Implementatie van richtlijnen palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk

Melissa Vermeersch, KU LEUVEN

Promotor: [Prof. Dr. Deveugele M., U Gent]

Co-promotoren: [Dr. Peter Pype, U Gent]

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Voorwoord

Deze masterthesis is een werk van lange adem geweest. Ik wens mijn promotor Prof. Deveugele en mijn co-promotor Dr. Pype te bedanken voor hun begeleiding en ondersteuning bij het uitwerken van mijn masterthesis. In het bijzonder wil ik ook Ria Devos en Betty Dewinter van het palliatief netwerk de Mantel te Roeselare bedanken voor hun hulp en steun bij het uitwerken van het zakboekje 'samenvattingen van de richtlijnen palliatieve zorg'.

Verder wens ik ook mijn praktijkopleider te bedanken om mij de tijd en ruimte te geven om dit project af te krijgen en om mij te blijven motiveren tot het einde.

Natuurlijk ook een woordje van dank voor mijn ouders en vrienden die samen met mij het lief en leed die deze masterthesis met zich meebracht hebben gedeeld.

Implementatie van richtlijnen palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk.

Haio: Melissa VERMEERSCH
Universiteit: KU Leuven
Promotor: Prof. Myriam DEVEUGELE
Co-promotor: Dr. Peter PYPE
Praktijkopleider: Dr. Jan LEIRE

Context: We zien een toenemend aantal palliatieve patiënten. Ondanks inspanning die er reeds geleverd zijn in de evidence based medicine met de ontwikkeling van praktijkrichtlijnen voor palliatieve zorg, merken we dat de implementatie van deze richtlijnen tot op heden beperkt blijft.

Onderzoeksvraag: Welke barrières weerhouden West-Vlaamse huisartsen ervan om de richtlijnen palliatieve zorg te implementeren in de huisartsenpraktijk en kan het ontwikkelen van een zakboekje met de samenvattingen van de Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg dit beïnvloeden?

Methode (literatuur en registratiewijze): Op pubmed werden artikels gezocht over de houding van huisartsen ten opzichte van richtlijnen en de barrières die ze ondervinden bij de implementatie en artikels over interventies om implementatie van richtlijnen te bevorderen.
De dertien bestaande Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg werden samengevat en op een bijscholing georganiseerd door palliatief netwerk de Mantel aan 70 artsen bedeeld.
Een vragenlijst werd opgesteld waarin de artsen in een eerste luik bevraagd worden naar hun houding ten opzichte van de richtlijnen palliatieve zorg en de barrières die ze ondervinden en in een tweede luik het ontwikkelde zakboekje met samenvattingen van de richtlijnen geëvalueerd wordt.

Resultaten: Een respons van 84 op 400 (21%) werd bekomen voor het eerste luik van de vragenlijst, voor het tweede luik was dit 18 op 70 (25.7%). De grootste barrière is dat huisartsen te weinig op de hoogte zijn van het bestaan van pallialine.be, waar ze de richtlijnen palliatieve zorg kunnen terugvinden. Desondanks geven huisartsen te kennen dat ze bij problemen en/of vragen rond een palliatieve situatie in de eerste plaats het palliatief netwerk contacteren of de richtlijnen raadplegen. Andere barrières zijn onvoldoende kennis van de inhoud van de richtlijnen en de overtuiging dat het gebruik van richtlijnen geen invloed zal hebben op de behandeling van hun palliatieve patiënten. Voor de bevraagde West-Vlaamse huisarts dragen een zakboekje, een app of infoavond de voorkeur als interventie om implementatie van richtlijnen te bevorderen.

Conclusies: De realisatie van het zakboekje met samenvattingen van de Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg zou een meerwaarde kunnen betekenen bij de behandeling van palliatieve patiënten. Verdere bevraging bij een grotere artsenpopulatie is nodig om te bevestigen of deze interventie tot een betere implementatie lijdt. In de eerste plaats zou ingezet moeten worden op het vergroten van de bekendheid van de bestaand mediums zoals pallialine.be.

