisaties door middel van beschrijvingen van de 'non-canonical practice' én de 'canonical practice' van deze zorg – als instrumenten voor de ontwikkeling ervan – is gewenst.

Inleiding

Omdat het aantal stervenden als gevolg van de demografische ontwikkelingen de komende decennia drastisch zal toenemen – Van Tits noemt een stijgingspercentage van 61 tussen 1995 en 2030¹ – en omdat men verwacht dat de sociaal culturele basis voor mantelzorg steeds smaller wordt,² bereiden zorgaanbieders, waaronder verpleeghuizen, zich strategisch voor op deze sterk groeiende zorgvraag door de ontwikkeling van specifieke palliatieve zorg voor stervenden. De Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz) geeft in een strategisch plan aan dat verpleeghuiszorg gelijkgesteld zou kunnen worden aan palliatieve zorg.^{3,4}

In het verpleeghuis Antonius-IJsselmonde in Rotterdam werd eind jaren zeventig begonnen met projecten ter verbetering van de zorg voor stervenden. Dit resulteerde uiteindelijk in 1993 in twee aparte units voor kortdurende zorg aan stervenden.

Omdat verpleeghuis Antonius-IJsselmonde één van de weinige verpleeghuizen is met jarenlange ervaring op het gebied van specifieke palliatieve zorg aan stervenden, beveelt de NVVz de ontwikkeling aan van units naar analogie van het model in Antonius-IJsselmonde.

In juni 1995 is vanuit onderzoek in dit verpleeghuis een protocol⁷ ontwikkeld dat andere verpleeghuizen kan helpen bij de ontwikkeling of optimalisering van dit zorgaanbod. Uit onderzoek blijkt echter dat het protocol slechts door 8% van de verpleeghuizen wordt gebruikt.⁸ Toch wordt verpleeghuis Antonius-IJsselmonde nog steeds overstelpt met vragen naar het succes van de unit voor kortdurende palliatieve zorg aan stervenden. Men ontvangt verzoeken om op de unit te mogen kijken of om de zorgverlening in de vorm van een stage te ervaren. Helaas bestaat daarvoor maar een beperkte mogelijkheid.

De vraag rijst of het ontwikkelde protocol ontoereikend is als antwoord op de gestelde vragen. Hiermee is de aanleiding geschetst voor dit onderzoek naar de overdracht van ervaringskennis vanuit verpleeghuis Antonius-IJsselmonde naar twee andere verpleeghuizen die zich

M. Groen

Drs. M. Groen is als beleidsmedewerker verbonden aan het ROC Zadkine, Branche Zorg, Rotterdam

Correspondentieadres:
Hugo de Grootstraat 6,
3119 HA Schiedam,
tel: 010 47 34 050, e-mail:
Mar.Groen@planet.nl.

Achtergrondgegevens van de unit

De unit richt zich op kortdurende zorg voor terminale patiënten voor wie verzorging in de thuissituatie of in het ziekenhuis om welke reden dan ook niet meer mogelijk of wenselijk is. De zorg wordt gezien als alternatief voor kortdurende terminale zorg thuis of in het ziekenhuis. Uitgegaan wordt van een levensverwachting, naar medisch inzicht, van minder dan twee maanden. 40% van de patiënten is afkomstig uit de thuissituatie, 60% uit het ziekenhuis. De leeftijd van de opgenomen patiënten varieert tussen veertig en tachtig jaar. De meest gestelde diagnose is oncologisch van aard. De gemiddelde opnameduur ligt rond de veertien dagen.

De opnameprocedure loopt via de indicatiecommissie van de GGD en het maatschappelijk werk van Antonius-IJsselmonde. Crisisopnamen verlopen rechtstreeks via de arts.⁵

In vergelijking met gegevens over de gemiddelde verpleeghuispopulatie wijken deze cijfers af. Patiënten van de unit zijn gemiddeld tien jaar jonger. Van de andere verpleeghuispatiënten komt 80% uit het ziekenhuis.⁶

voorbereiden op dit zorgaanbod. Het onderzoek werd uitgevoerd door Marianne Groen in opdracht van het Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg in Rotterdam* (COPZ-R), in het kader van het afstudeeronderzoek voor de studie Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam.

De probleemstelling voor het onderzoek luidt: op welke wijze kunnen ervaringskennis en interpretaties van palliatieve zorg aan terminale patiënten in verpleeghuis Antonius-IJsselmonde worden overgedragen aan verpleeghuis Het Zonnehuis in Vlaarding en verpleeghuis Wiekendaal van de Stichting Groenhuisen in Roosendaal?

Dit artikel is verdeeld in een aantal paragrafen. Achtereenvolgens worden theoretische uitgangspunten en de methodologische verantwoording beschreven, gevolgd door de resultaten van het onderzoek en een aantal afsluitende opmerkingen. In de kaderteksten worden korte toelichtingen gegeven.

Theoretische uitgangspunten

Palliatieve zorg

In de praktijk bestaat geen eenduidigheid over wat men onder palliatieve zorg moet verstaan. Sinds de ontwikkeling van palliatieve zorg wordt zij geassocieerd met een brede variëteit aan betekenissen, definities en componenten.⁹ In de geneeskunde wordt een onderscheid gemaakt tussen curatieve zorg, gericht op het genezen van ziekte, en palliatieve zorg, gericht op het verlichten van lijden als genezen niet meer mogelijk is. Palliatieve zorg is niet in eerste instantie gericht op terminale patiënten, maar begint in feite al bij het vaststellen van een ongeneeslijke ziekte.

In dit onderzoek wordt niet gesproken over terminale zorg als een nieuwe of andere vorm van zorg, maar over palliatieve zorg aan stervenden. De inhoud van deze zorg is onderwerp van onderzoek en wordt niet vooraf gedefinieerd. In de eerste plaats omdat een bepaalde definitie arbitrair is gezien de problematiek rond de betekenisverlening en in de tweede plaats omdat elke vooraf vastgestelde keuze de ruimte beperkt om de ervaringskennis en interpretaties van palliatieve zorg aan stervenden, zoals die zich in verpleeghuis Antonius-IJsselmonde hebben ontwikkeld, weer te kunnen geven.

Beeld van de organisatie en organisatieprocessen

In dit onderzoek wordt de organisatie opgevat als sociale constructie. Het perspectief van waaruit naar de organisatie wordt gekeken, is dat van een intern betrokkene die de organisatie vanuit de deelnemende actoren probeert te begrijpen.

Het bij de handelingsbenadering aansluitende beeld van 'de organisatie als cultuur' is voor dit onderzoek ver-

helderend bij het denken over organisaties en processen van organiseren.**¹⁰

Omdat mensen als culturele wezens vooral via de taal betekenis geven aan de wereld om hen heen, is taal in dit onderzoek een belangrijke factor.

Coördinatiemechanismen als hulpmiddelen bij het organiseren, zoals formele structuren, procedures en taakomschrijvingen, zijn schriftelijke uitingen. De betekenis hiervan hangt af van de manier waarop ze in de alledaagse praktijk in de organisatie worden geïnterpreteerd en gebruikt in de interactie tussen betrokkenen.

Kennis: blauwdruk of verhaal?

Uit etnografische onderzoeken blijkt dat kennis vanuit de dagelijkse praktijk in organisaties afwijkt van de formele kennis die in handboeken en protocollen beschreven staat.¹² In een onderzoek onder bedrijfstechnici wordt een eenvoudige geabstraheerde beschrijving van de werkelijkheid in handboeken, trainingsprogramma's en taakomschrijvingen door Brown en Duguid 'canonical practice' genoemd.¹³ Organisaties zijn geneigd zich te baseren op de formele omschrijvingen wanneer het gaat om het begrijpen en het verbeteren van de uitvoering van werkzaamheden.¹³

De 'non-canonical practice' verwijst naar de complexiteit van de dagelijkse werkelijkheid, waarin ervaringskennis en interpretaties door middel van constructie van verhalen worden gecommuniceerd. Beroepsbeoefenaren vergaren in de loop van de tijd in deze verzamelde verhalen een schat aan wijsheid voor de organisatie.¹⁴

Deze bevindingen vormen een onderdeel van de uitgangspunten voor het onderzoek naar de overdracht van de ontwikkelde kennis in Antonius-IJsselmonde.

Het protocol *Kortdurend terminale zorg in het verpleeghuis*³ kan door de manier waarop het is beschreven slechts eenvoudige kennis en inzichten over palliatieve zorg aan terminale patiënten weergeven, die bruikbaar kunnen zijn om een overzicht te krijgen van de algemene kaders van dit specifieke zorgaanbod. Hoe palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk wordt geïnterpreteerd door de betreffende actoren die in contact met een stroom van unieke patiënten dagelijks nieuwe oplossingen vinden voor nieuwe problemen, wordt hierin niet zichtbaar. Deze specifieke kennis, die zich ontwikkelt door middel van een proces waarin gezamenlijk verhalen worden geconstrueerd, ontbreekt in deze beschrijving. Op basis van van deze ervaringskennis en interpretaties kunnen inzichten worden overgedragen. Het onderzoek richt zich op het verzamelen van deze kennis.

Kennisoverdracht: naturalistische generalisatie op grond van plaatsvervangende ervaring

Op welke wijze kunnen andere organisaties bepalen of de kennis die in Antonius-IJsselmonde is ontwikkeld en

* Verpleeghuis Antonius-IJsselmonde functioneert als werkplaats ten behoeve van het COPZ-R voor de ontwikkeling van kennis en kunde en het toetsen daarvan in een andere setting.

** Cultuur wordt gezien als het patroon van denken, waarnemen en handelen dat voor een groot deel is aangeleerd, en dat door leden van de groep is uitgevonden, ontwikkeld en ontdekt in het leren hanteren van problemen van externe aanpassing en interne integratie.¹¹

Argumenten voor responsief onderzoek

Dit onderzoek beoogt inzicht te verkrijgen in de door medewerkers van Antonius-IJsselmonde ontwikkelde en beheerde kennis. Het is dus van groot belang dat niet de onderzoeker als expert deze kennis verwoordt, maar dat de onderzochten ruimte krijgen in interactie met elkaar en met de onderzoeker hun werkelijkheid weer te geven. Omdat wordt uitgegaan van verscheidene werkelijkheden die niet altijd met elkaar in overeenstemming zullen zijn maar wel een totaalinzicht geven, is ruimte voor de werkelijkheid van elke onderzochte van elementair belang.

door middel van onderzoek is verzameld, overdraagbaar is naar de eigen instelling?

Uitgaande van het 'leren door ervaringen' bepaalt de lezer zelf, op grond van een plaatsvervangende ervaring, of deze kennis overdraagbaar is (naturalistische generalisatie¹⁵) naar de setting waarin hij werkzaam is. Het bieden van een plaatsvervangende ervaring stelt eisen aan de beschrijving van de verzamelde gegevens. Rijkgeschakeerde beschrijvingen of 'thick descriptions' kunnen deze naturalistische generalisatie ondersteunen door het bieden van een diepgaand inzicht in de drijfveren en het handelen van mensen.¹⁶ Omdat deze kennis contextgebonden is, moet bij de overdracht een vertaalslag worden gemaakt. Het stellen van een contextdiagnose (zie verder) is daarbij belangrijk.

Methodologische keuzen en consequenties

Verzamelen van kennis

Het verzamelen van door medewerkers van Antonius-IJsselmonde beheerde kennis van de 'non-canonical practice' van palliatieve zorg aan stervenden vroeg een daarop afgestemde onderzoeksaanpak.

Er werd een case-study uitgevoerd volgens de responsieve onderzoeksmethode. Deze methode verwijst naar onderzoek met en vanuit respect voor anderen.¹⁷ Het ontwerp ontwikkelt zich op basis van onderwerpen die zich aandienen in de natuurlijke setting. De onderzoeker participeert daarin als een sociaal antropoloog.¹⁸ Door deelnemers als betrokken kennisbeheerders actief te laten deelnemen aan het onderzoek kan een constructie van de werkelijkheid worden verwoord die overeenkomt met die van de onderzochten. De onderzoeker heeft in dit proces niet de rol van expert maar die van facilitator en tolk.¹⁷ Gedurende de periode van augustus 1998 tot en met

Gevalsbeschrijving

De gevalsbeschrijving heeft het karakter van verhalen waarin tijd, plaats, gebeurtenissen en personen een rol spelen. In de beschrijvingen krijgen de onderzochten een stem.

In de rapportage wordt gebruikgemaakt van verschillende symbolische vormen, zodat het ervaren op een indringende wijze kan worden overgedragen. Daarnaast wordt ook gebruikgemaakt van foto's.¹⁹

maart 1999 werd participerende observatie uitgevoerd. In die periode werden tien diepte-interviews afgenomen bij alle betrokken medewerkers. Deze interviews varieerden in tijdsduur van drie kwartier tot twee uur. Daarnaast werden veel spontane gesprekken gevoerd, zowel met patiënten en naasten als met medewerkers, en vond documentonderzoek plaats. Deze verzamelde gegevens kwamen uiteindelijk in een onderzoeksverslag tot uitdrukking.

Overdracht van kennis

De in de gevalsbeschrijving verzamelde ervaringskennis en interpretaties van palliatieve zorg aan terminale patiënten werden voorgelegd aan betrokken medewerkers van verpleeghuis Wiekendaal van de Stichting Groenhuisen in Roosendaal en van verpleeghuis Het Zonnehuis in Vlaardingen, waar het specifieke palliatieve zorgaanbod voor terminale patiënten wordt voorbereid. Het doel van de overdracht was het, op grond van een plaatsvervangende ervaring, bepalen van de overdraagbaarheid van deze zorg naar de eigen instelling. Tijdens een vooraf georganiseerde bijeenkomst werd de overdraagbaarheid bepaald door het voeren van een gesprek daarover.

