

Casus 1

Een patiënt met kanker

C.A.H.H.V.M. Verhagen, S. Mulder, K.C.P. Vissers

Casus

Mevrouw De Jager is 69 jaar. Zij is sinds tien jaar weduwe en heeft drie kinderen, twee dochters en één zoon. Een dochter woont op veertig kilometer afstand, de andere kinderen wonen veel verder weg. Mevrouw woont zelfstandig in het centrum van een dorp. Zij is actief lid van het kerkkoor en haar tuin is haar grote hobby. Sinds drie jaar heeft ze een vriend uit een naburig dorp, met wie ze onverwacht leuke reizen maakt naar Aziatische landen.

Mevrouw De Jager komt zelden bij u (haar huisarts), maar wegens aanhoudende hoest en verkoudheid is zij recent bij u geweest. Als u haar onderzoekt, valt het u op dat de linkerborst veel groter is dan de rechter. Bij palpatie vindt u een grote tumor in de linkerborst. Bij doorvragen, blijkt mevrouw al eerder zelf een knobbel gevoeld te hebben, maar zij is hiermee nooit naar u toegekomen omdat zij bang is voor kanker en verminking. Ongeveer dertig jaar geleden is haar moeder ondanks uitgebreide behandeling overleden aan borstkanker. Zij heeft haar moeder meerdere jaren verzorgd. De ontluistering en de uitgebreide ulceratie van de borststreek zijn haar altijd bijgebleven. Deze situatie was ontstaan na een operatie en bestraling. De wond is nooit meer dichtgegaan. Ze denkt nog vaak aan het gillen van haar moeder bij het verwisselen van verbanden en de stank die erna door het hele huis hing.

Wat wilt u aan mevrouw De Jager vragen en waar let u op bij lichamelijk onderzoek?

Specifieke anamnese

Mevrouw De Jager blijkt de knobbel al meer dan een jaar geleden voor het eerst gevoeld te hebben na een val in de badkamer. Vooral de afgelopen maanden is de knobbel in haar beleving groter geworden. Bij verdere navraag blijkt dat zij pijn laag in de rug heeft, die haar het werk in haar tuin bemoeilijkt. Deze pijn straalt niet uit. Er zijn ook dagen dat ze de pijn niet voelt. De hoest waar ze voor kwam, is overgebleven na een periode van verkoudheid en hoge koorts, nu vier weken geleden. De laatste weken heeft zij vooral last van prikkelhoest, die haar steeds meer uit de slaap houdt. Zij is hierbij niet kortademig. Patiënte heeft zes zusters. Van hen zijn er nog drie in leven. Alle oudere zusters zijn overleden, maar geen van hen heeft borst- of eierstokkanker gehad, evenmin als anderen in de familie. Patiënte is gravida 4, para 3, menarche op 12-jarige leeftijd, menopauze op 51-jarige leeftijd. Vanwege opvliegers heeft zij vijf jaar oestrogenen als suppletie gebruikt. De verdere tractusanamnese is blanco,

wel worstelt patiënte al jaren met chronisch overgewicht en gebruikt zij een cholestero-
rolremmer. Sinds zij hoest, is zij conditioneel duidelijk achteruitgegaan.

Patiënte blijkt opgelucht te zijn dat u de knobbel in haar borst ontdekt heeft. Ze is
erg bang te eindigen zoals haar moeder. Ook vindt zij het een vreselijk idee om haar
zelfstandigheid te verliezen en afhankelijk te worden van haar dochter, haar vriend
of anderen. Zij is bezorgd dat haar dochter te veel belast wordt. Zij heeft immers ook
haar eigen gezin. Daarbij vindt zij haar vriend niet geschikt om zorg te geven als ze
ziek zou worden. Zij wil uitdrukkelijk van u weten hoe u haar kansen ziet en wat
haar te wachten staat.

Lichamelijk onderzoek

U ziet een niet-zieke patiënte met duidelijk overgewicht. Ze lijkt niet anemisch of
cyanotisch. De linkerborst is duidelijk groter dan de rechter en lijkt in zijn geheel
ingenomen te worden door een tumor. De rechterborst is soepel en onverdacht. Bij
verder lichamelijk onderzoek vindt u diep in de linkeroksel een weerstand, waar-
schijnlijk een lymfeklier. Bij onderzoek van de overige regionale lymfeklierstations
vindt u geen pathologische klieren. Het onderzoek van hart en longen is normaal. De
buik is bol zonder aanwijzingen voor ascites of hepatomegalie en is niet pijnlijk. De
lumbale lordose is verstreken met een beperkte flexie en er is kloppijn over L4-L5 en
het rechter SI-gewricht. Er is geen compressiepijn.

Oriënterend neurologisch onderzoek laat een gelijke kracht zien in beide benen en
beiderzijds nauwelijks op te wekken KPR en APR.

Probleemlijst

- ruimte-innemend proces in de linkerborst met een palpabele klier in de oksel
- persisterende hoestklachten
- pijnklachten laag in de rug
- voor patiënte traumatisch verlopen ziektegeschiedenis van moeder met borstkanker

Beschouwing

Mevrouw De Jager lijkt een groot mammacarcinoom met een okselkliermetastase te hebben, minimaal stadium III, mogelijk stadium IV met long- en/of botmetastasen. Als dit laatste het geval is, dan bevindt patiënte zich nu reeds in de palliatieve fase. Als de tumor zich beperkt tot de borst en de oksel, bestaat er een kans op genezing. Beide behandeltrajecten zijn langdurig en zullen gepaard gaan met fysieke beperkingen. Bij deze alleenstaande vrouw zal dit consequenties hebben voor de autonomie die voor haar van zo groot belang is.

De toekomst voor deze patiënte is op dit ogenblik onzeker. Of curatie nog mogelijk is, is met deze gegevens nog niet te zeggen. De keuzes van patiënte voor nader onderzoek en behandeling zullen zeker gekleurd worden door de voorgeschiedenis met haar moeder.

Het lijkt onwaarschijnlijk dat er een andere diagnose gesteld zal worden dan een kwaadaardige aandoening.

Na doorverwijzing naar een chirurg kan snel helderheid verkregen worden over de uitgebreidheid van de ziekte. Na stadiëring zal blijken of de behandeling vooral gericht zal zijn op curatie (scenario 1) of op palliatie (scenario 2 a t/m c).

Dit leidt tot de volgende potentiële scenario's:

1. Locoregionaal beperkte ziekte waarbij genezing mogelijk lijkt. Hierop volgt zeer intensieve behandeling gedurende een aantal maanden tot meer dan een jaar met chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, hormonale therapie en/of trastuzumab.
2. Niet te cureren ziekte
 - a. een ossaal gemetastaseerd mammacarcinoom dat vaak leidt tot veel invaliditeit gedurende een langer traject
 - b. pulmonale metastasering die kan leiden tot toenemende longinsufficiëntie en tot een sterftraject dat over het algemeen als zwaar ervaren wordt
 - c. een locoregionaal uitgebreid, niet te cureren mammacarcinoom, met risico van ulceratie, dat niet snel tot de dood leidt. Daarmee loopt zij het risico op eenzelfde ziekteproces als haar moeder doormaakte

Er zijn tegenwoordig voor het gemetastaseerd mammacarcinoom veel behandelopties (op het individu afgesteld maatwerk van chemotherapie, radiotherapie, hormonale therapie, bisfosfonaten en zelden chirurgie), dat er vaak sprake is van een langdurig beloop met wisselende periodes van goede en slechte kwaliteit van leven.