Trefwoorden: richtlijnen, implementatie

Contact: melissa.vermeersch@student.kuleuven.be

Inhoudsopgave

1. INLEIDING 5
2. LITERATUURSTUDIE 6
3. METHODE 7
   3.1. Samenvattingen richtlijnen 7
      3.1.1. Achtergrond 7
      3.1.2. Uitwerking 7
      3.1.3. Verdeling 8
   3.2. Vragenlijst 8
      3.2.1. Samenstelling vragenlijst 8
      3.2.2. Verdeling 8
      3.2.3. Analyse 9
   3.3. Interview 9
4. RESULTATEN 9
   4.1. Huidige positie huisarts – richtlijnen palliatieve zorg 10
      4.1.1. Karakteristieken alle deelnemende huisartsen 10
      4.1.2. Aanwezigheid en aanpak van problemen bij palliatieve zorg 10
   4.2. Beoordeling boekje met samenvattingen richtlijnen 14
      4.2.1. Demografische en professionele karakteristieken deelnemende huisartsen 14
      4.2.2. Evaluatie zakboekje met richtlijnen 14
5. DISCUSSIE 15
6. BESLUIT 17
7. REFERENTIES 17
8. BIJLAGEN 20
   8.1. Protocol 20
   8.2. Goedkeuring ethische commissie 22
   8.3. Vragenlijst 24
   8.4. Samenvattingen richtlijnen palliatieve zorg 31

1. INLEIDING

Huisartsen worden dagelijks geconfronteerd met de toenemende vergrijzing van de bevolking. Hierdoor zien we eveneens een patiëntenpopulatie met een toenemend aantal chronisch zieken. Bij een aanzienlijk aantal van deze chronische zieken zal de gezondheidstoestand uiteindelijk evolueren tot een palliatieve toestand. Vaak is dit dan ook een complexe zorg. Zorg voor palliatieve patiënten is iets wat tot het takenpakket van iedere huisarts zou moeten behoren.
Ik ondervind dat, na de beperkte kennismaking met deze materie binnen onze opleiding, mijn kennis van de palliatieve zorg en het vertrouwen om op een goede en adequate manier voor deze patiënten te zorgen niet optimaal is. Ik vind het belangrijk om mijn kennis hierover te verbeteren. Dit is dan ook de reden dat ik het onderwerp van mijn MANAMA-project binnen de palliatieve zorg ben gaan zoeken.

De ontwikkeling van de evidence based medicine (EBM) heeft in de afgelopen decennia een zekere (r)evolutie teweeggebracht in hoe we als arts geneeskunde beoefenen. Via EBM wil men de grote hoeveelheid aan wetenschappelijke kennis die tot onzer beschikking staat meer toegankelijk maken in de hoop dat dit zal leiden tot het nemen van meer wetenschappelijk onderbouwde beslissingen in de zorg voor patiënten [2,23]. Klinische praktijkrichtlijnen zijn hier in de praktijk dan ook de verwezenlijking van. Praktijkrichtlijnen hebben vijf doelen: hulp bieden bij het maken van klinische beslissingen, bijdragen tot de verdere educatie van een groep en/of individu, de kwaliteit van zorg evalueren en verzekeren, sturen waar fondsen nodig zijn binnen de gezondheidszorg en het risico op gerechtelijke vervolging omwille van gebrekkige zorg te reduceren[1]. Meerdere studies hebben aangetoond dat het gebruik van richtlijnen de kwaliteit van zorg ten goede komt.

Ondanks de inspanningen die reeds geleverd zijn om evidence-based praktijkrichtlijnen te ontwikkelen merken we dat de impact van deze maatregelen tot op heden echter vrij beperkt blijft. Huisartsen blijken nogal wat weerstanden te ervaren als het erop aankomt om deze richtlijnen ook in hun medische praktijk te gaan toepassen. Hierbij spelen verschillende factoren een rol. In de eerste plaats zijn er de factoren die eigen zijn aan de richtlijnen waaronder: de validiteit, de betrouwbaarheid, de duidelijkheid, de toepasbaarheid en de flexibiliteit van de richtlijn. Daarnaast zijn er ook een aantal patiëntgebonden factoren, hun voorkeuren en overtuigingen, die door huisartsen als een van de grootste barrières aanzien wordt. Verder zijn er ook nog organisatorische factoren en artsgebonden factoren. Deze laatste hebben vooral te maken met de kennis en ervaring van de arts, de attitude ten opzichte van richtlijnen, het zich bewust zijn van richtlijnen en de waarden van de arts.[1,3-4,6-7,14-15]

De implementatie van richtlijnen moet gezien worden als een proces. Artsen moeten zich er voor eerst van bewust zijn dat er richtlijnen bestaan, waarna ze dan ook nog akkoord moeten gaan met de inhoud. Eens deze twee stappen doorlopen zijn moeten de arts er ook nog voor kiezen om de richtlijn te gebruiken en dit ook te blijven doen. We onderscheiden vier types van interventies om implementatie te bevorderen: interventie bij de arts (opleidingen), financiële interventies, organisatorische interventies (praktijkveranderingen) en wettelijke interventies (wetten veranderen). Onderzoek heeft aangetoond dat huisartsen een voorkeur hebben voor interventies waarbij opleidingen georganiseerd voor kleine artsengroepen waarbij de inhoud van de richtlijnen interactief wordt benaderd. [8,12-13,22]