Om te voorkomen dat het zorgconcept, dat in een context beschreven is, in losse aspecten uiteengerafeld zou worden, werd vooraf een methodiek bepaald voor het lezen en bespreken van het document. Het ging erom dat de aangeboden kennis over palliatieve zorg gezien zou worden binnen de context of cultuur van Antonius-IJsselmonde en dat deze geplaatst zou worden naast de context of cultuur van de eigen instelling. Op grond van verschillen, dan wel overeenkomsten, zou bepaald kunnen worden of en op welke wijze de kennis overdraagbaar is: welke vertaalslag gemaakt moest worden. Om het denken in contexten te vereenvoudigen werd een metafoor gebruikt.

Om de beide contexten te kunnen verwoorden werd gebruikgemaakt van de methodiek van transponeren.²⁰ Op basis van dit uitgangspunt kon het gesprek geopend worden over de wijze waarop de ervaringskennis overdraagbaar is naar de eigen instelling.

Toepassing methodiek van transponeren

De betrokkenen kregen de opdracht de werkelijkheid van de eigen context en die van de andere context (Antonius-IJsselmonde) door middel van een voorwerp of afbeelding uit te drukken. Op deze wijze werden zij uitgenodigd om op een vereenvoudigde wijze te denken in gehelen en op een andere dan de gebruikelijke verbale vraag/antwoord-methodiek naar de eigen context te kijken. Bovendien werd door deze methode een beroep gedaan op creatieve vaardigheden, waardoor het unieke van elke persoonlijke bijdrage benadrukt kon worden. Door de afbeeldingen naast elkaar te plaatsen, kon een totaalbeeld van de bedoelde contexten vanuit de diverse gezichtspunten van elke betrokkene worden benaderd.

Kwaliteitscriteria

Als kwaliteitscriteria werden vanuit de praktijk van het responsieve evaluatieonderzoek ontwikkelde authenticiteitscriteria gehanteerd: eerlijkheid en educatieve authenticiteit.²¹

Eerlijkheid verwijst naar de mate waarin verschillende constructies en hun onderliggende waardesystemen indringend zijn bevraagd en worden belicht in het onderzoeksproces. Educatieve authenticiteit verwijst naar het 'begrip voor' in de zin van 'inzicht in' en 'respect voor' de constructies – van de bij het onderzoek betrokken personen – bij de twee groepen waarnaar de ervaringskennis wordt overgedragen. Op grond van respect voor de gelezen constructie kan het ervaringsleren worden versterkt.

Kwaliteit van het onderzoeksproces

De in dit onderzoek gehanteerde kwaliteitsinstrumenten zijn membercheck, peerdebriefing en triangulatie. Daarnaast werd vanuit de praktijk van het responsieve evaluatieonderzoek een aantal criteria gehanteerd.

Resultaten

Verhalendocument

Het onderzoeksproces waarin kennis over de 'non-canonical practice' van de in Antonius-IJsselmonde ontwikkelde palliatieve zorg is verwoord, leverde een verhalendocument op met de titel *Laten we samen leven delen en in vrede groeien*.*

De beschrijving kent een concentrisch model: in de eerste twee hoofdstukken komen alle betrokken actoren (patiënten, medewerkers en naasten) in beeld, maar wordt per hoofdstuk dieper ingegaan op de betekenissen van palliatieve zorg. Onderwerpen die in deze hoofdstukken aan de orde komen worden belicht vanuit het oogpunt van de actoren. Het gaat daarbij om: levensbeschouwing, leven van alledag, levensverhaal, ritueel, beslissingen rondom levenseinde: 'nee, tenzij', zorg voor zorgenden, bondgenootschappen aangaan met patiënt en familie, trachten mensen opnieuw met elkaar te verbinden, herdenkingsbijeenkomst, nazorgproject. In het laatste hoofdstuk wordt als kern van het model de cultuur van Antonius-IJsselmonde beschreven aan de hand van gebruikte symbolen, taal, verhalen en praktijken.

Het betrekken van de actoren bij dit onderzoek bleek elementair, omdat daardoor de door hen beheerde kennis zorgvuldig geconstrueerd en vastgelegd kon worden. De rol van de terminale patiënt in dit proces vraagt om een heroverweging. De betrokken actoren zijn van mening dat in de beschrijving hun werkelijkheid is geconstrueerd.

Unieke kennis

De verzamelde unieke kennis laat zich niet eenvoudig samenvatten. Het beeld van een mozaïek, dat een van de

werkgroepleden van verpleeghuis Wiekendael verwoordde, is een sprekende benadering van de vele kleuren en facetten ervan: 'Verhalen doen wat. Feiten komen in het hoofd aan maar verhalen raken je hart. Ik vind het een goede manier van zorgen en begeleiden. Het behelst veel facetten, net een mozaïek, je kunt niet één steentje missen.'

Elke samenvatting doet daarom afbreuk aan de volledige weergave van de kennis over het zich ontwikkelende zorgconcept. Het is een multidisciplinair zorgaanbod waarin zichtbaar is geworden dat gezamenlijk geworsteld en gezocht wordt naar een manier waarop de unieke patiënt en zijn naasten ondersteund kunnen worden in het proces van afscheid nemen van het leven. De pastor vertelt: 'Een van de kinderen vroeg mij of ik het Onze Vader met hen wilde bidden. Toen ontstond er een heel gemeenschappelijk gebeuren, iedereen bad ook mee. Het boeiende vond ik dat toen de dochter dat initieerde, er duidelijk een soort kring, een verbondenheid ontstond(...) Omdat ik hen aansprak in hun rol als kind moesten ze die zorgrol loslaten. Toen waren er hoorbare emoties.'

In het licht van de naderende dood gaat het veelal om een nabije ontmoeting van mensen, waarin de afstand en ongelijkheid die er vanuit een professionele benadering kunnen zijn, wegvallen. De arts zegt hierover: '(...) en als ik dan de patiënt neem als deskundige, die mij kan leren wat het is dat hij ziek is, en hoe ik hem of haar daarin kan helpen, dan ben je evenwaardige partners vanuit een heel andere invalshoek.'

Een verzorgende vindt: 'Ik geef hen dan net dat zetje om te praten over hun emoties. Ik merk dan dat ze meestal opgelucht zijn dat ik hun gevoel verwoord en begrijp. Dat geeft me dan voldoening om ze te kunnen ondersteunen bij het eventjes dat ze nog hebben.'

Met elkaar wordt getracht de 'mens als prisma' met zijn levensverhaal in zijn totaliteit te begrijpen door de inzichten vanuit de deskundigheid of invalshoek van elke discipline tijdens een bespreking naast elkaar te plaatsen. De muziektherapeute verwoordt dit als volgt: 'Ik denk dat we op die manier een soort totaalbeeld kunnen krijgen. Het is heel moeilijk om een beeld te krijgen van wat een mens is, bijvoorbeeld in het geval van iemand die om euthanasie vraagt. Wie zijn wij als mens om te weten wat goed is voor een ander of niet. Wanneer we multidisciplinair mogen werken kunnen met zes, zeven of acht verschillende meningen ook zes, zeven of acht verschillende facetten van een mens benaderd worden, en dan hebben we meer kans om naar de compleetheit toe te komen. Wanneer we een belangrijke keuze in een strategie maken, klopt dit plaatje meestal wel. Wanneer we geen beslissing

* Deze titel is afgeleid van een tekst die in de hal van verpleeghuis Antonius-IJsselmonde hangt en ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van het verpleeghuis werd geplaatst. De tekst luidt volledig: 'Ja, als mijn weg hierheen leidt, zie mij aan en schenk me veiligheid. Geef me ruimte om te zijn, laten we samen leven delen en in vrede groeien.'

LEES EEN VAN DER WEES

Corrie Koppedraijer **Sterven op verzoek**

Negen portretten van mensen die om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen

In negen indrukwekkende en soms ontroerende reportages komen veel aspecten van het bewuste afscheid van het leven tot uiting. Negen mensen vertellen over hun leven, hun achtergronden, de ontwikkeling die zij doorgemaakt hebben, de contacten met hun arts, en over andere relevante achtergronden bij hun beslissing om te sterven op eigen verzoek.

De stap naar het verzoek om hulp bij het levenseinde is groot en zwaar. Niet altijd is er bij de patiënt duidelijkheid over de rol van de arts. Vraagt men van hem alleen medewerking als de dood niet meer te keren is? En is het de arts die dit vaststelt, of de persoon in kwestie?

210 pp., ing., f 29,90 ISBN 90 5805 018 1



Aart Hoogerwerf **Denken over sterven en dood in de geneeskunde**

Hoe denken artsen in Nederland persoonlijk over sterven en dood? En spelen die persoonlijke en ethische denkbeelden een rol bij hun besluitvorming rond het levenseinde van hun patiënten? Dat de objectiviteit van hun beslissing onder

spanning komt, blijkt uit de reacties die 25 vooraanstaande Nederlandse medici geven op een casus waarin de euthanasievraag aan de orde is. Artsen die bijv. persoonlijk tegen euthanasie zijn, vinden dit ook medisch geen optie.

De geïnterviewde artsen presenteren allen een – vaak aangrijpende – casus waarin zij geconfronteerd zijn met de spanning tussen hun eigen denkbeelden en hun beslissingen.

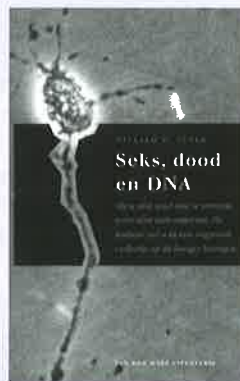
‘...een proefschrift dat van begin tot einde blijft boeien...’ (*Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde*)

358 pp., ing., f 49,90 ISBN 90 5805 006 8

William R. Clark **Seks, dood en DNA**

Wat is de zin van de dood? Waarom worden wij ouder, wat hebben seks en dood met elkaar en waarom plegen onze cellen massaal zelfmoord?

William Clark neemt op zijn zoektocht naar de antwoorden de lezer mee naar het begin van onze evolutie, hij beschrijft de naderende dood van een hartpatiënt en vertelt over de HeLa-cellen: onsterfelijke kankercellen die de wereld hebben veroverd. De auteur bespreekt het onderscheid tussen necrose en apoptose en gaat in op de vraag wanneer wij eigenlijk dood zijn: alleen als onze hersenen dood zijn?



Op heldere, meeslepende en soms luchtige wijze vertelt hij over leven en sterven op de allerkleinste schaal: het niveau van de cel. Hij laat ons alle hoeken van de wetenschap zien op zoek naar het antwoord op die beladen vraag: waarom gaan wij dood?

200 pp., paperback, f 39,90 ISBN 90 5805 011 4

Spaarne Ziekenhuis **Stervensbegeleiding in het ziekenhuis**

Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. Ontwikkelingen in de geneeskunde, veranderende inzichten in onze maatschappij en de komst van verschillende culturen in onze samenleving, hebben de problematiek rondom het stervensproces sterk veranderd. Ook ziekenhuizen worden geconfronteerd met deze veranderingen.

Stervensbegeleiding in het ziekenhuis geeft richtlijnen voor hulp bij dit complexe proces, waarbij de nadruk ligt op de dagelijkse praktijk. Medewerkers in ziekenhuizen, maar ook overige zorginstellingen, vinden hierin concrete, heldere informatie over stervenshulp. Ook bijzondere problemen zoals euthanasie, hulp bij zelfdoding, stervensbegeleiding bij wilsonbekwamen, kinderen en allochtone patiënten komen aan bod.

64 pp., paperback, f 17,50 ISBN 90 5805 016 5



Verkrijgbaar via de boekhandel en bij

ω · VAN DER WEES · uitgeverij
Antwoordnummer 51270
3501 WB Utrecht

t 030 231 43 21
f 030 231 08 60
e vdwees@xs4all.nl
i www.vanderwees.com

nemen, of geen nieuwe richting kiezen, dan is het gewoon zo dat we niet voor honderd procent duidelijkheid hebben.'

Hierdoor ontstaat een beeld waarin de kwaliteit van de variëteiten naar voren komt. Elke discipline kent een eigen deskundigheid in het begeleiden of ondersteunen van de patiënt. Als een rode draad lopen de facetten 'levensverhaal', 'levensbeschouwing' en 'leven van alle dag' door het aanbod van zorg, begeleiding en behandeling. Op de grijze vlakken die niet toe te wijzen zijn aan een specifieke deskundigheid wordt samengewerkt.

Wanneer de stervende mens nog een laatste groei in zijn bestaan kan doormaken is een hoogstaand doel bereikt. De arts zegt hierover: 'Door het lijden te verlichten en te verzachten worden mensen gepotentieerd om toe te komen aan dat wat je nog zou willen op het moment dat je afscheid neemt. Het ideaal van palliatieve zorg is om dan nog zelfs een stap verder te gaan en mensen te helpen in die nood hun eigen talenten en hun vrienden te herkennen en te erkennen en dan misschien nog zelfs een groei door te maken, een laatste groei in hun bestaan.'

De stafverpleegkundige vertelt: 'Een vrouw had gedurende de oorlog afschuwelijke trauma's opgelopen en hierover nooit gesproken. Deze gebeurtenissen hadden de ontwikkeling van haar persoonlijkheid ernstig beïnvloed. Op haar sterfdag heeft zij "het geheim" van haar leven aan haar zoon verteld. Hierdoor veranderde zij "zichtbaar" voor de ogen van hen die daarbij aanwezig waren. Haar zoon kon door het kennismaken van deze gebeurtenissen begrip krijgen voor het gedrag van zijn moeder waarmee hij zijn leven lang was geconfronteerd.'