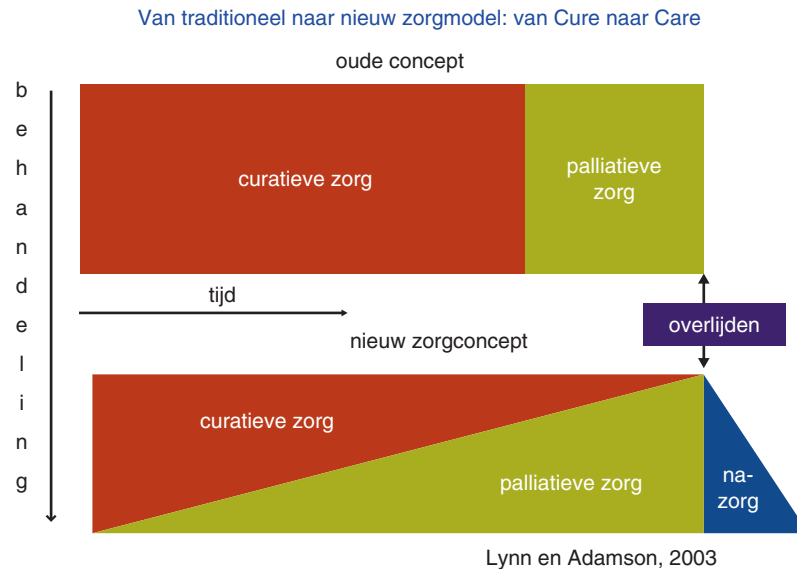
Ziektegericht en symptoomgericht handelen

In het schema van Lynn en Adamson uit 2003 wordt onderscheid gemaakt tussen ziektegericht handelen en symptoomgericht handelen in een model dat curatieve en palliatieve zorg verenigt (zie figuur C1.1).

Dit model laat zien dat ziektegerichte behandeling en symptoombehandeling elkaar aanvullen. In de curatieve fase ligt het accent op de ziektegerichte behandeling. In de palliatieve fase is er veel meer bezinning nodig om te bepalen in hoeverre de baten van ziektegerichte behandeling opwegen tegen de belasting en nadelen ervan.

In de beginfase van de ziekte zijn de fysieke beperkingen vaak minimaal en is de autonomie nog groot. Na het stellen van de diagnose is de patiënt vooral gericht op interventies om te genezen en overheerst de hoop. In deze fase is er grote bereidheid om intensieve, belastende en eventueel mutilerende behandelingen te ondergaan in de hoop dat hij slechts tijdelijk ziek en afhankelijk zal zijn. Tijdens de eerste behandelingen nemen beperkingen en klachten toe, maar blijft de patiënt gericht op genezing. Deze eerste fase is vaak overvol met interventies.

Na de behandel fase volgt een tweede fase. Rust staat dan op de voorgrond en er is geleidelijk herstel van de complicaties van de ziekte en (vooral) de behandeling. Een deel van de beperkingen blijft, evenals wisselend aanwezige zorgen over een mogelijk recidief.



Figuur C1.1 Een nieuw model voor palliatieve zorg.

Ongeveer de helft van de mensen met kanker komt niet in remissie of krijgt een recidief (derde fase). In het laatste geval is genezing dan soms nog mogelijk, maar veel vaker moeten de doelen worden bijgesteld (gericht op langere overleving en uitstel van complicaties ten gevolge van de ziekte zelf). De emoties wisselen vaker tussen hoop en vrees, soms is er berusting. Vaak blijven beperkingen bestaan in deze fase. Men accepteert ook veel minder gemakkelijk intensieve interventies, nieuwe mutilaties of ernstige bijwerkingen. In deze fase wordt meer nagedacht over de balans tussen de belasting van de behandeling en de kans op het beoogde effect. Deze fase kan maanden tot jaren duren met opeenvolgende fasen van herstel, reactivatie, terugval en nieuwe interventies.

Een vierde fase breekt aan als er geen mogelijkheden meer zijn voor behandeling van de ziekte of als behandelingen niet meer verdragen worden dan wel niet meer als zinvol worden ervaren. Juist in deze fase kan opnieuw rust ontstaan, omdat duidelijkheid is geschapen over een definitief traject zonder kans op verlenging van het leven. Ook fysiek kan gedeeltelijk herstel ontstaan, omdat de patiënt kan bijkomen van de bijwerkingen van de behandeling. Alle interventies in deze fase hebben uitsluitend als doel de kwaliteit van leven te verbeteren of te handhaven c.q. verdere verslechtering te vertragen. In deze fase gaat men ook rekening houden met het naderen van de stervensfase en een proactief beleid hierop inzetten.

In de vijfde en laatste fase gaat de patiënt lichamelijke sterk achteruit, wordt toenemend afhankelijk van zorg en moet steeds meer autonomie opgeven. In het beste geval verzoent hij zich in deze fase met de naderende dood.

Het vervolg van deze casus laat in grote lijnen ook deze indeling zien. Het werkelijke beloop is echter voor iedere patiënt weer anders. Acute complicaties kunnen de oorzaak zijn dat fasen worden overgeslagen en patiënten aan andere oorzaken dan de maligniteit zelf overlijden.

Wat zou u nu met mevrouw De Jager bespreken?

Vervolg casus

U vertelt mevrouw De Jager dat u denkt dat er sprake is van borstkanker en dat u haar met spoed naar het ziekenhuis verwijst voor nadere diagnostiek. Hoewel dit niet onverwacht voor haar komt, schrikt zij toch van uw boodschap. U geeft haar de ruimte hierover met u te praten, voordat u verdere acties met haar bespreekt. Wat de uitkomst van het onderzoek ook zal zijn, het is te verwachten dat zij thuiszorg nodig zal hebben. Als voorbereiding hierop vraagt u haar hoe zij hier tegenover staat. U spreekt met haar af dat u bij haar langskomt na het onderzoek in het ziekenhuis om te kijken hoe het met haar gaat.

Bij verwijzing naar de specialist loopt een huisarts het risico dat diagnostiek en behandeling onafhankelijk van hem gaan plaatsvinden. Om een goed proactief beleid te kunnen voeren, bespreekt hij met de patiënt hoe hij contact kan houden met hem. Sommige patiënten kiezen ervoor hun huisarts regelmatig te bellen om hem op de hoogte te houden. In andere gevallen gaat het initiatief hiertoe uit van de huisarts. Soms geeft de patiënt aan genoeg te hebben aan de contacten met de specialist en op dat moment de huisarts niet nodig te hebben.

De huisarts kan met de specialist overleggen hoe hij betrokken kan blijven bij mogelijke keuzes voor behandeling. Hij kan bijvoorbeeld aangeven bij de oncologiebespreking aanwezig te willen zijn.

Behandelmogelijkheden bij patiënten met kanker

Chirurgie en radiotherapie zijn vooral gericht op het elimineren van de primaire tumor en eventuele regionale lymfekliermetastasen en daarmee op het verkrijgen van locoregionale controle.

Aanvullende (adjuvante) hormonale en chemotherapie zijn vooral gericht op het elimineren van metastasen op afstand, met als doel een verhoogde kans op genezing. De kans op recidief en overlijden wordt in sterke mate bepaald door tumorgebonden factoren, zoals de grootte en differentiatiegraad van de tumor, de aan- of afwezigheid van hormoonreceptoren, de aanwezigheid van lymfekliermetastasen en het aantal ervan.