Ook binnen de palliatieve zorg merken we dat de richtlijnen onvoldoende geïmplementeerd geraken. Een eerste doel van dit werk is om na te gaan welke barrières de West-Vlaamse huisartsen ondervinden om de Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg, die op het platform www.pallialine.be vrij te raadplegen zijn, te implementeren in de eerstelijnszorg.
Het tweede doel van deze scriptie is om, in samenwerking met het palliatief netwerk de Mantel uit Midden-West-Vlaanderen, een samenvatting van de bestaande Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg in een compacte en vlot raadpleegbare vorm aan de huisartsen aan te bieden en daarna te evalueren of deze nieuwe tool al dan niet een positieve invloed heeft op het overkomen van de door de huisartsen ervaren barrières en leid tot een betere implementatie van de richtlijnen.

2. LITERATUURSTUDIE

Voor de literatuurstudie werden artikels gezocht met volgende onderwerpen: de attitude van artsen ten opzichte van klinische praktijkrichtlijnen en hindernissen die de huisartsen ondervinden om deze richtlijnen te implementeren in de klinische praktijk, interventies die implementatie van klinische praktijkrichtlijnen bevorderen en evidence based medicine.

De artikels werden gezocht via Pubmed. Hierbij werden volgende MESH-termen gebruikt: Guideline Adherence, Practice Guidelines as Topic, Evidenced-based medicine, Implementation interventions, doctors' attitudes, clinical practice guideline.

Een eerste selectie gebeurde op basis van de titel van het artikel. Bij de geselecteerde artikels werd vervolgens de abstract gelezen, hierna werden enkel de artikels weerhouden waarbij de onderzoeksvraag aanleunde bij onze opzoekingsvraag. Uiteindelijk werden 28 artikels weerhouden voor de literatuurstudie. Exclusiecriteria waren artikels waarbij er geen Engelstalige of Nederlandstalige abstract beschikbaar was en artikels waarvan de volledige tekst niet vrij ter beschikking werd gesteld of via de proxyserver van de KULeuven te raadplegen waren.

3. METHODE

3.1. Samenvattingen richtlijnen

3.1.1. Achtergrond

In 2015 vierde het palliatief netwerk de Mantel dat werkzaam is in de regio Roeselare - Izegem - Tielt - Torhout zijn 20-jarig bestaan. In kader van dit jubileum werd besloten dat het palliatief netwerk de Mantel een HAIO (huisarts in opleiding) zou ondersteunen bij het uitwerken van een MANAMA-scriptie rond de implementatie van de richtlijnen palliatieve zorg. Hierbij zou de HAIO de bestaande Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg samenvatten zodat deze in een compacte en gemakkelijk hanteerbare vorm in een zakboekje aan de huisartsen zouden kunnen worden aangeboden. (zie bijlagen)

De samen te vatten richtlijnen[30-42] waren reeds vrij toegankelijk op de website www.pallialine.be, gebaseerd op de Nederlandse website www.pallialine.nl, die tot doel heeft om de hulpverleners in de palliatieve zorg te ondersteunen en dit door onder andere wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen beschikbaar te stellen. Bij de start van het onderzoek waren er reeds twaalf richtlijnen over palliatieve zorg beschikbaar op www.pallialine.be. Tien van deze deze richtlijnen zijn gebaseerd op de Nederlandse richtlijnen palliatieve zorg en werden vanaf 2010 geadapteerd naar de Vlaamse situatie. De richtlijnen ‘palliatieve sedatie’ en ‘vroegtijdige zorgplanning’ werden door een Vlaamse stuurgroep ontwikkeld, de richtlijn ‘Amyotrofe laterale sclerose’ was nog in ontwikkeling.

3.1.2. Uitwerking

De twaalf initiële richtlijnen werden allemaal één voor één grondig gelezen. Daarna werden tien van de twaalf richtlijnen samengevat op één pagina. Dit waren de volgende richtlijnen: ‘vroegtijdige zorgplanning’, ‘delirium’, ‘dyspnoe’, ‘hik’, ‘hoesten’, ‘hypercalciëmie’, ‘koorts’, ‘misselijkheid en braken’, ‘maligne obstructie’, ‘vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase’. De richtlijn ‘pijnbestrijding bij palliatieve patiënten’ werd omwille van praktische overwegingen en grootte van de richtlijn herleidt tot 2 pagina’s. Van de richtlijn ‘palliatieve sedatie’ bestond er reeds een steekkaart, deze werd enkel geherstructureerd om tot eenzelfde lay-out te komen. Iedere samenvatting werd naar de hoofdauteurs van de originele richtlijn gestuurd voor eventuele opmerkingen. Na het doorvoeren van de gewenste opmerkingen werden de samenvattingen naar de drukker gestuurd om de lay-out te uniformiseren. Eens de twaalf richtlijnen allemaal samengevat waren werden deze gedrukt en gebundeld in een mapje op zakformaat. Na de eerste druk werd de

dertiende richtlijn 'Amyotrofe laterale sclerose' gepubliceerd. Deze richtlijn werd alsnog samengevat om bij een volgende druk bij het zakboekje gevoegd te kunnen worden.