Taal, symbolen en toepassingen

In de loop van de tijd is een gezamenlijk vocabulaire ontwikkeld dat uitstijgt boven jargon dat is gekoppeld aan een specialisme. Het gebruik van metaforen blijkt in de wereld van 'overgang van leven naar dood' een manier om de betekenis van dit ongreepbare gegeven beeld en klank te geven.

De pastor zegt tegen een patiënt: 'Het is voor u eigenlijk een beetje zo (...) u moet aan boord gaan, maar de omstandigheden zijn uitermate ongunstig; het stormt en de boot ligt niet rustig.'

Het gedicht als metaforische vorm wordt regelmatig toegepast.

Zowel in de inrichting van het gebouw (figuur 1, 2 en 3) als in de directe zorgverlening worden afbeeldingen, voorwerpen of andere kunstvormen als symbolen gebruikt.

De psychologe vertelt over een gesprek met een patiënte: '(...)Ze had een prachtige foto gekregen, met water en prachtige bloemen. Ik zei: "dat lied, dat doet er toch wel een beetje aan denken hé?" Dat vond ze ook. Ze denkt dat alles echt heel veel beter is als ze dood is.'

Naast taal speelt ook muziek een rol. Bij de begeleiding van terminale patiënten die zeer angstig zijn, probeert de muziektherapeute bijvoorbeeld de overgang naar het onbekende door middel van muziek klank te geven. De muziektherapeute zegt hierover: 'Met muziek heb ik de mogelijkheid om mensen op een subtiel niveau aan te raken en te benaderen. Op een niveau waar woorden vaak tekortschieten.'

Rituelen, zoals de manier waarop patiënten welkom worden geheten, en ceremoniën, waaronder de herdenkingsbijeenkomst, vormen onderdeel van het in Antonius-IJsselmonde ontwikkelde zorgconcept. Soms wordt een ritueel ontwikkeld om de overgang van de ene werkelijkheid naar de andere – van het leven naar de dood – tot uitdrukking te brengen. De muziektherapeute zegt hierover: 'Soms bereik je met een ritueel wel wat je anders in termen van maanden, jaren of nooit bereikt.'

De pastor verwoordt: 'De pijn die er is moet worden benoemd, herkend en erkend. Het overgaan van de ene naar de andere werkelijkheid, waarbij het ritueel een plaats kan krijgen, betekent dus afscheid nemen, gedag zeggen...groeten.'

Verhalen

Centraal in de beschrijvingen staan de verhalen van patiënten, naasten en medewerkers. Door het beschrijven

Figuur 1. Aan de fotowand in het restaurant hebben personeel en bewoners hun bijdrage geleverd. Het is een symbool van uniciteit, wat wil zeggen: 'je mag hier mens zijn met jouw betekenis, jouw geschiedenis, jouw dierbare herinnering'.



van portretten maakt de lezer kennis met deze (hoofd-)personen.

Verhalen spelen een grote rol in het communiceren over de zorg. Communicatie over zorg is het uitgangspunt van verzorgen, begeleiden en behandelen, waarbij alle disciplines betrokken zijn. In deze verhalen komen de drijfveren en inspiratiebronnen, en de wijze waarop de betrokkenen betekenis verlenen aan 'hun werkelijkheid' tot uitdrukking. In de verhalen over 'diagnosen' of oplossingen spelen de unieke patiënt – met zijn levensverhaal en levensbeschouwing – en zijn naasten de hoofdrol. De elementen die in de verhalen worden gecommuniceerd sluiten hierdoor rechtstreeks aan bij de belevingswereld van de hoofdpersonen. De pastor vertelt tijdens een teamoverleg: 'Ik heb haar onlangs de volgende vraag gesteld: "Als je een boek zou schrijven over je leven, wat zou dan de titel zijn?" Zij heeft hier een week over nagedacht voordat zij met het antwoord kwam. De titel luidde "Liefde, gezocht, gekocht, bevochten, verloren en toch gevonden". Als er ooit een ritueel voor haar gehouden wordt, kan dit een invalshoek zijn.'

Kleine ontwikkelingen in het proces van afscheid nemen van het leven en groeien naar de dood worden in miniverhalen gecommuniceerd, waarbij de invalshoek c.q. interpretatie van de betreffende actor en de reacties van patiënt en naasten een rol spelen. Wanneer de miniverhalen vanuit de verschillende invalshoeken van de disciplines worden verzameld, wordt het verhaal verrijkt en kan meer inzicht worden verkregen. De arts zegt: 'Mevrouw was heel verdrietig en huilde veel. Ik heb mevrouw met mijn onmacht geconfronteerd. Toen heb ik gezegd: "Het doet mij pijn dat ik zie dat u zo veel verdriet hebt en dat ik u niet kan helpen." Er ging toen een lichtje branden bij mevrouw.'

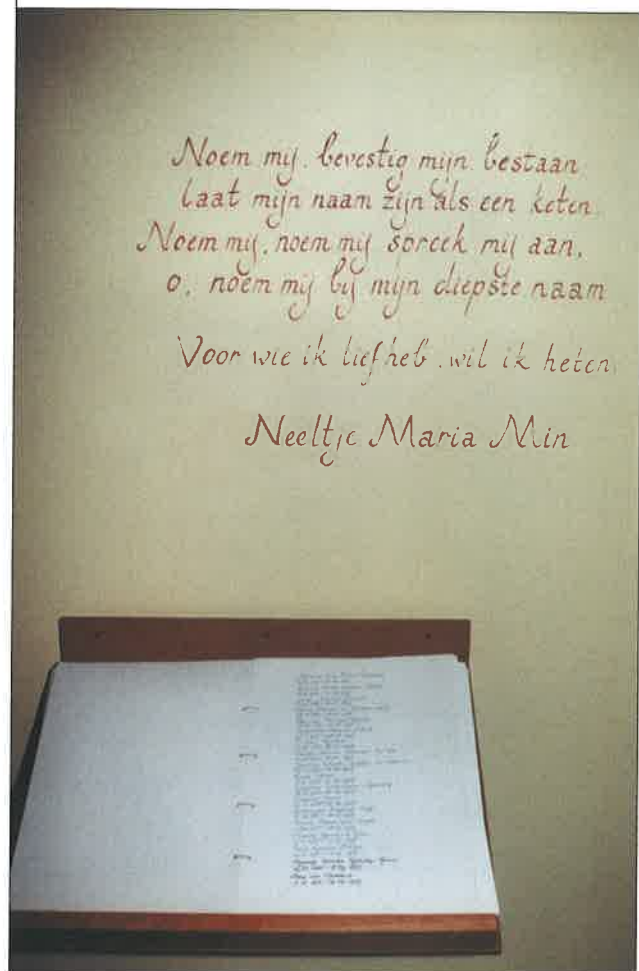
Waarop de muziektherapeute aangeeft: 'Ik heb muziek gedraaid en met haar gesproken. Dit leverde niet direct een reactie op, maar mevrouw vertelde wel dat de muziek "haar ziel raakte".'

Als een patiënt nog tijd van leven heeft, wordt zo week na week tijdens het teamoverleg het verhaal vervolgd, tot dat het door het sterven wordt afgerond. Daarna blijven de verhalen een rol spelen als middel om inzicht te verkrijgen. Door een oud verhaal naast een nieuw verhaal te plaatsen, kan inzicht worden verkregen in de nieuwe 'diagnose' en kunnen oplossingen voor een nieuwe situatie worden gezocht, ofschoon elke patiënt, dus elke zorgsituatie, uniek is. Daarnaast spelen verhalen een rol in de overdracht van kennis naar andere beroepsbeoefenaren of belangstellenden.

Waarden

De tijdens het onderzoek gecommuniceerde waarden vormen het slot en de kern van het verhalendocument. Hierin is getracht het bindende element in de vormgeving van het in Antonius-IJsselmonde ontwikkelde zorgconcept te verwoorden. Door het beschrijven van deze waarden wordt ook duidelijk dat het zorgconcept is verankerd in de cultuur van Antonius-IJsselmonde. Elke overdracht van verzamelde ervaringskennis en interpretaties vraagt

Figuur 2. Het boek waarin de naam wordt geschreven van elke bewoner of patiënt die in verpleeghuis Antonius-IJsselmonde is overleden.



daarom een bewustzijn en explicitering van de context waarnaar wordt overgedragen.

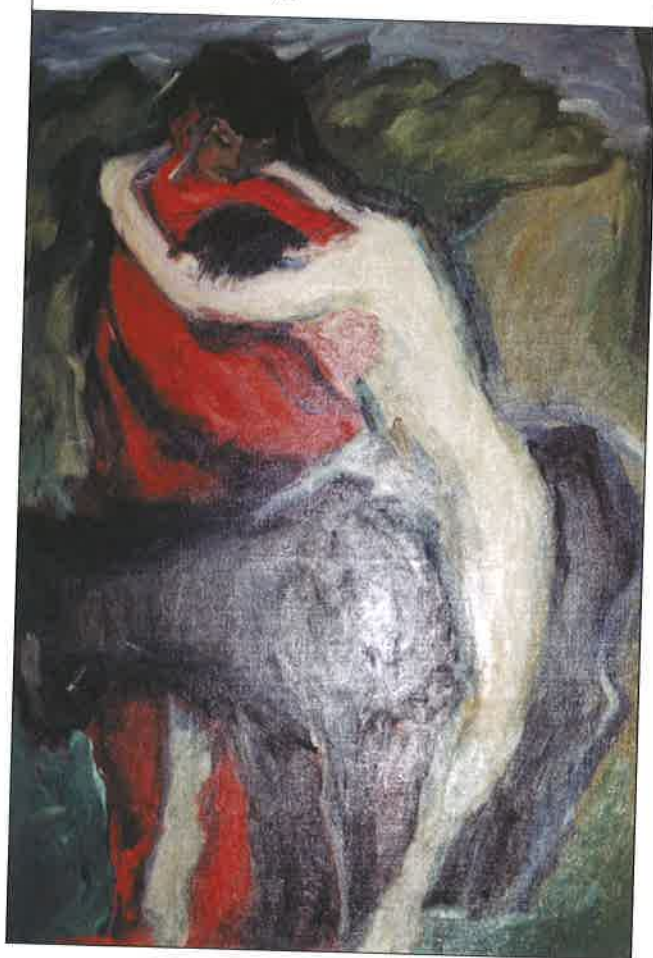
Overdracht

Het verhalendocument *Laten we samen leven delen en in vrede groeien* is voorgelegd aan de multidisciplinaire werkgroepen van verpleeghuis Het Zonnehuis in Vlaardingingen en verpleeghuis Wiekendael in Roosendaal, die de specifieke palliatieve zorg aan terminale patiënten voorbereiden.

Plaatsvervangende ervaring

De belangrijkste vraag was of de beschrijvingen plaatsvervangende ervaring zouden kunnen bieden omdat dit een voorwaarde is voor de naturalistische generalisatie. Nadat de leden van de twee werkgroepen het document hadden gelezen, spraken de meesten over een indrukwekkende ervaring of soms ook over een plaatsvervangende ervaring. Voorbeelden van reacties zijn: 'Ik vind het een indrukwekkend document. Met name de patiëntenverhalen raakten mij diep.' 'Ik zou haast willen zeggen, alsof over de schouder is meegekeken.' 'Tijdens het lezen zag ik steeds meer beelden voor me van de mensen die met de bewoners en naasten bezig waren. Ik vind echt dat het "leeft" als je het leest.' 'Ik vond het stuk heel aangrijpend.'

Figuur 3. 'De uitdrukking van bewogenheid en zorg die de schilder had gecreëerd sprak haar aan, het gaf haar een gevoel van veiligheid(...)in goede handen zijn.'



Respect

Uit alle reacties sprak respect voor de weergegeven betekenissen van de betrokkenen in IJsselmonde, waaruit educatieve authenticiteit verondersteld mag worden. Hiermee is de basis gelegd voor het bepalen van de overdraagbaarheid van de kennis op grond van een naturalistische generalisatie.

Overdraagbaarheid bepalen

Voor de werkgroepleden van beide instellingen was de methodiek 'transponeren' een bruikbaar hulpmiddel bij het in beeld brengen van de eigen context en die van Antonius-IJsselmonde. Het bewust in beeld brengen van de eigen context was een belangrijk uitgangspunt, omdat verschillen of overeenkomsten de basis vormden voor het gesprek over de overdraagbaarheid van de ervaringskennis en interpretaties naar de eigen instelling. Ter verduidelijking volgen enkele voorbeelden van manieren waarop de eigen context in beeld werd gebracht.

Een model van een echt ziekenhuisbed: 'Ik vind dat we het zwaartepunt nog te veel leggen bij het zichtbare, het meetbare. De totale zorg mag wat mij betreft meer ontwikkeld worden.'

Een steen met een ruwe ongeslepen buitenkant en een prachtige binnenkant: 'De potentie is aanwezig maar we moeten onze mogelijkheden beter leren zien.'

Het beeld van mensen die in een kring rond de bewoner staan maar elkaar nog geen hand geven: 'Er is veel deskundigheid in huis maar ieder blijft nog te veel op zijn eigen gebied.'

Ook van de manieren waarop de context van Antonius-IJsselmonde vanuit het gelezen document werd geïnterpreteerd worden enkele voorbeelden gegeven.

Een beeldje van een jas: 'Een jas geeft warmte en bescherming. Voorwaarde is wel dat hij goed past en lekker zit. Zoals dit beeldje laat zien, is er ruimte om in de jas te kruipen en hem passend te maken. Dat betekent dat er respect voor de eigenwaarde van de patiënt is. Ik heb de indruk dat mensen die palliatieve zorg nodig hebben dit in Antonius aangereikt krijgen.'