Patiëntgebonden factoren die het beleid in deze fase kunnen beïnvloeden zijn:

- lichamelijke conditie
- comorbiditeit
- beperking in cognitieve functies
- functionele beperkingen
- sociale en emotionele factoren
- toekomstperspectief

Leeftijd is op zichzelf zelden een factor die van doorslaggevende betekenis is. Bij oudere patiënten is er wel een vergrote kans op comorbiditeit en overlijden aan andere oorzaken dan de ziekte kanker.

In de beschreven casus zijn er verschillende factoren die pleiten voor aanvullende therapie (relatief jonge patiënte, geen ernstige comorbiditeit, grote tumor, tumorpositieve oksel). Veel problematischer zou het zijn als mevrouw De Jager 89 jaar oud was, beginnende cognitieve beperkingen had of andere complicerende aandoeningen met een beperkte prognose. In een dergelijk geval zou men ervoor kunnen kiezen om geen poging te doen tot behandeling met een curatieve intentie, maar zich te beperken tot een behandeling met hormonen en af te zien van latere chirurgie. Het

voordeel hiervan is dat de patiënt nauwelijks belast wordt, terwijl er een reële kans is op response van de tumor. Het nadeel is dat men de kans op genezing meestal ver speelt en er zich op langere termijn complicaties kunnen voordoen waarvoor geen goede palliatie mogelijk is. Men heeft als het ware het curatieve window laten verlopen. Hiertegenover staat dat, als men alleen voor curatieve opties kiest, een aantal patiënten onevenredig zware behandelingen ondergaat zonder hier uiteindelijk voordeel van te ondervinden.

Het behandeladvies van het oncologisch team is maatwerk, waarbij rekening wordt gehouden met alle genoemde tumor- en patiëntgebonden factoren.

In het model van Lynn en Adamson bevindt mevrouw De Jager zich nu in de vroege fase van een oncologische ziekte, waarin de nadruk vooral ligt op ziektegericht handelen. Aspecten van ondersteuning en perspectief op de toekomstscenario's moeten echter ook meegenomen worden in het definitieve behandelplan.

Vervolg casus

Mevrouw De Jager blijkt een stadium III mammacarcinoom links te hebben. Mammografie, MRI en echografie wijzen op een diffuus groeiende tumor door de hele borst van ongeveer 5 cm met echografisch zeker drie afwijkende okselklieren. Op de X-thorax, echo van de lever en botscan zijn geen metastasen op afstand aangetoond. Op detailfoto's van de lumbale wervelkolom wordt alleen artrose aangetoond. Pathologisch onderzoek van een biopsie uit de borst toont een slecht gedifferentieerd, infiltratief ductaal carcinoom, Her2-neu- en oestrogeen-receptor positief, progestageen-receptor negatief. Er zijn in het biopsie geen tekenen van invasie van de huid.

Het behandeladvies is neo-adjuvante chemotherapie door middel van 4x AC (adriamycine en cyclofosfamide), gevolgd door 12x wekelijks paclitaxel en trastuzumab. Bij goede response zal patiënte beoordeeld worden voor in potentie curatieve chirurgie, gevolgd door radiotherapie en nabehandeling met trastuzumab gedurende 40 weken en hormonale therapie gedurende vijf jaar. De kans op curatie bedraagt hiermee 38%.

Patiënte blijkt de eerste vier kuren chemotherapie boven verwachting goed te doorstaan. Zoals verwacht, verliest zij haar haar. Zij blijkt volledig voor zichzelf te kunnen blijven zorgen. Inmiddels is zij gewend aan de extra hulp van de thuiszorg, die haar in het huishouden het zwaarste werk uit handen neemt, zoals boodschappen doen en de was doen. Zij heeft zelfs wat in haar tuin kunnen werken.

De tumor in de borst wordt snel kleiner, wat haar extra moed geeft. De tocht naar het ziekenhuis is weinig bezwaarlijk.

De grote teleurstelling komt bij het tweede gedeelte van de chemotherapie met paclitaxel en trastuzumab. Direct na de eerste kuur wordt zij doodmoe en kan ze nauwelijks meer vooruitkomen. Zij heeft spierpijnen door het hele lichaam en last van tintelingen in handen en voeten. Zij wordt nu wel afhankelijk van thuiszorg. Achtereenvolgens krijgt zij paracetamol, een NSAID, maagbescherming en uiteindelijk tramadol. Van het laatste middel krijgt zij obstipatie, nachtmerries en vergeetachtigheid. Na staken hiervan duurt het enkele weken voordat de bijwerkingen afgenomen zijn. Verder verliest zij haar eetlust en valt vijf kilo af. Pas wanneer ze behandeld wordt met dexamethason 1 dd 1,5 mg begint zij op te knappen. Zij besluit dat ze nooit meer een dergelijke kuur wil ondergaan. Zij is nu al bijna een halfjaar met behandelingen bezig en is uitgeput.

Wel accepteert zij een operatie, die aansluitend plaatsvindt: een amputatie van de linkerborst en okselklierdissectie. Postoperatief knapt zij goed op, mede door de goede uitslag: het grootste deel van de tumor is verdwenen, er zijn nog slechts enkele verspreide losliggende tumorcellen in de borst en de okselklieren teruggevonden.

De bestraling die vier weken na de operatie start, verloopt moeizaam. Zij wordt weer moe, is vaak misselijk en heeft veel last van een huidreactie van de thoraxwand en de oksel. Ook ontwikkelt zij lymfoedeem. Na uitleg dat bestraling vooral gericht is op het voorkómen van een locoregionaal recidief, voelt zij zich gemotiveerd om toch door te gaan. Haar ervaring met het sterfbed van haar moeder vormt een belangrijke motivatie om het vol te houden. Mevrouw De Jager is echter niet meer te motiveren tot aanvullende behandeling met trastuzumab. De schrik over het ervaren verlies van zelfredzaamheid roept een absolute barrière op om een nieuwe poging te wagen door te gaan met de behandeling met trastuzumab. Ze besluit echter wel te starten met adjuvante hormonale therapie in de vorm van tamoxifen.

Ze is zich er sterk van bewust hoe beperkt de kans is dat ze definitief geneest en dat zij er rekening mee moet houden dat de ziekte kan terugkomen en zij dus meer afhankelijk zal worden. Toch is zij niet bereid om te verhuizen naar een seniorenwoning, waar het eenvoudiger zou zijn om hulp in te zetten. Zoals zij zich nu voelt, wil zij haar tuin en vertrouwde huis niet missen.

Welke controles zou u willen uitvoeren en wat zijn uw redenen hiervoor?

Follow-up

Een patiënte met een mammacarcinoom blijft vijf jaar onder controle van de specialist. In deze periode wordt zij minimaal twee keer per jaar locoregionaal onderzocht en wordt één keer per jaar een mammografie verricht.

Na deze periode worden er afspraken gemaakt over de verdere controles. Het is onzeker of herhaalde mammografieën dan nog bijdragen aan een zinvolle vroege opsporing van een tweede primaire tumor.