Een klein tangramspelletje: '(...)iedere medewerker van Antonius levert fragmenten aan waardoor een totaalbeeld kan ontstaan. Maar de manier waarop het tangramfiguur uiteindelijk in beeld komt, wordt bepaald door de patiënt.'

Het beeld van mensen die in een kring rond de bewoner staan en elkaar een hand geven: 'De kring is gesloten. De bewoners hebben het gevoel nog niet afgeschreven te zijn, dat wordt ook in het document benoemd. Daarnaast vind ik dat de medewerkers niet alleen met kennis naar de patiënt kijken(...)maar dat ook belangrijk is wie zij als mens zijn.'

Overdracht van kennis

De in de werkgroepen gevoerde discussies hebben geleid tot het – vanuit de gelezen ervaringskennis en interpretaties – plaatsen van onderwerpen op de agenda van het voorbereidingsoverleg voor specifieke palliatieve zorg aan stervenden. In de wijze waarop de discussies werden gevoerd, waren verschillen merkbaar die mogelijk kunnen samenhangen met de verschillende fases waarin de werkgroepen verkeerden, zowel wat betreft de groepsvorming als wat betreft de ontwikkeling in de taakopdracht.²² Als illustratie van één van deze discussies en van de uitkomsten daarvan volgt hieronder een beschrijving.

Eén van de werkgroepen was in gesprekken meestal vrij zakelijk. Door de opdracht om een beeld of afbeelding mee te nemen waarmee de eigen context verwoord kon worden, werd echter een beroep gedaan op een andere manier waarop met elkaar kon worden gesproken. Omdat de leden van de werkgroep en de onderzoeker al enige tijd met elkaar hadden samengewerkt, was er ook voldoende vertrouwen voor.

De inhoud van het gesprek was – op grond van de verschillen in de verbeelde contexten – vooral het ontwikkelen van waarden, attitudes en visies die contextgebonden kennis verwoordden: warmte, emphatisch vermogen, meer complimenten geven, onthaasten, symboliek, creativiteit, inspiratie, onthechting van het systeem, aansluiten bij de mens, ruimte voor eigen spiritualiteit, momenten inbouwen voor ondersteuning van elkaar, elkaar inspireren, visie, het diepere doel van palliatieve zorg en teambuilding. Dit zijn betekenissen die rechtstreeks verwijzen naar de context of cultuur: het patroon van denken, waarnemen en handelen van (een groep) mensen. Het

gesprek ging nauwelijks over deelaspecten van de zorgverlening waarin de relatie met de instellingscontext niet direct zichtbaar is, zoals de frequentie van de jaarlijkse herdenkingsdienst, personeelszorg, meer middelen, scholing en kernteambesprekingen. In de betekenis daarvan wordt de relatie met hoe mensen denken, waarnemen en handelen minder duidelijk teruggevonden. Deze deelaspecten of taken zouden bijvoorbeeld ook uit het protocol kunnen worden gehaald. De kleuring, de manier waarop mensen deze deeltaken interpreteren en de betekenissen die zij eraan hechten, waren de belangrijkste onderwerpen van gesprek (vergelijk 'non-canonical practice' versus 'canonical practice').

Beide werkgroepen waren van mening dat het document *Laten we samen leven delen en in vrede groeien* een waardevol instrument was voor een diepgaand leerproces en adviseerden het document te gebruiken in het onderwijs over palliatieve zorg.

Besluit

Dit onderzoek heeft materiaal opgeleverd dat bruikbaar is voor kennisoverdracht vanuit Antonius-IJsselmonde als werkplaats van het COPZ Rotterdam. In het onderzoeksverslag worden unieke ervaringskennis en interpretaties verwoord, die een beeld geven van de 'non-canonical practice' van het in Antonius-IJsselmonde ontwikkelde zorgconcept voor specifieke palliatieve zorg aan stervenden. Het onderzoeksverslag geeft ook een beeld van de wijze waarop deze ervaringskennis en interpretaties kunnen worden overgedragen. Dit kan Antonius-IJsselmonde steunen bieden bij de beantwoording van vragen naar het succes van de unit en het kan een alternatief zijn om tegemoet te komen aan wensen om binnen de instelling ervaring met deze zorg op te doen.

Daarnaast is het verslag bruikbaar voor andere instellingen die hospice-zorg of specifieke palliatieve zorg aan stervenden willen ontwikkelen naar analogie van het in Antonius-IJsselmonde ontwikkelde model. Zowel managers, beleidsmakers, beroepsbeoefenaren, vrijwilligers als studenten kunnen als doelgroepen worden aange-merkt.

Het document is bruikbaar naast het *Kwaliteitsprotocol kortdurend terminale zorg in het verpleeghuis* dat de 'canonical practice' van deze zorg beschrijft. Voor de tijdstippen waarop beide documenten in een voorbereidingstraject op het aanbieden van deze specifieke zorg kunnen worden ingezet, kunnen verschillende keuzes worden gemaakt. In de voorbereidingsfase van specifieke palliatieve zorg in een instelling kan eerst het protocol worden gehanteerd, omdat dit inzicht geeft in voorwaarden en doelen ofwel de algemene wenselijke kaders voor 'kortdurende terminale zorg'. In een later stadium kan het document *Laten we samen leven delen en in vrede groeien* een goed inzicht bieden in de contextgerelateerde kennis en bruikbaar zijn in discussies over waarden, visies en attitudes. Het is ook mogelijk voor de beeldvorming eerst te kiezen voor het gebruik van het genoemde document, zodat vooraf inzicht kan worden verkregen in de 'non-canonical practice' als instrument voor een verkenning van de betekenis van de uitvoering van dit zorgconcept.

Ondanks kritiek van positivistische wetenschappers op een onderzoeksmethode die meer ruimte geeft aan het constructieproces van kennis (en door subjectiviteit daarom niet wetenschappelijk zou zijn), heeft de toepassing ervan in dit onderzoek naar de ervaringskennis over palliatieve zorg binnen een instelling en de overdracht daarvan een meerwaarde. Door mensen uit de praktijk in het proces van kennisconstructie te betrekken, kan inzicht worden verkregen in uiteenlopende ervaringen en meerstemmigheid. Gezien de ambiguïteit van het zorgconcept is dit een geschikte methode om de palliatieve zorgpraktijk inzichtelijker te maken en het leerproces te faciliteren.²³ De gedisciplineerde werkwijze waarmee dit gebeurt, geeft het onderzoeksproces een transparantie die niet onderdoet voor meer feitelijk wetenschappelijk onderzoek.

Het onderzoek roept een aantal vragen op die pleiten voor vervolgonderzoek naar leerprocessen in organisaties. Deze vragen zijn in het bijzonder gericht op de kennisoverdracht door middel van beschrijvingen van de 'non-canonical practice' naast de 'canonical practice' als instrumenten bij het ontwikkelen van specifieke palliatieve zorg aan stervenden.

Het ontwerpen van een didactische methode die instellingen hulp biedt bij het ontwikkelen van specifieke palliatieve zorg aan stervenden en waarin beide vormen van beschrijvingen een plaats hebben, is een (noodzakelijke) uitdaging.

Dank aan Tineke Abma en Frans Baar voor de bruikbare adviezen bij het samenstellen van de eerdere versie van dit artikel.

Literatuur

- 1 Tits MHL van. Terminale zorg in Nederland, een raming van de toekomstige omvang en de kosten. *Med Contact* 1995; 50/30: 870-3.
- 2 Dingemans PJM, Schrijvers AJP, Brinkers M, Smits M. Terminale thuiszorg in grote steden, een verkennende studie naar kwaliteit. *Med Contact* 1994; 49/28: 135-8.
- 3 Reker CHM, Meerveld JHCM. Kortdurend terminale zorg in het verpleeghuis: Evaluatie van een Unit voor kortdurend terminale zorg in verpleeghuis Antonius-IJsselmonde in Rotterdam. Utrecht: Nzi; 1995.
- 4 Reker CHM, Meerveld JHCM. Kwaliteitsprotocol kortdurend terminale zorg in verpleeghuizen. Utrecht: NVVz, 1998.
- 5 Mostert S. Palliatieve zorg integreren en specialiseren: Een onderzoek naar het aanbod van palliatieve zorg in de Nederlandse verpleeghuissector, de wijze waarop palliatieve units in deze sector zijn georganiseerd en welke voor- en nadelen dit met zich meebrengt. BMG doctoraalscriptie. Rotterdam: 1999.
- 6 Baar FPM. Lessen van levenden, 20 jaar palliatieve en terminale zorg in Antonius-IJsselmonde. Rotterdam: KVV, 1998.
- 7 Verwey K, Baar FPM, Aghina MJFE. Verpleeghuizen in de keten van palliatieve terminale zorg. Profilering, imago, toekomst, werkdocument. Utrecht: NVVz, 1998.
- 8 Verwey K, Mostert S, Meerveld JHCM. Palliatieve terminale zorg in verpleeghuizen in Nederland, een onderzoek naar de 'state of the art' van palliatieve zorg aan kortdurend terminale patiënten in verpleeghuizen in Nederland. Utrecht: Nzi, 1998.
- 9 Clark D, Seymour J. Reflections on palliative care 79-103. Buckingham: Open University Press, 1999.

- 10 Man H de, Coun M. Kennismaking met de organisatiekunde. Open universiteit 217-250: 1995.
- 11 Shein EH. Coming to an new awareness of organizational culture. In: Salaman G, editor. Human resource strategies. London: Open University; 1992. p. 237-53.
- 12 Orr JE. Talking about machines: An ethnography of a modern job. PHD Thesis. Cornell University; 1990.
- 13 Brown JS, Duguid P. Organizational learning and communities-of-practice: toward a unified view of working, learning and innovation. In: Cohen MD, Sproull LS, editors. Organizational learning. Thousand Oaks: Sage Publications; 1996. p. 64, 430-60.
- 14 Cook SDN, Yanow D. Culture and organizational learning. In: Cohen MD, Sproull LS, editors. Organizational Learning. Thousand Oaks: Sage Publications; 1996. p. 58-76.
- 15 Stake RE. Case studies. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage Publications; p. 237-47.
- 16 Geertz. In: Abma TA, editor. Responsief evalueren: Discoursen, controversen en allianties in het postmoderne. Delft: Eburon; 1996. p. 99.
- 17 Abma TA. Responsief evalueren: Discoursen, controversen en allianties in het postmoderne. Delft: Eburon; 1996. p. 65, 70.
- 18 Stake R. In Abma TA, editor. Responsief evalueren: Discoursen, controversen en allianties in het postmoderne. Delft: Eburon; 1996. p. 62.
- 19 Stake R, Bresler L, Mabry L, editors. Custom and cherishing: the arts in elementary schools. Studies of US elementary schools portraying the ordinary problems of teachers teaching music, drama, dance and the visual arts in 1987-1990. Council for research in music education. University of Illinois at Urbana-Champaign; 1991.
- 20 Abma TA. Babylonische spraakverwarring in een organisatie. Manag Org 1998; 2: 41-59.
- 21 Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. Beverly Hills: Sage Publications; 1989.
- 22 Remmerswaal J. Groepsdynamica I en II. Inleiding. Baarn: Nelissen; 1986.
- 23 Abma TA. Evaluating palliative care: facilitating reflexive dialogue about an ambiguous concept, Med Health Care Philosophy. In press.
- Denzin NK. The art and politics of interpretation. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994. p. 501-15.
- Guba EG. The alternative paradigm dialog. In: Guba EG, editor. The paradigm dialog. Newbury Park: Sage Publications; 1990. p. 17-27.
- Lincoln YS. The substance of the emergent paradigm: implications for researchers. In: Lincoln YS, editor. Organizational theory and inquiry: the paradigm revolution. Beverly Hills: Sage Publications; 1985.
- Schwandt TH. Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994. p. 119-37.

Spinale epidurale metastasen

Diagnostiek en behandeling van patiënten met gemetastaseerde kanker

Inleiding

Rugpijn en nekpijn komen frequent voor bij patiënten met gemetastaseerde kanker en worden dan vaak veroorzaakt door metastasering naar de wervelkolom. Bij voortschrijdende groei van een wervelmetastase treedt door groei op naar de epidurale ruimte en uiteindelijk compressie van het ruggenmerg. Vervolgens kunnen zich snel symptomen van een dwarslaesie ontwikkelen. Indien de metastasering onbehandeld blijft, zijn parese en uiteindelijk paralyse onvermijdelijk. Wordt spinale epidurale metastasering (SEM) bijtijds gediagnosticeerd en behandeld, dan behouden of herwinnen de meeste patiënten het vermogen om te lopen. Als de behandeling echter te lang op zich laat wachten, totdat de patiënt paraplegisch of tetraplegisch is, blijft herstel doorgaans uit. Daarom is het noodzakelijk de diagnose SEM tijdig te stellen en is spoedbehandeling bij een zich ontwikkelend dwarslaesiebeeld essentieel. Dezelfde principes zijn van toepassing op de zenuwwortels van de cauda equina, die lopen vanaf het niveau L1-L2 tot en met sacraal. De diagnostiek en behandeling van ruggenmerg- en caudacompressie zijn in principe dan ook gelijk.

Epidemiologie

Wervelmetastasen komen voor bij 25-75% van de patiënten met gemetastaseerde kanker. In de meeste gevallen veroorzaken deze metastasen geen klachten of uitsluitend lokale pijn. De exacte frequentie van myelumcompressie bij kanker is niet bekend omdat deze complicatie vaak optreedt in een terminaal stadium, waarbij de patiënt te ziek is voor verdere diagnostiek en behandeling. Daar komt bij dat bij obducties niet routinematig het ruggenmerg wordt onderzocht, dat bovendien pathologisch minimaal afwijkend kan zijn, zelfs bij klinische verschijnselen van myelumcompressie.¹ Een Amerikaans onderzoek uit 1992 komt op 20.000 nieuwe gevallen van SEM per jaar, hetgeen neerkomt op 5% van het jaarlijkse aantal kanker doden.²

Epidurale metastasering, vooral vanuit wervelmetastasen, is een tamelijk frequente neurologische complicatie van kanker. In een groot Amerikaans kankerziekenhuis was 18% van alle neurologische consulten voor nekpijn of rugpijn. Bij 33% van de patiënten was sprake van (dreigende) myelumcompressie ten gevolge van SEM. Bij 30% was sprake van een wervelmetastase zonder myelumcompressie. Bij 17% werd de pijn veroorzaakt door een degeneratieve, benigne aandoening van de wervelkolom. Bij de resterende patiënten was sprake van een paravertebrale metastase, tumorplexopathie of leptomeningeale metastasering.³

In een prospectief Tilburgs onderzoek werd gekeken

naar de oorzaak van rugpijn en nekpijn bij poliklinische kankerpatiënten. Bij 29% van de patiënten bleek sprake van wervelmetastasen zonder myelumcompressie; bij 18% van wervelmetastasen met (dreigende) myelumcompressie en bij 12% was sprake van een osteoporotische inzakking.⁴

De frequentie van tumoren die SEM veroorzaken, reflecteert de frequentie waarmee tumoren naar bot metastaseren: long-, mamma-, prostaat- en niercelcarcinoom zijn het meest frequent, gevolgd door hematologische tumoren (lymfoom en de ziekte van Kahler), melanoom en sarcoom. Het meest frequente niveau van de ruggenmergcompressie is thoracaal (80%), gevolgd door lumbosacraal (20%) en cervicaal (10%).¹ Deze frequentie is een weerspiegeling van de grootste botmassa.

Pathofysiologie

In ongeveer 85% van de gevallen is de epidurale ruggenmergscompressie het gevolg van een metastase in het wervellichaam. Bij een kleine minderheid ontstaat de compressie vanuit een metastase in de processus spinosus of in de pediculus.² In ongeveer 10-15% van de gevallen is sprake van doorgroei van een paravertebrale massa via het spinale foramen naar de epidurale ruimte.² Deze laatste route en de directe metastasering naar de epidurale ruimte treden voornamelijk op bij lymfomen. Af en toe is de maligne myelumcompressie het gevolg van een pathologische fractuur met sterke angulatie of dislocatie.

Het precieze mechanisme van de neurologische uitval is niet duidelijk. De afwijkingen bij pathologisch-anatomisch onderzoek zijn op microscopisch niveau vaak minimaal. Alhoewel alle patiënten met klinische verschijnselen van myelumcompressie microscopische afwijkingen hebben, zijn deze vaak gering en beperkt tot oedeem van de witte stof en axonale zwelling.¹ Demyelinisatie, infarcering en onderbreking van het axon zijn meestal (nog) niet aanwezig. De afwezigheid van grove pathologische afwijkingen suggereert dat fysiologische veranderingen vroeg in het beloop van myelumcompressie domineren. Factoren die uiteindelijk een rol spelen zijn directe druk op het ruggenmerg, oedeem, ischémie en ontstekingsmediatoren zoals prostaglandinen, 5-hydroxytryptamine en glutamaat.^{5,6}

Symptomen

Pijn is het vroegste en meest frequente symptoom van SEM (tabel 1). Pijn wordt als eerste symptoom van SEM

P.A.E. Sillevius Smitt

Dr. P.A.E. Sillevius Smitt is als neuroloog verbonden aan de Afdeling Neurologie, Academisch Ziekenhuis Rotterdam, Dr. Daniel den Hoed Kliniek.
Correspondentieadres: Postbus 5201, 3008 AE Rotterdam, tel: 010 43 91 415, fax: 010 43 91 031, e-mail: sillevius@neuh.azr.nl.

Tabel 1. Symptomen van myelumcompressie door spinale epidurale metastasering.*

	eerste symptoom	symptoom aanwezig bij diagnose
pijn	94%	97%
spierzwakte	3%	74%
autonoom	0%	52%
sensibel	0,5%	53%
ataxie	0,9%	4%

* Gebaseerd op Posner.¹

genoemd door 69-96% van de patiënten.^{14,7-9} De pijn kan lokaal, radiculair, referred of funiculair zijn.

De lokale pijn is in het begin meestal mild en verergert in de loop van de tijd. De pijn neemt toe bij bewegingen, zoals draaien in bed en overeind komen. Druk van de metastase op een uitredende wortel veroorzaakt radiculaire pijn en mogelijk radiculaire neurologische uitval. Radiculaire pijn is beschreven bij 90% van de patiënten met lumbosacrale SEM, 79% met cervicale SEM en 55% met thoracale SEM.⁹ Cervicale, lumbale en sacrale radiculopathie is meestal unilateraal, terwijl thoracale radiculopathie bandvormige sensaties rond thorax en abdomen veroorzaakt. Radiculaire en lokale pijn bij een benigne oorzaak, zoals een hernia, neemt in liggende houding vaak af, terwijl lokale en radiculaire pijn van maligne origine in liggende houding vaak toeneemt. Sommige patiënten met SEM slapen in zittende houding.¹⁰ Referred pijn wordt op een andere plaats dan de laesie gevoeld, maar niet in een dermatomere distributie van de aangedane zenuwwortels. Deze pijn is vaak misleidend. Voorbeelden zijn midscapulaire pijn bij laesies op de cervicothoracale overgang en pijn ter plaatse van het sacroiliacale gewricht of de crista iliaca bij laesies van de thoracolumbale wervelkolom.² Funiculaire pijn is het gevolg van compressie van de lange (gevoels)banen in het ruggenmerg.

De duur van de rugpijn en nekpijn tot het optreden van objectieve neurologische afwijkingen bedraagt gemiddeld weken tot maanden, maar de spreiding is groot (drie dagen tot jaren). Bij de meeste patiënten ontwikkelen de symptomen zich volgens hetzelfde patroon. Zoals gezegd is lokale pijn bij de overgrote meerderheid van de patiënten het eerste symptoom. Vervolgens ontstaat radiculaire pijn en zodra de myelumcompressie ontstaat, is er motorische uitval, gevolgd door of tegelijkertijd met het ontstaan van een sensibel niveau. Op het moment dat de diagnose SEM wordt gesteld is er vaak reeds zwakte, sensibele uitval en een sfincterstoornis (zie tabel 1). Het is belangrijk dat de correcte diagnose wordt gesteld voordat uitval optreedt, omdat uitval vaak niet meer reversibel is.

Aanvullend onderzoek

Het aanvullend onderzoek en het tempo waarin dit wordt uitgevoerd, is afhankelijk van de klachten en symp-

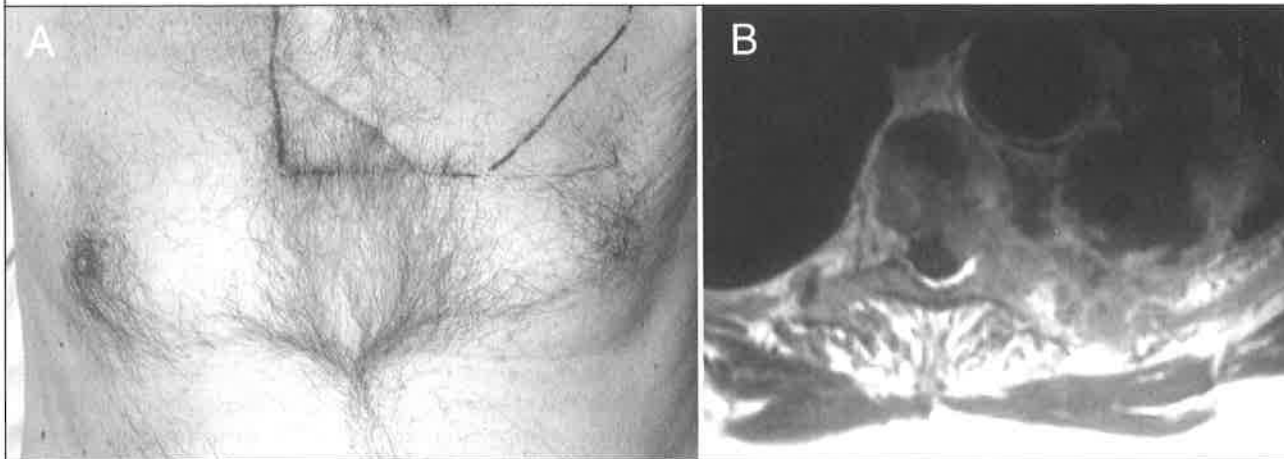
tomen van de patiënt. Doel van het aanvullend onderzoek is het aantonen en behandelen van SEM voordat neurologische uitvalsverschijnselen ontstaan. De onderzoeksmodaliteiten bestaan uit blanco röntgenfoto's, (cervicale) myelografie, radionuclidebotscan, CT-scan en MRI. Voor de komst van de MRI-scan werd SEM aangetoond door middel van myelografie, een invasieve procedure.

Afwijkingen op de blanco röntgenfoto's zijn bij osteolytische laesies opheldering van de cortex of trabeculae van het corpus, of boogvoetje en hoogteverlies van het corpus. Bij osteoblastische metastasen wordt een sclerotisch aspect gezien en bij lymfomen kan een paravertebrale zwelling van de weke delen opvallen. Blanco röntgenfoto's zijn pas afwijkend bij 50-70% destructie van mineraal bot en zijn derhalve niet sensitief.¹¹ Indien er sprake is van > 50% inzakkings van het corpus, is in 85-87% van de gevallen sprake van SEM. Bij erosie van een boogvoetje is er SEM in 31-37% van de gevallen; bij een laesie in het corpus bij 4-7%.^{12,13} Een botscan is sensitiever maar minder specifiek bij de detectie van botmetastasen dan röntgenfoto's. Het grootste probleem in de dagelijkse praktijk is de geringe specificiteit. Bij 36% van de kankerpatiënten met één hot spot op de botscan was de afwijking benigne.¹⁴ Een klinisch onderzoek uit het pre-MRI-tijdperk heeft de sensitiviteit en specificiteit van botscan en röntgenfoto voor SEM onderzocht. In deze studie was de sensitiviteit van beide onderzoeken 91%; de specificiteit van de röntgenfoto was 91% en van de botscan slechts 53%. Echter, in dit (retrospectieve) onderzoek betrof het een sterk geselecteerde patiëntenpopulatie, met veel neurologische afwijkingen, wijzend op een (te) late diagnose, waarbij hulponderzoek vaker afwijkend zou kunnen zijn.

De (cervicale) myelografie, al dan niet gevolgd door een CT-scan, is vrijwel geheel verdrongen door MRI (figuur 1). De MRI-scan heeft het beleid bij kankerpatiënten met (nieuwe) rugpijn of nekpijn essentieel veranderd. Voor het aantonen van wervelmetastasen is de MRI-scan sensitiever en vooral ook specifiekere dan de botscan.¹⁵ Het aspect van wervelmetastasen is een hoge signaalintensiteit op T2-gewogen sequenties, in combinatie met een lage signaalintensiteit op T1-gewogen sequenties, met aankleuring na toediening van gadoliniumcontrast.¹⁵ MRI kan epidurale uitbreiding van een wervelmetastase en de rostrocaudale uitbreiding van de epidurale groei exact weergeven. Dat is niet alleen van belang voor het stellen van de diagnose, maar ook voor het bepalen van de radiatievelden. Belangrijk is dat MRI ook sensitief en specifiek is voor andere benigne en maligne diagnoses die bij kankerpatiënten tot rugpijn en neurologische uitval kunnen leiden, zoals intramedullaire, leptomenigeale en epidurale metastasen, discusherniatië en osteoporotische inzakkingsfractuur.¹⁶ Nadelen van MRI zijn de lange duur van het onderzoek, bewegingsartefacten en toename van pijn bij patiënten met wervelmetastasen door het liggen. Bij een contra-indicatie voor MRI (pacemaker, sommige vaatclips, claustrofobie) is er nog indicatie voor (cervicale) myelografie en CT van de wervelkolom.

Uit een recent prospectief Nederlands onderzoek bij 170 kankerpatiënten met nieuwe nekpijn of rugpijn is

Figuur 1. Een 73-jarige man presenteert zich met hevige pijn in de linker thoraxhelft. Een jaar eerder is een niet-kleincellig longcarcinoom in de linker longtop gediagnosticeerd. Elders is een X-thorax vervaardigd, die een stabiel beeld van de tumor liet zien. Gezien de onbegrepen pijnklachten is hij op diverse pijnpoliklinieken symptomatisch behandeld met opioïden, intercostale blokkades en rizotomieën, maar zonder succes. Omdat het maximum van de pijn rond de linkertepel gelokaliseerd was, is uiteindelijk een tepelresectie verricht, zonder effect op de pijn (a). Bij onderzoek werd een syndroom van Horner links gevonden, status na tepelresectie links en sensibele afwijkingen in de Th5-distributie links. Gezien de radicaire afwijkingen werd een MRI van de thoracale wervelkolom vervaardigd, die doorgroei toont van de longtumor in het corpus van Th5, met epidurale uitbreiding. De patiënt wordt bestraald met een gunstig effect op de pijn.



gebleken dat selectie van patiënten voor MRI door middel van anamnese, neurologisch onderzoek en conventionele röntgenfoto's van de wervelkolom niet goed mogelijk is.⁴ Op grond van neurologische anamnese en onderzoek en röntgenfoto's werden in deze studie respectievelijk 19% en 26% van de SEM gemist. Wanneer men daarentegen de anamnese, het neurologisch onderzoek en röntgenfoto's combineerde, en bij een afwijking van een van beide een MRI maakte, werd geen SEM gemist. Ongeveer 70% van de onderzochte populatie voldeed op deze wijze echter aan de criteria voor een MRI, zodat het waarschijnlijk rationeler is de röntgenfoto's over te slaan en direct voor een MRI te kiezen.