Doelen van de follow-up na de primaire behandeling van een carcinoom

- begeleiding van adjuvante hormonale therapie
- het in een zo vroeg mogelijk stadium opsporen van een locoregionaal recidief en/of een tweede primaire tumor
- het geven van voorlichting
- psychosociale begeleiding
- het signaleren en behandelen van late klachten c.q. complicaties van de behandeling

Wanneer een locoregionaal recidief optreedt, blijkt dat een beperkt aantal patiënten nog curatief behandeld kan worden. Ongeveer 80% van de recidieven of metastasen ontstaat in de eerste twee jaar. In de literatuur zijn echter nog recidieven gemeld tot

35 jaar na de primaire presentatie. Herhaalde mammografie (jaarlijks gedurende de eerste vijf jaar) wordt vooral gedaan in verband met de verhoogde kans op een tweede primaire tumor in de andere borst.

Een belangrijke late complicatie van de behandeling is een invaliderende vermoeidheid bij 30-50% van de patiënten in het eerste jaar, later spontaan dalend naar ongeveer 25% (zie ook hoofdstuk 3, casus 4). Cognitieve gedragstherapie blijkt hiervoor tot op heden de enig effectieve remedie te zijn, als organische oorzaken zijn uitgesloten. Andere late bijwerkingen zijn een beperkte schouderfunctie, nekklachten, lymfoedeem, cardiomyopathie, polyneuropathie en osteoporose.

Vervolg casus

Ongeveer anderhalf jaar later komt mevrouw De Jager op uw spreekuur wegens klachten van 'spit'. Ondanks lymfoedeem, waarvoor zij behandeld wordt door een huidtherapeute en waarvoor zij een armkous met handschoenen draagt, kan zij nog goed in de tuin werken. Van de tamoxifen heeft zij nooit last gehad. Zij heeft alle hulp weer weggestuurd en draait haar huishouden volledig zelfstandig. Wat haar echter dwarszit, is die pijn laag in de rug waar twee jaar geleden al die foto's voor zijn gemaakt. De 'versleten wervels' geven haar steeds meer last. Sinds twee weken is de pijn zo heftig dat zij niet goed meer uit de voeten kan.

Wat wilt u verder aan mevrouw De Jager vragen?

Specifieke anamnese

De pijn in haar rug is er acuut ingeschoten bij het verplaatsen van een struik twee weken geleden en zit op dezelfde plek waar zij meestal last heeft. In de dagen erna is de pijn echter verder toegenomen en kon zij zich steeds moeilijker bewegen. In de nacht wordt ze er regelmatig wakker van. Paracetamol helpt nauwelijks en iets anders heeft ze niet willen nemen. De pijn straalt uit in het rechterbeen. De mictie en defecatie zijn geheel normaal, maar vanwege de pijn durft zij niet meer te persen. De verdere tractusanamnese is blanco.

Lichamelijk onderzoek

Patiënte maakt geen zieke indruk, maar is duidelijk beperkt in haar bewegingen. Het lukt haar niet te bukken en zij schopt haar schoenen uit. Zij staat in een hoek met volledig verstreken lumbale lordose en lichte deviatie van de wervelkolom naar rechts. Vooroverbuigen lukt maar gedeeltelijk en alleen uit de heupen. Bij functieproeven is zij instabiel en zakt ze door haar rechterbeen. Er blijkt een duidelijke kloppijn over de laagste lumbale wervels en mogelijk ook asdrukpijn. De lange rugmusculatuur is hard aangespannen en drukpijnlijk, rechts meer dan links. De reflexen (KPR, APR en VZR) zijn net als in het verleden indifferent. De Lasègue is beiderzijds positief, rechts meer dan links. De kracht van het rechterbeen blijkt minder dan links. Bij verder lichamelijk onderzoek heeft patiënte een licht verminderde abductie van de linkerschouder, beperkt lymfoedeem aan de linkerarm en verminderde sensibiliteit over de binnenzijde van de bovenarm. Het litteken na amputatie links laat effecten zien van de radiotherapie met venectasieën. U voelt geen pathologische lymfomen en het onderzoek van hart, longen en buik is geheel normaal.

Probleemlijst

- subacuuut ontstane pijn laag in de rug met krachtsverlies in het rechterbeen
- artrose van de lumbale wervelkolom op eerdere röntgenfoto's
- mammacarcinoom met prognostisch slechte kenmerken in het verleden

Wat is uw differentiaaldiagnose?***Hoe besluit u verder te gaan?******Voert u nadere diagnostiek uit (welke en waarom) of verwijst u patiënte door, en zo ja, naar wie en met welke reden?*****Beschouwing**

Bij een patiënte met deze klachten en een dergelijke voorgeschiedenis ontstaat al snel de verdenking op metastasen in de wervelkolom van de primaire tumor. Er kan echter ook sprake zijn van surmenage van de rug met banden spierletsel ('spit'), een hernia of een osteoporotische wervelinzakking. Voor surmenage pleiten het minimale trauma, de bekende problemen van de rug en het vaak voorkomen van dergelijke klachten in de huisartspraktijk. De asdrupijn wordt hiermee echter onvoldoende verklaard, evenals de verminderde kracht in het rechterbeen. Deze bevindingen zijn mogelijk wel te verklaren vanuit een wervelinzakking door osteoporose na beperkt trauma, wat ook vaak voorkomt op deze leeftijd. Eenzelfde klinisch beeld kan ook wijzen op een HNP of inzakking door wervelmetastasen.

Nader onderzoek door middel van gewone röntgenfoto's van de rug geeft in veel gevallen geen zekerheid over de oorzaak. Surmenage en een HNP zijn niet zichtbaar, terwijl een inzakking op basis van osteoporose er hetzelfde kan uitzien als een inzakking veroorzaakt door metastasen. Ook een botscan is zowel bij osteoporotische laesies als bij metastasen positief. Dit is ook het geval bij een PET-scan. Wel is het mogelijk dat op gewone röntgenopnamen meerdere osteoclastische of sclerotische laesies gezien worden (maar meestal laat in het proces), evenals multipole hotspots op de botscan en/of orgaanlaesies op de PET-scan. Een CT-scan geeft meer kans op het vinden van een ruimtinnemend proces, maar de MRI blijkt het meest gevoelige onderzoek om te differentiëren tussen osteoporose, HNP of een wervelmetastase.

Laboratoriumonderzoek is evenmin voldoende sensitief of specifiek om een onderscheid te kunnen maken tussen wel en niet maligne. De tumormarker (CA 15.3) is vaak vals-negatief en overige laboratoriumtests blijken specifiek te zijn, zowel bij normale als abnormale waarden.

Nader onderzoek bij een patiënte met rugpijn en kanker in het (recente) verleden is aangewezen indien:

- de klachten ernstig zijn
- er uitvalsverschijnselen zijn
- de klachten ondanks mogelijk duidelijke klinische verklaring (langer dan 14 dagen) persisteren

In eerste instantie kan een gerichte röntgenopname volstaan, in combinatie met oriënterend laboratoriumonderzoek (bloedbeeld, mineralen, nier- en leverfuncties en CA 15.3). Indien afwijkingen gevonden worden, kan gericht verder gezocht worden. Juist bij ontbreken van enige afwijking bij deze eerste screening is het moeilijk om verder onderzoek goed te plannen. Surmenage kan hetzelfde klinische beeld vertonen als wervelmetastasen met druk op een zenuwwortel. Bij klachten die langer dan veertien dagen persisteren zonder goede verklaring moet een botscan en/of MRI overwogen worden.