Patiënten met kanker die zich presenteren met (nieuwe) klinische verschijnselen van myelumcompressie worden in principe direct behandeld met dexamethason (zie verder) en aangemeld voor een spoed-MRI dezelfde dag of de volgende ochtend. Bij aangetoonde myelumcompressie en bestralingsindicatie zal meestal binnen 24 uur worden begonnen met radiotherapie. Patiënten met een radiculopathie worden zo snel mogelijk onderzocht met behulp van MRI. Patiënten met een plexopathie ondergaan aanvullend onderzoek in de vorm van een (spiraal-)CT-scan of MRI van cervicale wervelkolom en plexus brachialis, of lumbosacrale wervelkolom en plexus lumbosacralis. Patiënten met recent ontstane rugpijn of uitstralende pijn zonder neurologische verschijnselen worden bij voorkeur verwezen voor neurologisch onderzoek in een centrum met MRI-faciliteit. Bij beperkte beschikbaarheid van MRI is een röntgenfoto gevolgd door een botscan een alternatief. Bij afwijkingen kan ofwel direct worden bestraald met ruime marges (bijvoorbeeld 2 niveaus onder en boven de aangetoonde laesie), ofwel alsnog een MRI worden vervaardigd om het bestralingsveld optimaal te kunnen definiëren. Wanneer SEM op de MRI-scan wordt aangetoond, moet men erop bedacht zijn dat SEM

in 22-32% van de gevallen op meer niveaus voorkomt, die vaak (nog) asymptomatisch zijn.^{7,17} Derhalve wordt aangeraden bij SEM ten minste het thoracale en lumbale traject goed in beeld te brengen.¹⁷

Therapie

Het doel van de behandeling van SEM is het behoud van (neurologische) functie en het bestrijden van de vaak hevige pijn. In geval van (dreigende) myelumcompressie of moeilijk te controleren pijn zal ook in een palliatief stadium antitumortherapie aangewezen zijn. Alle patiënten met myelumcompressie of verdenking daarop worden behandeld met dexamethason.¹⁸ In een gerandomiseerd, placebo-gecontroleerd onderzoek bleek 81% van de patiënten die werden bestraald en met hoge dosis dexamethason (96 mg gedurende drie dagen) werden behandeld het loopvermogen te behouden of te herwinnen, versus 63% in de controlegroep die alleen werd bestraald. Een gerandomiseerd Nederlands onderzoek heeft geen voordeel kunnen aantonen van de hoge aanvangsdosering van 100 mg dexamethason vergeleken met een bolusdosering van 10 mg, gevolgd 4 dd 4 mg.⁸ Bij verdenking op myelumcompressie wordt direct begonnen met dexamethason. Bij afwezigheid van myelumcompressie op de MRI-scan kan de dexamethason onmiddellijk worden gestaakt. Bij myelumcompressie wordt de dexamethason afgebouwd in de loop van twee à drie weken.^{8,18} Lage doseringen dexamethason geven minder kans op bijwerkingen, die kunnen bestaan uit diabetes mellitus, infecties (orale candidiasis), maagulcera, ileus (in het bijzonder in combinatie met opioïden), perianale pijn bij bolusinjecties, proximale spierzwakte en psychose.^{8,19}

Retrospectieve onderzoeken hebben aangetoond dat de prognose na laminectomie niet beter is dan na bestraling.¹⁹ Daarom is bestraling de antitumorbehandeling van eerste keus, temeer omdat de meeste patiënten

uitgebreide metastasen hebben, met vaak wervelmetastasen op vele niveaus. Meestal wordt hierbij 30 Gy in 10 fracties van 3 Gy gegeven.^{20,21} Bij patiënten met chemogevoelige tumoren kan de behandeling primair uit chemotherapie bestaan (lymfomen, kiemceltumoren, mammacarcinomen).^{7,22}

Voor sommige patiënten met beperkte ziekte-activiteit en een prognose van meer dan een jaar kan echter wel een operatie-indicatie bestaan. Operatie-indicaties kunnen zijn progressie van neurologische verschijnselen tijdens of vlak na de bestraling, ongevoeligheid van de primaire tumor voor bestraling, spinale instabiliteit en nastreven van lokale tumorcontrole.¹ De chirurgische benadering zal anterieur zijn wanneer de tumor zich in het corpus bevindt, waarbij maximale tumorresectie plaatsvindt, gevolgd door stabilisatie van de wervelkolom.²³ Een alternatieve (minder belastende) benadering is de unilaterale transpediculaire decompressie.^{24,25} Laminectomie kan nog geïndiceerd zijn wanneer de bulk van de tumor zich in de posterieure wervelementen bevindt, maar is in vergelijking met anterieure decompressie geassocieerd met een verhoogde morbiditeit, waaronder vertraagde wondgenezing, infectie en spinale instabiliteit.²³ Recidief SEM na bestraling kan vaak worden behandeld met re-irradiatie die even effectief is in het behoud van neurologische functie als de voorgaande bestraling.^{26,27}

Andere behandelingsvormen van botmetastasen kunnen buiten de acute setting van myelumcompressie worden overwogen, waaronder behandeling met bifosfonaten of radionucliden, hormonale behandeling en chemotherapie.²⁸

Gelijktijdig met al deze op de tumor gerichte behandelingen moet symptomatische behandeling gericht op pijncontrole plaatsvinden, meestal met behulp van opioïden. Soms is er sprake van doorbraakpijn, geluxeerd door bewegingen ('incidentpijn') ten gevolge van spinale instabiliteit. Deze patiënten moeten met rescue-medicatie van een snelwerkend opioïd worden behandeld. Soms kan een korset of halskraag uitkomst bieden. De ervaring leert echter dat deze attributen vaak in de kast belanden en door de patiënt niet worden gedragen. In principe worden ook patiënten met myelumcompressie zo snel mogelijk gemobiliseerd, op geleide van de pijnklachten, ter voorkoming van de complicaties van bedrust. De combinatie dexamethason met opioïden is berucht voor ileus en perforatie bij patiënten met myelumcompressie; een actief laxeerbeleid gericht op het voorkomen van obstipatie is van belang. Hypercalciëmie is vaak geassocieerd met botmetastasen en wordt behandeld met hydratatie, steroïden en bifosfonaten.

Prognose

Het succes van de behandeling van SEM wordt meestal gedefinieerd als het percentage patiënten dat na de behandeling in staat is zelfstandig te lopen. Dit succespercentage hangt in hoge mate af van de neurologische functie voor de aanvang van de behandeling, die meestal bestaat uit dexamethason en bestraling. Van de patiënten die zelfstandig lopend het ziekenhuis binnen komen behoudt 80-96% het loopvermogen.¹ Van de patiënten die

niet meer kunnen lopen maar geen paralyse hebben, herwint ongeveer de helft het loopvermogen.¹ Van de patiënten met een complete dwarslaesie die langer dan 24 uur bestaat, herwint slechts een enkeling het loopvermogen.¹ In deze situatie lijkt herstel beperkt tot patiënten met een langzaam progressieve dwarslaesie, zoals bij prostaat- en mammacarcinoom kan voorkomen.¹ Dezelfde percentages gelden ongeveer voor sfincterfunctiestoornissen. Ondanks dexamethason en bestraling treedt bij 15-22% van de patiënten neurologische verslechtering op.^{7,8} De (on)gevoeligheid van de primaire tumor voor bestraling is niet in alle onderzoeken voorspellend voor het succes van de behandeling.^{29,30} In principe worden daarom alle patiënten bestraald, ongeacht de primaire tumor. Bij een slechte algemene prognose op korte termijn en bij paralyse bij een stralengevoelige tumor kan worden overwogen van bestraling af te zien.

De meeste patiënten met SEM hebben uitgebreid gemetastaseerde kanker, wat blijkt uit de mediane overleving van globaal zes maanden.²¹ De mediane overleving hangt af van het tumortype. Bij niercelcarcinoom, melanoom en longcarcinoom ligt de mediane overleving rond de drie maanden, bij mammacarcinoom ruim zes maanden en bij lymfomen rond een jaar.^{7,29,30} De overleving is verder afhankelijk van de neurologische functie. Mammacarcinoompatiënten die bedlegerig zijn door een dwarslaesie ten gevolge van SEM, hebben een gemiddelde overleving van één à twee maanden, terwijl ambulante patiënten een prognose van zes à negen maanden hebben.⁷ Dit is een extra argument SEM door middel van adequate diagnostiek tijdig te behandelen en neurologische uitval voor te zijn.

Conclusie

Verdenking op myelumcompressie ten gevolge van SEM is een neurologische spoedindicatie. Het uiteindelijke gevolg van onbehandelde SEM is een complete dwarslaesie met para- of tetraplegie en sfincterstoornissen, terwijl tijdige behandeling met bestraling en corticosteroïden bij het grootste deel van de patiënten leidt tot behoud van het loopvermogen en de sfincterfuncties. Daarom is tijdige evaluatie van nieuwe rugpijn of nekpijn bij kankerpatiënten van belang, ook in de palliatieve setting.

Patiënten die zich presenteren met een (dreigende) myelumcompressie worden in principe direct behandeld met dexamethason en worden aangemeld voor spoed-MRI, zodat bij aangetoonde SEM binnen 24 uur na presentatie kan worden begonnen met bestraling.

De sensitiviteit en specificiteit van blanco röntgenfoto's en lichamelijk onderzoek voor botmetastasen (en SEM) is beperkt. MRI is superieur voor het aantonen of uitsluiten van SEM en levert tevens de benodigde informatie voor het vaststellen van de bestralingsvelden. Men moet erop bedacht zijn dat SEM niet zelden op meer niveaus voorkomt.

Literatuur

- 1 Posner JB. Spinal metastases. In: Neurologic complications of cancer. Philadelphia: FA Davis; 1995. p. 111-42.
- 2 Byrne TN. Spinal cord compression from epidural metastases [see comments]. *N Engl J Med* 1992; 327(9): 614-9.
- 3 Clouston PD, DeAngelis LM, Posner JB. The spectrum of neurological disease in patients with systemic cancer. *Ann Neurol* 1992; 31: 268-73.
- 4 Kienstra GEM. Backpain in cancer patients. A clinical study with MRI. Thesis. Amsterdam: University of Amsterdam; 1996.
- 5 Siegal T. Participation of serotonergic mechanisms in the pathophysiology of experimental neoplastic spinal cord compression. *Neurology* 1991; 41(4): 574-80.
- 6 Siegal T, Shohami E, Shapira Y. Indomethacin and dexamethasone treatment in experimental neoplastic spinal cord compression: Part 2. Effect on edema and prostaglandin synthesis. *Neurosurg* 1988; 22(2): 334-9.
- 7 Boogerd W, Sande JJ van der, Kroger R. Early diagnosis and treatment of spinal epidural metastasis in breast cancer: a prospective study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992; 55(12): 1188-93.
- 8 Vecht CJ, Haaxma-Reiche H, Putten WLJ van, et al. Initial bolus of conventional versus high-dose dexamethasone in metastatic spinal cord compression. *Neurology* 1989; 39: 1255-7.
- 9 Gilbert RW, Kim JH, Posner JB. Epidural spinal cord compression from metastatic tumor: diagnosis and treatment. *Ann Neurol* 1978; 3(1): 40-51.
- 10 Posner JB. Back pain and epidural spinal cord compression. *Med Clin North Am* 1987; 71: 185-205.
- 11 Edelstyn GA, Gillespie PJ, Grebell FS. The radiological demonstration of osseous metastases; experimental observations. *Clin Radiol* 1967; 18: 158-62.
- 12 Graus G, Krol G, Foley K. Early detection of spinal cord epidural metastases (SEM): correlation with clinical and radiological findings. *Proc Am Soc Clin Oncol* 1985; 4: 269.
- 13 Portenoy RK, Galer BS, Salamon O, Freilich M, Finkel JE, Milstein D, et al. Identification of epidural neoplasm. Radiography and bone scintigraphy in the symptomatic and asymptomatic spine. *Cancer* 1989; 64(11): 2207-13.
- 14 Corcoran RJ, Thrall JH, Kyle RW, Kaminski RJ, Johnson MC. Solitary abnormalities in bone scans of patients with extraosseous malignancies. *Radiology* 1976; 121(3 Pt. 1): 663-7.
- 15 Li KC, Poon PY. Sensitivity and specificity of MRI in detecting malignant spinal cord compression and in distinguishing malignant from benign compression fractures of vertebrae. *Magn Reson Imaging* 1988; 6(5): 547-56.
- 16 Bradley WG. Use of gadolinium chelates in MR imaging of the spine. *J Magn Reson Imaging* 1997; 7(1): 38-46.
- 17 Schiff D, O'Neill BP, Wang CH, O'Fallon JR. Neuroimaging and treatment implications of patients with multiple epidural spinal metastases. *Cancer* 1998; 83(8): 1593-601.
- 18 Sorensen S, Helweg-Larsen S, Mouridsen H, Hansen HH. Effect of high-dose dexamethasone in carcinomatous metastatic spinal cord compression treated with radiotherapy: a randomised trial. *Eur J Cancer* 1994; 30A(1): 22-7.
- 19 Vecht CJ, Hovestadt A, Verbiest HBC, et al. Dose-effect relationship of dexamethasone on Karnofsky performance in metastatic brain tumors: a randomized study of dose of 4, 8, and 16 mg per day. *Neurology* 1994; 44: 675-680.
- 20 Loblaw DA, Laperriere NJ. Emergency treatment of malignant extradural spinal cord compression: an evidence-based guideline. *J Clin Oncol* 1998; 16(4): 1613-24.
- 21 Maranzano E, Latini P. Effectiveness of radiation therapy without surgery in metastatic spinal cord compression: final results from a prospective trial [see comments]. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1995; 32(4): 959-67.
- 22 Wong ET, Portlock CS, O'Brien JP, DeAngelis LM. Chemosensitive epidural spinal cord disease in non-Hodgkins lymphoma. *Neurology* 1996; 46(6): 1543-7.
- 23 Siegal T. Surgical decompression of anterior and posterior malignant epidural tumors compressing the spinal cord: a prospective study. *Neurosurgery* 1985; 17(3): 424-32.
- 24 Klekamp J, Samii H. Surgical results for spinal metastases. *Acta Neurochir (Wien)* 1998; 140(9): 957-67.
- 25 Weller SJ, Rossitch E, Jr. Unilateral posterolateral decompression without stabilization for neurological palliation of symptomatic spinal metastasis in debilitated patients [see comments]. *J Neurosurg* 1995; 82(5): 739-44.
- 26 Schiff D, Shaw EG, Cascino TL. Outcome after spinal reirradiation for malignant epidural spinal cord compression. *Ann Neurol* 1995; 37(5): 583-9.
- 27 Sande JJ van der, Boogerd W, Kroger R, Kappelle AC. Recurrent spinal epidural metastases: a prospective study with a complete follow up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999; 66(5): 623-7.
- 28 Levy MH. Pharmacologic treatment of cancer pain. *New Engl J Med* 1996; 335: 1124-32.
- 29 Herbert SH, Solin LJ, Rate WR, Schultz DJ, Hanks GE. The effect of palliative radiation therapy on epidural compression due to metastatic malignant melanoma. *Cancer* 1991; 67(10): 2472-6.
- 30 Bach F, Agerlin N, Sorensen JB, Rasmussen TB, Dombernowsky P, Sorensen PS, et al. Metastatic spinal cord compression secondary to lung cancer. *J Clin Oncol* 1992; 10(11): 1781-7.

COPZ Nijmegen

In Nijmegen gaat per 1 mei a.s. het Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg van start. Artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners kunnen hier 24 uur per dag telefonisch terecht met vragen over palliatieve zorg.

Het Ondersteuningspunt is een samenwerkingsverband van twee grote ziekenhuizen: het Universitair Medisch Centrum Sint Radboud en het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis. In beide ziekenhuizen is een Palliatief Consultteam gevormd. Deze teams hebben dezelfde samenstelling en werkwijze en werken nauw samen, onder andere bij het verzorgen van de 24-uurs-bereikbaarheid. Deze samenwerking geeft het project een uniek karakter.

Bovendien zijn de teams transmuraal van samenstelling: naast ziekenhuisverpleegkundigen, medisch specialisten (oncoloog en anesthesioloog/pijnarts) en klinisch psychologen, maken ook huisartsen, verpleeghuisartsen en wijkverpleegkundigen deel uit van de teams.

Het COPZ Nijmegen gaat zijn aandacht richten op een verbreding van de activiteiten naar een groter werkgebied (IKO-regio) en op onderwijs- en onderzoeksactiviteiten.

In de Nijmeegse regio zal de komst van het Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg gevolgd moeten worden door initiatieven om palliatieve bedden tot stand te brengen. Hiertoe zal een task force worden geïnstalleerd.

Om meer bekendheid te geven aan het COPZ en aan het programma palliatieve zorg wordt op 6 september a.s. een regionale werkconferentie georganiseerd.

Inlichtingen bij:
COPZN

Cilia Galesloot, programmacoördinator

Tel: 024 35 64 767

E-mail: c.galesloot@iko.nl

Palliative Care 2000

Palliative care in different cultures

Jerusalem 19 – 23 maart 2000

Dit verslag geeft de indrukken weer die zijn opgedaan door de groep van vertegenwoordigers vanuit de zelfstandige high-care hospices die deelnamen aan dit congres op uitnodiging van Janssen-Cilag BV.

Israël kent een geheel eigen problematiek rond de verschillende culturen. De bevolking groeide in de afgelopen tien jaar met ruim 1 miljoen immigranten uit een groot aantal landen. Zij delen met elkaar het jood zijn, maar verder zijn zij opgegroeid in sterk verschillende culturen. Bij vestiging in Israël nemen zij veel van hun oorspronkelijk cultuur mee.

De meeste presentaties behandelden echter onderwerpen die herkenbaar zijn voor ieder die zich bezig houdt met palliatieve zorg. Bij het onderwerp pijn- en symptoombestrijding werd o.a. aandacht geschonken aan doorbraakpijn, hoge doseringen morfine en pijnmeting.

Een uitmuntende voordracht werd gehouden door dr. Nessa Coyle uit Washington, USA. Daarbij kwam de rol van de verpleegkundige op een zeer nadrukkelijke wijze aan bod, een rol die veelzijdiger is als die wij vaak zien in de Nederlandse situatie. In de USA heeft de verpleegkundige een duidelijke positie met duidelijke bevoegdheden en een eigen deskundigheid. Ook geeft het gezamenlijk optrekken van de verpleegkundige en de medische disciplines in de pijnbestrijding een sterke verbetering aan het eindresultaat in deze zorg. Dit inspirerende verhaal gaf een stimulans voor een eigen profiel van de verpleegkundige in de palliatieve zorg.

In andere voordrachten werd veel aandacht besteed aan de psycho-sociale en spirituele aspecten met betrekking tot de diverse doelgroepen: van kinderen tot hoogbejaarden.

Bijzonder was dat ook het onderwerp seksualiteit in de terminale fase bij name genoemd en behandeld werd, een van de laatste taboes in de gezondheidszorg. De boodschap luidt: maak het in ieder geval bespreekbaar, en neem het op als onderdeel van het begeleidingsplan.

Het congres gaf een veelzijdig beeld van de palliatieve zorg, en een ruime herkenning van de problematiek. Opnieuw moet geconcludeerd worden dat er weinig gevalideerd wetenschappelijk onderzoek is. Ook voor Nederland is dit een prikkel om hieraan meer aandacht te schenken.

J.R.G. Gootjes

Zorgmanager kuria te Amsterdam

Agenda

15 juni

Symposium: De praktijk van palliatieve zorg

Abrona Dienstencentrum in Huis ter Heide
Informatie: Cure & Care development, tel. 030-6912650,
e-mail curecare@curecare.nl

16 juni 2000

Symposium: Niet Natuurlijk Overlijden

Bedoeld voor allen die betrokken zijn bij forensische geneeskunde
Congrescentrum De Reehorst
Informatie: Congresbureau SCEM, telefoon 0345-576642,

15 juli, 23 september, 8 november

Kennismakingsdagen Stichting Vuurvlinder

De Kennismakingsdagen geven geïnteresseerden de mogelijkheid informatie op te doen over het werk van Vuurvlinder.
Informatie: Stichting Vuurvlinder, 0487-573315.

5 oktober, 31 oktober, 12 december
Driedaagse cursus Pijnbestrijding in de palliatieve zorg

Bedoeld voor verpleegkundigen
Vrije Universiteit Amsterdam
Georganiseerd door afdeling anesthesiologie VU ziekenhuis, hospice Kuria en pijnkenniscentrum Academisch Ziekenhuis Maastricht
Informatie: drs. W.J.J. Jansen, tel. 020 – 4442933/4444386;
fax 020 – 4444385; email wjj.jansen@azvu.nl

19-22 oktober

Workshop Thuiskomen, over leven en welzijn

Primair voor mensen met een hiv-infectie, hun naasten en direct betrokkenen
Georganiseerd door Stichting Vuurvlinder
Informatie: Stichting Vuurvlinder, tel. 0487-573315.

3 november

Landelijke Netwerkdag NPTN

Congrescentrum De Reehorst
Onderwerp: Regionale zorgnetwerken in de palliatieve terminale zorg
Informatie: Landelijk Steunpunt NPTN, Hellen van Gessel, tel. 030-6596265.

7-10 december

1e congres Research Network van de European Association for Palliative Care

In Berlijn
Informatie: tel. 00 41 22 7321188/89/90, websites
www.kenes.com/eapcresearch of www.eapcare.org.

Publicaties

Verenigbaarheid van MorfineHCl met geneesmiddelen in de palliatieve zorg

Dr. Apr. An Vermeire, Laboratorium voor Farmaceutische Technologie (Prof. Dr. J.P. Remon), Gent, in samenwerking met Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) en Palliatieve Zorg Sint-Lucas.

Deze brochure, bestemd voor artsen, apothekers en verpleegkundigen betrokken bij palliatieve zorg, bevat de volgende inhoud:

- bespreking van enkele belangrijke factoren die de verenigbaarheid van geneesmiddelen kunnen beïnvloeden (aard en concentratie van de additieven, volgorde van mengen, temperatuur, etc.)
- pH, isotoniciteit en stabiliteit van morfineHCl-oplossingen
- algemene informatie over Sandostatine*, Zantac*, Primperan*, Litan*, Buscopan*, atropinesulfaat, Solu-Medrol*, Aacidexam*, Dormicum*, scopolamineHBr en Haldol* evenals de verenigbaarheid van deze geneesmiddelen met morfineHCl-oplossingen

De brochure is te bestellen bij An Vermeire, Laboratorium voor Farmaceutische Technologie, Harelbekestraat 72, 9000 Gent. Fax: ++ 32 9 222 82 36. Email: an.vermeire@rug.ac.be. Prijs: 250 BEF + verzendkosten.

1-5 april 2001

7e congres van de European Association for Palliative Care

In Palermo, Sicilië
Informatie: telefoon 00 41 22 7321188/89/90, websites
www.kenes.com/eapc of www.eapcare.org, e-mail
eapc@kenes.com

Richtlijnen voor auteurs

Artikelen, berichten, mededelingen en andere bijdragen kunnen gezonden worden aan de redactiesecretaris, drs. W.J.J. Jansen, Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit, Afd. Anesthesiologie, Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam, tel. 020 - 444 2933, fax. 020 - 444 4385, e-mail: wjj.jansen@azvu.nl.

De kopij dient, in WP 5.1, WP 6.0 of Word, ingeleverd te worden op diskette met een uitdraai op papier, of per e-mail.

Door het inzenden van de kopij verklaart de auteur:

- dat hij het recht tot publicatie in het Nederlandse taalgebied aan het Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg overdraagt. Wordt het stuk afgewezen, dan vallen deze rechten weer terug aan de inzender.
- dat het manuscript niet tegelijkertijd aan een ander tijdschrift is aangeboden, elders is geaccepteerd voor publicatie of reeds eerder is gepubliceerd.
- dat hij ermee akkoord gaat dat de redactie zijn kopij aan haar adviseurs voorlegt.
- dat de met name genoemde personen die op enigerlei wijze aan het tot stand komen van het artikel hebben bijgedragen akkoord gaan met de vermelding van hun naam erin.
- dat de betrokkenen hun toestemming hebben gegeven voor het publiceren van reeds eerder gepubliceerd materiaal of van foto's waarop een persoon herkenbaar is.

De volgorde van de verschillende onderdelen van het manuscript is als volgt:

- Titel
- Ondertitel
- Auteurs
- Auteursgegevens: discipline of functie, instituut, afdeling, plaats
- Correspondentieadres van de eerste auteur: adres, postcode, woonplaats, telefoonnummer, faxnummer, e-mailadres
- Samenvatting van ten hoogste 200 woorden
- Inleiding.
- Methodiek.
- Resultaten.
- Discussie.
- Literatuur. Verwijzingen conform de regels van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.
- Dankbetuiging
- Tabellen. De nummering verloopt in volgorde van verwijzing in de tekst.
- Legenda van eventueel ingestuurde figuren.
- Figuren in de vorm van tekeningen of van zwart-wit foto's.

Colofon

Het Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg richt zich op medici, beleidsmakers en anderen die professioneel betrokken zijn bij de palliatieve zorg in Nederland. Het tijdschrift verschijnt vier maal per jaar in een omvang van 32 pagina's plus omslag.

Hoofredactie

prof. dr. B. Van de Eynden, Antwerpen
drs. W.J.J. Jansen, VU ziekenhuis,
afd. anesthesiologie, Amsterdam (secretaris)
drs. A. Rhebergen, AZR/Daniël den Hoedkliniek,
afd. supportieve care, Rotterdam
mevr. C. van Tol-Verhagen, Stichting Kuria, Amsterdam
dr. R. de Wit, AZR/Daniël den Hoedkliniek,
afd. oncologie, Rotterdam
prof. dr. W.W.A. Zuurmond, VU ziekenhuis,
afd. anesthesiologie, Amsterdam

Redactie-adres

drs. W.J.J. Jansen
VU ziekenhuis
afd. anesthesiologie
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
tel. 020 - 444 29 33
fax. 020 - 444 43 85
e-mail: wjj.jansen@azvu.nl

Redactie-adviesraad

mevr. drs. M. Bannink, AZR/Daniël den Hoedkliniek, Rotterdam
prof. dr. B.J.P. Crul, AZN St. Radboud, Nijmegen
mevr. E.J. Elfrink, AZR/Daniël den Hoedkliniek, Rotterdam
J.R.G. Gootjes, Hospice Kuria, Amsterdam
mevr. drs. M. Groen, ROC Zadkine, Rotterdam
prof. dr. P.C. Huijgens, VU ziekenhuis, Amsterdam
mevr. H. Huijjer-Abu Saad, Center for Nursing Research, Maastricht
dr. P.C.M. Koper, AZR, Rotterdam
prof. dr. E. van Leeuwen, Vrije Universiteit Amsterdam
drs. A.C. van Loenen, VU ziekenhuis, Amsterdam
prof. dr. S. Meijer, VU ziekenhuis, Amsterdam
prof. dr. H.M. van Ploeg, VU ziekenhuis, Amsterdam
mevr. dr. C.C.D. van der Rijt, AZR/Daniël den Hoedkliniek, Rotterdam
prof. dr. E. Schadé, AMC, Amsterdam
prof. dr. D.T.H. Sleijfer, AZG, Groningen
prof. dr. B.J. Slotman, VU ziekenhuis, Amsterdam
drs. A.J. van Suijlekom, azM, Maastricht
dr. J. van der Sijp, AZR/Dijkzigt Ziekenhuis, Rotterdam
mevr. dr. A.M. The, Vrije Universiteit, Amsterdam
dr. P.C. van der Velden, Calando,
dr. W. Weber, Pijnkenniscentrum Maastricht
dr. F.A.M. Winter, het Roessingh, Enschede
mevr. dr. R. de Wit, Pijnkenniscentrum Rotterdam
mevr. dr. P.O. Witteveen, UMC, Utrecht

Uitgever

Van der Wees uitgeverij bv
Janskerkhof 26
3512 BN Utrecht
tel. 030 - 231 43 21
fax. 030 - 231 08 60
e-mail: vdwees@xs4all.nl

Abonnementen

De abonnementsprijs bedraagt voor particulieren f 69,- per jaar, en voor instellingen f 99,- per jaar. Losse nummers zijn alleen voor particulieren te koop voor f 19,50.
Abonnementen en bestellingen opgeven bij de uitgever.