Vervolg casus

U hebt mevrouw verwezen naar de internist-oncoloog, die verder onderzoek heeft gedaan. Op een röntgenfoto van de lumbale en thoracale wervelkolom zijn een inzakking van L4 en meerdere sclerotische en lytische laesies verspreid over de andere wervels zichtbaar. Op de botscan zijn verspreid hotspots te zien door het gehele skelet. Aanvullende röntgenfoto's van het axiale skelet en de dragende pijpbeenderen laten geen door fractuur bedreigde laesies zien. Een X-thorax en echo van de lever tonen geen andere lokalisaties. In een crista bipt wordt een adenocarcinoom gevonden met positieve oestrogenreceptor, passend bij het mammacarcinoom uit het verleden. Bij het laboratoriumonderzoek worden normale mineralen, lever- en nierfunctie gevonden. Wel is het AF verhoogd (116 U/L), evenals het CA 15.3 (59 IE) en is er sprake van een lichte anemie (Hb 6,1 mmol/L).

De internist-oncoloog adviseert haar om de rug te laten bestralen (5 × 5 Gy L3-5) en de tamoxifen te vervangen door een aromataseremmer in combinatie met een bisfosfonaat. Verder krijgt zij lang werkend morfine 2 dd 20 mg, naast snel werkend morfine voor doorbraakpijn, paracetamol en een laxans. Tijdens de diagnostiek is zij opgenomen, maar zij is aansluitend aan de eerste bestraling ontslagen. De verdere behandeling vindt poliklinisch plaats.

U bezoekt patiënte als zij weer thuis is. Ondanks de morfine heeft zij nog pijn, is misselijk en heeft nauwelijks zin in eten. Zij ziet op tegen het dagelijks reizen voor de bestraling. Ook is zij erg bezorgd over de toekomst en vraagt zich af wat de zin is van alle behandelingen die nu plaatsvinden. Zij ervaart haar kwaliteit van leven als slecht, is bezorgd of zij dit wel (alleen) aankan en voelt zich moedeloos als zij aan de toekomst denkt.

Probleemlijst

- pijn ten gevolge van ossaal gemetastaseerd mammacarcinoom
- misselijkheid en anorexie
- uitputting
- reactieve neerslachtigheid
- onzekerheid over de toekomst

Beschouwing

Het is duidelijk dat patiënte zich in een andere fase bevindt. Genezing is nu niet meer mogelijk. Het medisch-oncologisch traject lijkt helder met een gecombineerd ziekte- en symptoomgericht beleid, gericht op verlenging van overleving en vermindering van klachten. De uiteindelijke prognose is infaust. Patiënte ervaart de huidige situatie als problematisch. Enerzijds door de klachten die zij heeft, anderzijds door de onzekerheid over de toekomst en onduidelijkheid over de zin van de huidige ziektegerichte behandelingen in dit palliatieve traject.

Welke complicaties verwacht u op korte en lange termijn en kunt u een beeld geven hoe patiënte mogelijk gaat sterven?

Prognose van gemetastaseerde ziekte

De levensverwachting van het gemetastaseerd mammacarcinoom zonder ziektegerichte behandeling is zes tot twaalf maanden. Bij gebruik van alle mogelijke systeembehandelingen (hormonaal en chemotherapie) bedraagt de mediane overleving meer dan twee jaar. Bij hormoongevoelige tumoren en alleen metastasen in het bot of bij alleen een locoregionaal recidief worden langere overlevingen gezien. Juist in die groepen kunnen vaak verschillende lijnen van behandeling opeenvolgend toegepast worden. Door de ontwikkelingen in de mogelijkheden tot (palliatieve) ziektegerichte behandeling is het ziektebeeld veranderd van een gemetastaseerde aandoening die kortdurend effectief behandelbaar is en vervolgens relatief snel tot de dood leidt, in een meer chronisch beeld met een geprotaheerd beloop waarbij perioden van actief behandelen afgewisseld worden met periodes van betrekkelijke rust. Wel neemt in de loop der tijd de reserve van een patiënte geleidelijk af en nemen de beperkingen toe.

Bij botmetastasen worden patiënte en internist-oncoloog toch nog vaak overvallen door complicaties, zoals een pathologische fractuur of een dwarslaesie.

Andere complicaties van botmetastasen zijn hypercalciëmie en de daarbij horende symptomen (zie hoofdstuk 2 en 3, casus 2 en casus 14). Behalve dat een patiënt fracturen of een dwarslaesie kan krijgen, kunnen ook zenuwen beklemd raken met als gevolg de bijpassende pijnsyndromen of uitvalsverschijnselen.

Op de lange termijn ontstaan óf toch metastasen in andere organen (meestal in lever of long), soms met orgaanfalen en de dood als gevolg, óf algehele uitputting met cachexie (zie hoofdstuk 3, casus 5). Juist door de zich almaar verder uitbreidende mogelijkheden van behandeling treden steeds vaker de vroeger zeldzaam voorkomende problemen van een sterfbed door mammacarcinoom op, zoals een ileus bij peritonitis carcinomatosa (zie hoofdstuk 3, casus 6) of multipole hersenmetastasen. Deze laatste stervenstrajecten vragen veel expertise om een patiënt goed te kunnen begeleiden tot een acceptabele dood.

Vervolg casus

Patiënte reageert goed op de radiotherapie en de tweedelijns hormonale behandeling met een aromataseremmer. Na enige tijd is zij volledig gerevalideerd en doet weer zelfstandig haar huishouden. Inmiddels is alle pijnstilling gestaakt en gebruikt zij alleen het bisfosfonaat en de aromataseremmer. Toch onderneemt zij verder niet veel. Haar vriend neemt contact met u op, omdat het niet goed met haar zou gaan. Zij zegt steeds vaker afspraken af. Vooral in de ochtend komt zij moeizaam vooruit door spier- en gewrichtspijnen. Recent is zij nog geëvalueerd door de internist-oncoloog. Behoudens een licht persisterend verhoogde alkalische fosfatase en stabiel licht verhoogd CA 15,3 is er geen tumoractiviteit. Alle botmetastasen vertonen toename van sclerose, wat geduid wordt als reparatie van de ossale laesies.

Welke problemen voorziet u, hoe ziet u uw eigen rol en wat gaat u doen?**Vervolg casus**

U brengt onaangekondigd een huisbezoek bij patiënte. Zij ziet er veel slechter uit dan u verwacht had en het huis lijkt te vervuilen. Ze blijkt inderdaad veel last te hebben van haar gewrichten. Bij lichamelijk onderzoek vindt u geen tekenen van ontsteking en alleen een bewegingsbeperking van de linkerschouder (de kant waar zij geopereerd is) en het bekende lymfoedeem. Het blijkt dat zij ook niet meer naar de fysiotherapeut geweest is in de afgelopen maanden. Patiënte is mat en komt depressief over.