Advertentie-acquisitie

Kloosterhof acquisitie services
De heer E. Vullers
Kruisstraat 2
6086 AR Neer
tel. 0475 - 597 151
fax. 0475 - 597 153
e-mail: Kloosterhof@wxs.nl

w · VAN DER WEES · uitgeverij

Lid van de Groep Uitgevers voor Vak en Wetenschap van het Nederlands Uitgeversverbond

ER KAN STEEDS MEER



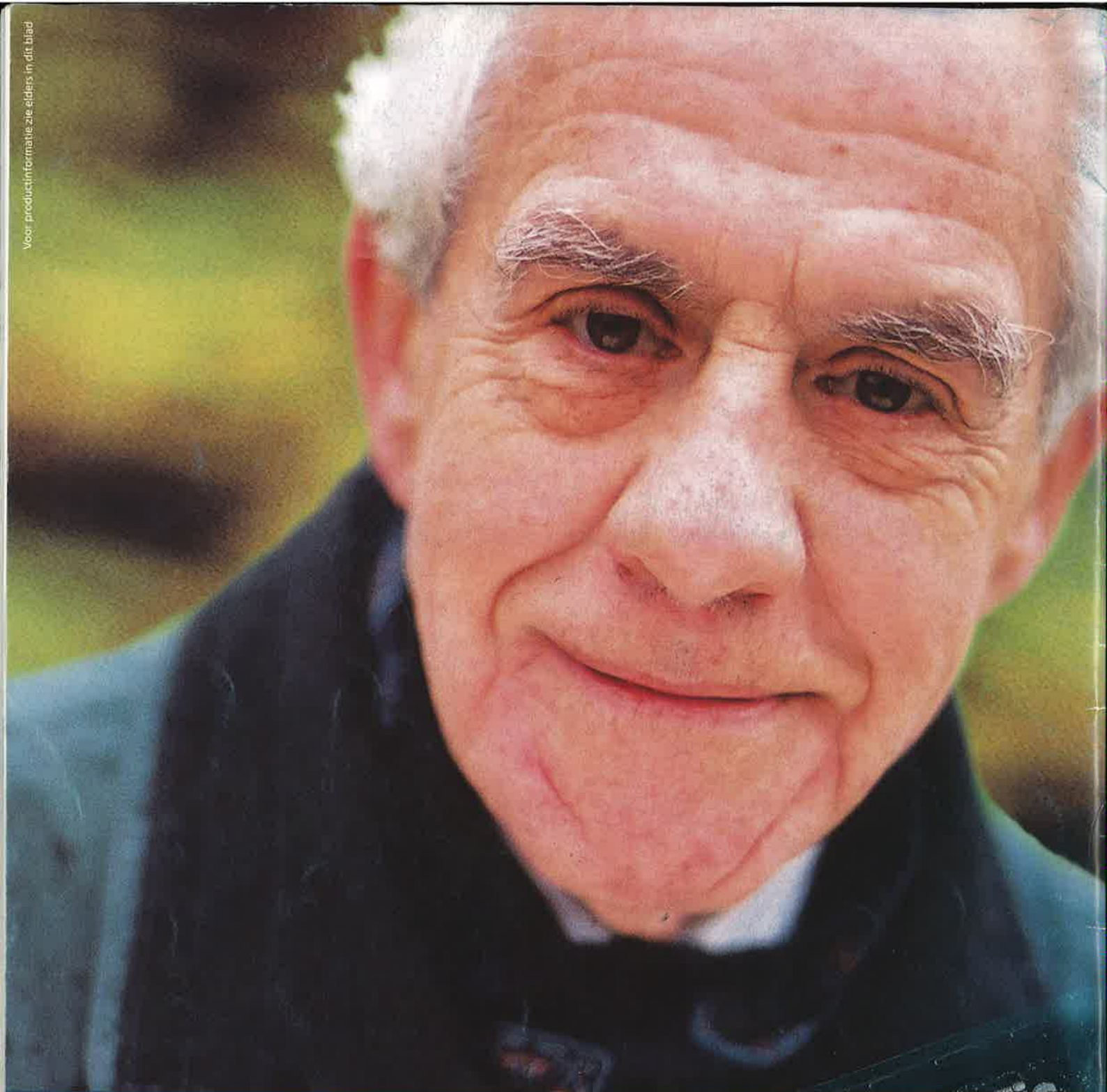
Met gepaste trots introduceert Amgen een nieuwe toedieningsvorm van Neupogen: de SINGLEJECT. De Neupogen SINGLEJECT is de enige G-CSF in een handige voorgevulde spuit en biedt u en uw patiënten vooral meer gebruiksgemak en zekerheid. De prijs is identiek aan die van de klassieke flacons. De Neupogen SINGLEJECT is verkrijgbaar in twee sterktes:

- Neupogen SINGLEJECT 30 met 300 µg filgrastim;
- Neupogen SINGLEJECT 48 met 480 µg filgrastim.

VERKORTE PRODUCTINFORMATIE (Januari 2000). SAMENSTELLING Neupogen SINGLEJECT 30 bevat injectievloeistof met 300 µg filgrastim als werkzame stof. Neupogen SINGLEJECT 48 bevat injectievloeistof met 480 µg filgrastim als werkzame stof. **INDICATIES** Neupogen is geïndiceerd voor de reductie van de duur van neutropenie en de incidentie van febrile neutropenie bij patiënten die worden behandeld met gangbare cytotoxische chemotherapie voor maligniteiten (na uitzondering van chronische myeloïde leukemie en myelodysplastisch syndroom) en voor de reductie van de duur van neutropenie bij patiënten die een myelo-ablatieve behandeling gevolgd door beenmergtransplantatie ondergaan bij wie rekening wordt gehouden met een verhoogd risico op een langdurige ernstige neutropenie. Neupogen is geïndiceerd voor de mobilisatie van autologe perifere bloedvoorlopercellen. De veiligheid en werkzaamheid van Neupogen zijn vergelijkbaar bij volwassenen en kinderen die met cytotoxische chemotherapie worden behandeld. Langdurige toediening van Neupogen is geïndiceerd bij patiënten, kinderen of volwassenen, met ernstige congenitale, cyclische of idiopathische neutropenie met een ANC < 0,5 x 10⁹/l en een verleden van ernstige of recidiverende infecties. Neupogen is geïndiceerd voor de behandeling van autohaemolytische neutropenie (ANC < 1,0 x 10⁹/l) bij patiënten met een HIV infectie in een vroegverder stadium. **DOSERING EN TOEDIENINGSWIJZE** Gangbare cytotoxische chemotherapie: de aanbevolen dosis is 5 µg/kg/dag. De eerste dosis dient niet eerder dan 24 uur na de cytotoxische chemotherapie te worden toegediend. In de meeste gevallen wordt voorkeur gegeven aan subcutane toediening. Dagelijks doseren dient te worden voortgezet totdat de verwachte neutrofielenaal is gepasseerd en het aantal neutrofielen de normale waarde heeft bereikt. **Ernstige chronische neutropenie (SCN).** Gangbare chemotherapie: de aanbevolen aanvangsdosis is 12 µg/kg/dag subcutaan, als enkelvoudige dosis of verdeeld over de dag. **Idiopathische of cyclische neutropenie:** de aanbevolen aanvangsdosis is 5 µg/kg/dag subcutaan, als enkelvoudige dosis of verdeeld over de dag. **Dosisaanpassing:** Neupogen dient dagelijks te worden toegediend door middel van een subcutane injectie totdat het aantal neutrofielen 1,5 x 10⁹/l bereikt en hierna dit niveau gehandhaafd kan blijven. Zodra dit effect is verkregen dient de minimale effectieve dosis, waarmee dit niveau van worden gehandhaafd, te worden bepaald. **Neupogen bij HIV infectie:** de aanbevolen aanvangsdosis is 1,0 µg/kg/dag dagelijks subcutaan toe te dienen met titratie tot een maximum van 4,0 µg/kg/dag totdat een normaal aantal neutrofielen is bereikt en kan worden gehandhaafd (ANC > 2,0 x 10⁹/l). Ter handhaving van een normaal aantal neutrofielen wordt aanbevolen minstens de dosis aan te passen naar een dosis van 300 µg/dag om de dag door middel van een subcutane injectie. Verdere dosisaanpassingen kunnen noodzakelijk zijn op basis van de ANC van de patiënt. **BIJWERKINGEN** De meest voorkomende bijwerking toe te schrijven aan Neupogen is milde of matige spier- en skeletpijn, optredend bij 10%, en ernstige spier- en skeletpijn bij 3% van de patiënten. Spier- en skeletpijn wordt in het algemeen onderdrukt met de gebruikelijke analgetica. Minder vaak voorkomende bijwerkingen zijn milde afwijkingen, voornamelijk milde tot matige dysurie. Reversibele dosisafhankelijke en in het algemeen milde of matige stijgingen van lactaat dehydrogenase, alkalische fosfatase, serum urinezuur en gamma-glutamyl-transpeptidase traden op bij gebruik van Neupogen bij respectievelijk ongeveer 50%, 35%, 25% en 10% van de patiënten bij aanbevolen doses. Longinfiltraten zijn gerapporteerd, in sommige gevallen leidend tot ademhalingsinsufficiënte of 'Adult Respiratory Distress Syndrome' (ARDS), wat fataal kan zijn. SCN patiënten: de meest voorkomende bijwerkingen zijn botpijn en algemene spier- en skeletpijn. Andere bijwerkingen zijn verhoging van de milieueiwitconcentratie. Hoofdpijn en diarree werden gerapporteerd bij minder dan 10% van de patiënten. Anemie en epistaxis werden met eenzelfde incidentie gerapporteerd, maar pas na langdurige behandeling. Gedurende langdurig gebruik werd bij 2% van de SCN patiënten cutane vasculitis gerapporteerd. **WAARSCHUWINGEN EN VOORZORGEN BIJ GEBRUIK** De veiligheid en werkzaamheid van Neupogen bij patiënten met myelodysplastisch syndroom of chronische myeloïde leukemie zijn niet vastgesteld. Neupogen is niet geïndiceerd voor gebruik bij deze aandoeningen. Bijzondere aandacht dient daarom te worden gegeven om de diagnose blastentransformatie bij chronische myeloïde leukemie te onderscheiden van acute myeloïde leukemie. Bij continu gebruik (langer dan 6 maanden) kan controle van de bloedlichaamsaandelen aangewezen zijn. **INTERACTIES MET ANDERE GENEESMIDDELEN EN ANDERE VORMEN VAN CHEMOTHERAPIE** Niet aangetoond. **CONTRA-INDICATIES** Neupogen dient niet te worden toegediend aan patiënten waarvan bekend is dat zij overgevoelig zijn voor het product of haar bestanddelen. Neupogen dient niet te worden gebruikt om de dosis cytotoxische chemotherapie te verhogen boven de gangbare doseringsschema's. Neupogen dient niet te worden toegediend aan patiënten met ernstige congenitale neutropenie (syndroom van Kostmann) met cytogenetische afwijkingen. **VERPAKKING** Neupogen Singleject is verkrijgbaar in verpakkingen van 1 en 5 stuks. **VERGOEDING** Aan de aanspraak op Neupogen zijn voorwaarden gesteld (zie Bijlage 2 van de Regeling Farmaceutische Inhuyl 1996 en de richtlijn "Gebruik hematopoïetische groeifactoren (G- en GM-CSF)"). Volledige productinformatie (ID-tekst) is op aanvraag verkrijgbaar bij Amgen B.V., Postbus 3345, 4800 D11 Breda. Telefoon: 076 573 25 00.

AMGEN

SINGLEJECT®
Neupogen®
filgrastim
SUPPORTIVE CURE



Chronische pijn blokkeert elke geestelijke en lichamelijke activiteit. Iemand die ernstig ziek is kan dat er niet bij hebben. **Durogesic** (fentanyl TTS) haalt uw patiënt uit dit isolement. **Durogesic** is de enige pleister die speciaal bestemd is voor de behandeling van chronische pijn. Eén pleister werkt 72 uur. **Durogesic** zorgt voor stabiele pijnstilling en biedt de patiënt een grotere onafhankelijkheid.

Voel je zelf weer



1 pleister = 3 dagen controle over pijn

72
uur