Beschouwing

Het voordeel van een huisarts is dat hij de mogelijkheid heeft een patiënt thuis te observeren. Het is duidelijk dat signalen uit de omgeving wijzen op belangrijke problematiek waarmee patiënte niet zelf komt. Oncologisch gaat het goed met haar, maar lichamelijk en sociaal lijken er toch problemen. De behandeling vindt plaats bij de internist-oncoloog en patiënte heeft zelf geen hulp gezocht. Ongeveer 5-10% van de mensen die aromataseremmers gebruiken, ontwikkelen spier- en gewrichtspijn en stijfheid. De belangrijkste aangedane gewrichten zijn de pols, elleboog, knie of heup. Een aantal mensen verbetert na gebruik van NSAID's, maar een aanzienlijke groep stopt de medicatie wegens de bijwerkingen. Differentiaaldiagnostisch moet bij deze patiënte gedacht worden aan reactivatie van de botmetastasen, de artrose, osteoporose en reumatische aandoeningen. De symptomen verbeteren meestal binnen enkele dagen tot weken als het middel gestaakt wordt. Als bij hervatting van het middel dezelfde klachten optreden, kan overgegaan worden op een andere aromataseremmer. Helaas blijkt een groot aantal patiënten op alle middelen uit deze klasse te reageren met dezelfde klachten.

Ook depressie kan door aromataseremmers uitgelokt worden (rapportage van 1-5%). Ook hierbij kan een deel van de patiënten verbeteren wanneer van middel gewisseld wordt.

Vervolg casus

Een wisseling van aromataseremmer heeft uiteindelijk een goed effect op de depressieve stemming van patiënte. De gewrichtsklachten nemen wel enigszins af, maar blijven ook na switchen naar een derde aromataseremmer een belangrijke rol spelen. Dit beperkt haar in de dagelijkse activiteiten. Omdat patiënte een goede tumorrespons heeft, aanvaardt zij deze bijwerking. Het alternatief om over te gaan op chemotherapie is, gezien de eerdere ervaringen, zeer onaantrekkelijk. Vooral tuinieren zit er helaas niet meer in. Haar vriend blijkt echter ook redelijk groene vingers te hebben en samen genieten zij van het buiten zijn.

Acht maanden later komt mevrouw een keer langs op de praktijk wegens hoesten, matige temperatuurverhoging en gekleurd sputum. U denkt aan een bronchitis met mogelijk bacteriële superinfectie als oorzaak en schrijft doxycycline voor. Enkele dagen later wordt een visite aangevraagd omdat zij toenemend kortademig is geworden en last heeft van een droge hoest.

Lichamelijk onderzoek

Patiënte maakt geen zieke indruk, is niet bleek, maar is duidelijk kortademig met een ademhalingsfrequentie van 18/minuut in rust. Bij het uitkleden neemt dit al snel toe naar 24/minuut en moet zij erbij gaan zitten. Zij heeft geen koorts en de centraal veneuze druk lijkt niet verhoogd. Wel heeft zij oedeem rondom beide enkels. De rechter longgrens is verhoogd en lijkt niet te bewegen. Ter plaatse hoort u geen ademgeruis. Behoudens basaal crepiteren en verspreid droge rhonchi is de auscultatie zonder afwijkingen. Het hart lijkt een vinger buiten de medioclaviculairlijn te liggen, met normale tonen en zonder geruisen, maar wel met een snel ritme van 132/minuut. De lever is één vinger onder de ribbenboog te voelen en heeft een scherpe rand.

Wat is uw differentiaaldiagnose en wat doet u vervolgens?

Beschouwing

In uw differentiaaldiagnose houdt u rekening met een primair longprobleem (bijvoorbeeld virale of bacteriële infectie), cardiovasculaire aandoeningen (zoals longembolie door verhoogd risico bij adenocarcinoom, ritmestoornissen, decompensatio cordis of infarct) of complicaties van de tumor zelf (pleuravocht, lymfangitis carcinomatosa of longmetastasen). Al deze problemen zijn potentieel behandelbaar. Ondanks de bekende uitzaaiingen zijn er geen contra-indicaties om tot behandeling over te gaan, temeer daar voor een aantal mogelijke oorzaken ziektegericht handelen de beste palliatie is. Daarnaast bestaat de kans dat een aantal van deze oorzaken, wanneer ze niet behandeld worden, wel tot invaliditeit, maar niet op korte termijn tot de dood leiden.

Er is natuurlijk een reële kans dat er sprake is van progressie van de ziekte. Na drie lijnen hormonale behandeling is de kans op response bij een vierde lijn zeer beperkt (minder dan 10%). Het alternatief is chemotherapie, wat patiënte in het verleden, op basis van slechte ervaringen, afgewezen heeft in het tweede deel van de adjuvante therapie. Het is belangrijk dat u met haar bespreekt of ze ingestuurd wil worden en hoe ze staat ten opzichte van verdere behandeling. Het is mogelijk dat zij hier inmiddels anders tegen aankijkt of juist geen verdere medische interventies wil. In deze omstandigheden is het belangrijk om, voordat u patiënte instuurt, te overleggen met de specialist (internist-oncoloog) welke mogelijkheden er zijn en welke belasting die inhouden.

Besluitvorming over behandeling bij gemetastaseerde ziekte

Het proces om tot een afgewogen behandelbesluit te komen kent twee belangrijke primaire stappen die zowel door de arts als door de patiënt gezet moeten worden. De eerste stap is de medische overweging wat de argumenten zijn om een interventie voor te stellen (de lichamelijke toestand van de patiënt, de kans op succes, de kans op bijwerkingen en mogelijke complicaties, contra-indicaties, andere beperkingen, de levensverwachting, enzovoort). Deze overwegingen leiden tot een afgewogen uitspraak of een behandeling medisch zinvol of niet zinvol lijkt te zijn. In een tweede stap kan de patiënt, na helder geïnformeerd te zijn, een besluit nemen of de behandeling wel of niet gewenst is (zie tabel C1.1).

Tabel C1.1 Besluitvorming ziektegericht of klachtgericht beleid voor behandeling.			
Visie arts	Ziektegerichte behandeling medisch effectief	Onzeker wat de effectiviteit van de behandeling is	Ziektegerichte behandeling medisch niet zinvol of effectief
Visie patiënt			
ziektegerichte behandeling als zinvol en/of gewenst ervaren	1. consensus voor actief beleid ziektegericht beleid	2. besluitvorming aan patiënt voor actief beleid ziektegericht beleid	3. arts beslist tot afzien van ziektegericht beleid; veel aandacht nodig voor uitleg symptoomgericht beleid
onzeker of behandeling als zinvol en/of gewenst ervaren wordt	4. besluitvorming bij patiënt (arts stuurt aan op) ziektegericht beleid	5. meest problematisch! gefundeerd keuze is hier niet te maken	6. arts beslist tot afzien van ziektegericht beleid; aandacht voor voorlichting symptoomgericht beleid
ziektegerichte behandeling niet gewenst of niet als zinvol ervaren	7. beslissing aan patiënt, eventueel behandelverbod symptoomgericht beleid	8. beslissing aan patiënt symptoomgericht beleid	9. consensus symptoomgericht beleid

Bij overeenstemming (vak 1 en 9) is er consensus over het beleid. In vak 3 en 7 bestaat de meeste noodzaak tot uitgebreid overleg tussen arts en patiënt. Als patiënt een afgewogen besluit neemt om af te zien van een medisch zinvol geachte interventie (vak 7), dan moet de arts zich neerleggen bij het afzien van behandeling.

Anderzijds zal de arts de patiënt helder moeten uitleggen waarom een behandeling die gewenst is, niet wordt uitgevoerd omdat deze medisch niet zinvol is (vak 3). De situatie wordt nog gecompliceerder als de arts onzeker is over de effectiviteit van de behandeling of als de patiënt onzeker is of de behandeling zinvol of gewenst is. Belandt men in vak 2 of 4, dan zal meestal tot behandeling besloten worden. De vakken 6 en 8 vormen een reden om af te zien van de betreffende interventie. Vak 5 wordt als zeer ongemakkelijk ervaren, omdat een gefundeerde keuze niet mogelijk is. Hier zullen alle betrokkenen helderheid moeten verschaffen, zodat een verschuiving naar een ander vak volgt en er dan wel een keuze gemaakt kan worden. Parallel aan de twee primaire stappen lopen extra overwegingen. Het gaat niet alleen om de oncologische behandelingen en overwegingen, maar ook om andere lichamelijke problemen, comorbiditeit, emotionele en sociale aspecten en eventuele wensen rond het levenseinde. Wanneer meerdere problemen tegelijkertijd actueel zijn, zal besluitvorming samenhangen met behandelopties, keuzes en consequenties hieruit voor het primaire probleem en vice versa. Zo kan bijvoorbeeld een pleurodese de beste palliatie opleveren bij pleuritis carcinomatosa. Als bijvoorbeeld de bestaande longfunctie door bulleus emfyseem echter te slecht is om het risico van een pneumothorax (en vervolgens hierdoor terminale longinsufficiëntie) te mogen aanvaarden, moet men afzien van de ingreep. Anderzijds zal een dergelijke patiënt eerder veel last krijgen van het pleuravocht door de al bestaande slechte longfunctie. Meerdere 'kaarten' van problemen bepalen wat wel en niet zinvol handelen is. Daarnaast vraagt een proactief beleid om inzicht in het vervolgtraject. Het gaat er hierbij om of interventies op dit moment positieve of negatieve invloed kunnen hebben op toekomstige problemen en het mogelijke stervenstraject. Het uiteindelijke besluit houdt op deze wijze rekening met zowel medische mogelijkheden, met de wens van patiënt als met het te verwachten traject in de palliatieve fase.

Vervolg casus

In overleg met mevrouw De Jager besluit u om haar in te sturen voor nadere diagnostiek. Zij blijkt uitgebreid pleuravocht rechts te hebben. Na drainage gaat het veel beter met haar.

Zij heeft ook longmetastasen en lymfangitis carcinomatosa. Na gezamenlijk overleg besluit mevrouw De Jager om nog eenmaal chemotherapie te proberen in de vorm van capecitabine oraal. Vooral de mogelijkheid het middel zelf in te nemen en dus zelf ook te kunnen staken, spreekt haar erg aan. Zij vertoont opnieuw een response op de ziektegerichte behandeling. De longmetastasen nemen duidelijk in grootte af en de droge hoest verdwijnt volledig. De bijwerkingen geven wel veel last. Door tranende ogen kan zij niet goed lezen en televisiekijken. Tijdens de eerste kuur heeft zij ernstige diarree gehad en is ze bijna opnieuw opgenomen. Gelukkig is zij meteen gestopt met de tabletten. Na aanpassing van de dosering tot 75% bij de tweede kuur heeft zij alleen nog af en toe last van diarree. Zij heeft verder vooral last van haar handen en voeten als gevolg van het zogenoemde hand-voetsyndroom, een bijwerking van de capecitabine. Na ruim acht maanden behandeling met capecitabine laat patiënte u met spoed komen als zij plotseling heftige pijn in de rug krijgt. Als u bij haar thuiskomt, ligt zij boven in bed.

Anamnese

Om het verhaal coherent te kunnen vertellen, valt zij terug op haar vriend en dochter, die beiden aanwezig zijn. Patiënte heeft nu ruim een maand geleden al haar medicatie gestopt, omdat zij toenemend misselijk was, minder eetlust had en geleidelijk afviel. Zij hoopte dat de ziekte zich ook zonder medicatie niet verder zou uitbreiden. Ook kreeg zij pijn in de rug. Haar vriend en dochter denken dat zij het opgegeven heeft. Inmiddels blijken zij de zorg steeds meer te hebben overgenomen.

In de loop van de afgelopen nacht heeft patiënte plotseling heftige pijn gekregen rechts achter in de rug en boven in de buik. De pijn komt en gaat in golven. Bij aanvallen kan zij niet stil blijven liggen. Paracetamol helpt niet en de 2 dd 30 mg lang werkend morfine die ze nog had, heeft nauwelijks effect gehad. Op een NRS-schaal scoort zij haar pijn met een 8. De laatste tijd is ontlasting een probleem en soms verliest zij onwillekeurig urine.

Lichamelijk onderzoek

U schrikt als u patiënte ziet. De afspraak was dat zij u zou roepen als het nodig was, en uw laatste contact is alweer een tijdje geleden. Zij is bleek, mogelijk licht icterisch en fors vermagerd.

Bij percussie lijkt er weer sprake te zijn van pleuravocht rechts. De lange rugspieren zijn hard gespannen en er bestaat kloppijn laag thoracaal, evenals over de lendenwervels. De buik is bol, met spaarzame, soms klinkende peristaltiek en is pijnlijk bij palpatie. U kunt niet met zekerheid vaststellen of de lever vergroot is. U vermoedt ascites en mogelijk een volle blaas. De kracht in beide benen is matig, bij afwezige reflexen. Er bestaat wat oedeem langs de hele achterkant van de benen.

Probleemlijst

- ossaal en pulmonaal gemetastaseerd mammacarcinoom
- misselijkheid, anorexie en cachexie
- pijnklachten in de rug en de buik
- sterke lichamelijke achteruitgang en bedlegerigheid
- recidief pleuravocht
- beginnende icterus
- mogelijk ascites en levermetastasen
- urineretentie
- krachtsverlies in beide benen

Wat is uw differentiaaldiagnose? Wat doet u vervolgens?

Beschouwing

Patiënte heeft de huisarts laten roepen voor acute pijn. De oorzaak lijkt progressie van het mammacarcinoom te zijn, met meerdere problemen als gevolg.

De rugpijn kan wijzen op verdere aantasting van de wervels en een inzakingsfractuur. De verminderde kracht in beide benen en de mogelijk overvolle blaas bij recent ontstane mictiestoornissen zouden kunnen wijzen op een dreigende dwarslaesie. Dit zou om een directe actie vragen om volledige uitval te voorkomen: hoge dosis dexamethason, opname, diagnostiek ter lokalisatie van het probleem en radiotherapie binnen 24 uur.

De aanvalsgewijze pijn kan wijzen op kolieken, zoals bij urineweg-, galweg- of darmafsluiting. Ook dergelijke problemen vragen om een directe interventie.

Hoe staat een dergelijk beleid echter in verhouding tot de rest van de problemen? Het is niet duidelijk of de eerdere klachten van malaise en misselijkheid bijwerkingen waren van medicatie (chemotherapie en/of bisfosfonaten) dan wel een eerste teken van resistentie en progressie van de tumor. Levermetastasen, ascites en/of peritonitis carcinomatosa maken deel uit van de differentiaaldiagnose. Dit laatste is een zeldzame en late complicatie van borstkanker, maar wordt tegenwoordig steeds vaker gezien. Ook andere, zeldzamere gevolgen van metastasering blijken bij langere overleving een rol te kunnen gaan spelen, zoals uitzaaiingen in de tractus digestivus met partiële obstructie of vertraagde maagontlediging, een paralytische ileus, een retroperitoneale massa met obstructie van ureters, lokalisatie in ovaria met obstructie in het kleine bekken of hersenmetastasen. Hypercalciëmie is een vaak voorkomende complicatie in deze fase. Stuk voor stuk zijn dit behandelbare problemen, mits een vervolgtraject van behandeling, gericht op de tumor, medisch zinvol is en aanvaardbaar is voor patiënte.

Behalve een ileus is geen van de andere complicaties geassocieerd met een heel korte levensverwachting. Bij de matige conditie van patiënte en de slechte prognose zou men willen afzien van belastende interventies. De beste palliatie nu vraagt om het secuur laven tussen enerzijds zo beperkt mogelijk behandelen en optimaal verlichten van klachten en anderzijds het voorkómen van een moeizaam stervenstraject. Het lijkt erop dat patiënte de beperkingen en hulpbehoefte aanvaard heeft.

Bij patiënten met een mammacarcinoom en problemen zoals hier beschreven, kunnen zich verschillende stervenstrajecten voordoen. Er kan een ileus, leverinsufficiëntie of cachexie ontstaan. Patiënten kunnen progressief achteruitgaan door pre- of postrenale nierinsufficiëntie, een hypercalciëmie of intoxicatie door medicatie. Minder waarschijnlijk op dit moment is het optreden van longfalen bij progressie van de longmetastasen of pleuravocht, omdat kortademigheid niet op de voorgrond lijkt te staan. Ook hersenmetastasen lijken nu geen rol te spelen als een te verwachten doodsoorzaak.

Beloop van stervenstrajecten bij een maligniteit

In tabel C1.2 zijn de meest voorkomende doodsoorzaken bij een maligniteit verzameld en is de kans aangegeven dat een dergelijk traject in meer of mindere mate tot ondraaglijk lijden aanleiding kan geven.

Tabel C1.2 Beloop stervenstraject, afhankelijk van definitieve doodsoorzaak bij maligniteit.

<i>Stervenstraject</i>	<i>Kans rustig stervenstraject</i>	<i>Kans slecht stervenstraject</i>
cerebraal	++	++
pulmonaal	+	+++
cardiaal / vasculair	++	++
gastro-intestinale obstructie	+	+++
metabool (lever, nier, calcium, etc.)	++	++
medicatie	++	++
verbloeding	+++	+
infectieus	+++	+
cachexie	+++	+
euthanasie	++++	-
iatrogeen	+	+++
acute dood (oorzaak vaak onbekend)	++++	-

Vervolg casus

U hebt patiënte eerst een injectie gegeven met morfine 10 mg subcutaan met als doel haar pijn te verminderen en gelijktijdig de opioïdgevoeligheid van de pijn te beoordelen. Nadat zij wat rustiger is geworden, heeft u de verschillende opties met haar besproken. Zij kiest daarop voor maximale interventie thuis, zonder opname of chemotherapie. Zij heeft geen behoefte aan nadere diagnostiek en aanvaardt de dood door progressie van de kwaadaardige aandoening. Zij wil niet naar een ziekenhuis, hospice of verpleeghuis voor meer intensieve monitoring of zorg.

Omdat een dwarslaesie geen directe invloed heeft op de prognose maar wel op de kwaliteit van leven, besluit u tot een proefbehandeling met corticosteroiden (1 dd 10 mg dexamethason subcutaan), temeer daar dit ook effect kan hebben op de bestaande misselijkheid.

Bij katheterisatie blijkt er 600 cc urine in de blaas te zitten, waarop u de katheter in situ laat.

U regelt met hulp van het specialistisch team een pomp voor subcutane toediening van morfine en thuiszorg om vriend en dochter te ontlasten. Patiënte reageert op de corticosteroiden met verbetering van de kracht in de benen en afname van de pijn. De buikklachten verbeteren niet, ook niet na een ascitespunctie. Zij blijft braken, ook na parenterale toediening van metoclopramide. U denkt ook aan hypercalciëmie als oorzaak van het braken. U schat de levensverwachting zodanig kort in dat de bepaling van het calcium geen consequenties heeft. Zij vraagt of zij iets kan krijgen om 's nachts te slapen. Na toediening van midazolam heeft zij een goede nacht. De volgende dag is zij aanspreekbaar, maar haar conditie gaat snel achteruit. Voor de tweede nacht komt zij te overlijden in aanwezigheid van haar dochter en vriend. Na vaststelling van overlijden en condoleren worden zij beiden uitgenodigd door u voor een nagesprek in de nabije toekomst.

Kernpunten

- In de moderne visie op oncologische behandeling zijn ziektegerichte zorg en symptoomgerichte zorg niet elkaars tegenpolen, noch volgen zij elkaar gescheiden in de tijd op. Zowel de aandacht voor ziektegericht handelen als symptoomgerichte behandeling is altijd een onderdeel van het beleid bij (een ernstige aandoening als) maligniteit.
- Aanvullend op het eerste kernpunt is het beleid in de beginfase van een maligniteit meestal gericht op genezing en/of verlenging van het leven en de ondersteunende zorg erop gericht dit mogelijk te maken.
- Ongeveer 50% van alle patiënten die gediagnosticeerd worden met een maligne aandoening blijkt hieraan uiteindelijk te sterven. Als genezing niet (meer) mogelijk is, wordt het belang van de kwaliteit van leven groter en moet gezocht worden naar een balans tussen ziektegericht handelen en ondersteunende zorg.
- Kwaliteit van leven omvat somatische, emotionele, sociale en zingevingsdimensies. Het belang hiervan kan alleen begrepen worden door de beleving van deze domeinen door patiënt en zijn naaste.
- Ook in de fase dat systeembehandeling van de kwaadaardige aandoening niet meer zinvol is voor levensverlenging, kunnen tumorgerichte interventies de palliatieve fase ondersteunen met als doel verbetering van de kwaliteit van leven. In deze fase is ziektegerichte behandeling ondersteunend voor een goede palliatieve zorg met als doel behoud van de kwaliteit van leven en mogelijk maken van het (waardig) sterven.
- De transitie tussen curatieve zorg en palliatieve zorg vindt plaats op grond van medische mogelijkheden en beperkingen, de ontwikkeling in het ziekteproces, de prognose en de wens van de patiënt.
- Om curatieve en palliatieve zorg naast elkaar in balans te laten verlopen, is inzicht nodig in beider mogelijkheden en beperkingen, begrip van de multidimensionale aard van de kwaliteit van leven, potentiële problemen in het beloop van de ziekte en het te verwachten sterfbed. Naast kennis en competentie is een multidisciplinair georganiseerde samenwerking tussen eerste en tweede lijn een voorwaarde om het hulpverleningsproces gedurende het hele traject goed te laten verlopen.

Literatuur

- Berger AM, Shuster JL, Roen JH von. Principles and practice of palliative care and supportive oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007.
- Glare P, Christakis NA. Prognosis in advanced cancer. Oxford: Oxford University Press, 2008.
- Haes H de, Weezel LG van, Sanderman R. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2009.
- Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: Rand Health, 2003.
- Murray S. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
- Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden B van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EJ. Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. Heerenveen: Jongbloed bv (te verschijnen december 2010). Ook in te zien op www.pallialine.nl.
- Spreuwenberg C, Bakker DJ, Dillmann DJM. Handboek palliatieve zorg. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2005.
- Velde C van de. Oncologie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2005.