3.1.3. Verdeling

De eerste verdeling van de zakboekjes met de samenvattingen van de richtlijnen gebeurde op een bijscholing over euthanasie en palliatieve sedatie, georganiseerd door het palliatief netwerk de Mantel voor huisartsen en thuisverpleegkundigen uit de regio. Op deze avond waren 70 huisartsen ingeschreven, bij afloop van de avond kregen de aanwezige huisartsen net zoals de aanwezige verpleegkundigen een zakboekje met de samenvattingen aangeboden. De boekjes met samenvattingen worden verder te koop aangeboden via de website van de Vlaamse federatie palliatieve zorg (www.pallialine.be).

3.2. Vragenlijst

3.2.1. Samenstelling vragenlijst

Met deze vragenlijst wil ik enerzijds nagaan of de West-Vlaamse huisarts weet heeft van het bestaan van de richtlijnen palliatieve zorg en de struikelblokken identificeren waarom hij/zij deze al dan niet aanwendt in de dagelijkse praktijk. Anderzijds wil ik met deze questionnaire evalueren of de artsen die in het bezit waren van het zakboekje met de samenvattingen van de richtlijnen palliatieve zorg het boekje gebruikt hebben en of ze vinden dat deze tool hen helpt tot een betere implementatie van de richtlijnen. Het opstellen van de vragenlijst gebeurde in een aantal fasen. In de eerste fase werd de informatie rond barrières en interventies voor implementatie van richtlijnen geëvalueerd en werd de meest relevante informatie weerhouden om te integreren in de vragenlijst. Daarnaast werd opgelijst welke elementen we met de vragenlijst wilden bekomen. In een tweede fase werd een tentatieve vragenlijst opgesteld. In de volgende fase werd deze vragenlijst voorgelegd aan Dr. Peter Pype, palliatief arts verbonden aan palliatief netwerk de Mantel, en grondig met hem bediscussieerd. Daarna werd de vragenlijst geoptimaliseerd tot een definitieve versie werd bekomen.

3.2.2. Verdeling

De opgestelde vragenlijst werd samengevoegd met de vragenlijst die Dr. Degrave Merijn opstelde voor zijn manamathesis met titel 'Kennis van symptoomcontrole bij palliatieve patiënten'. Door de artsen in onze doelgroep niet te veel vragenlijsten toe te sturen hoopten we een grotere responsratio te bekomen. De vragenlijst van Dr. Degrave handelt over de kennis die huisartsen al dan niet hebben van symptoomcontrole bij palliatieve patiënten. De vragenlijst werd samen met een informed consent elektronisch verstuurd naar het secretariaat van zeven huisartsenkringen in West-

Vlaanderen namelijk: Huisartsen Midden-West-Vlaanderen (132), Huisartsen van't Oosten van West-Vlaanderen (85), Huisartsenkring ijzerstreek en westkust, Huisartsen Westhoek (85), Huisartsenkring Ingelmunster, Izegem en Lendelede (35), Huisartsenkring Zuid-West-Vlaanderen (285) en Huisartsenkring Wervik-Geluwe (14). Deze werden gevraagd om de enquête verder te verdelen onder hun leden. Bij sommige huisartsenkringen hebben we echter vastgesteld dat de enquête enkel op de site werd geplaatst en niet afzonderlijk werd doorgemaild naar de leden, bij anderen was er geen respons op de mail. Hierdoor is het moeilijk in te schatten hoeveel huisartsen de vragenlijst hebben gezien. Na enkele weken was er slechts een magere responsratio, hiertoe werd besloten om geen reminder te sturen zoals eerst gepland, maar de questionnaires met medewerking van enkele labo's (labo Bruyland, labo Van Poucke en labo Medina) te verdelen. Op deze manier werden 400 West-Vlaamse artsen bereikt. Deze kregen allemaal een 14-tal dagen om de questionnaire te vervolledigen en terug mee te geven met het labo. Hierbij werd een respons van 84/400 bekomen (21%).

3.2.3. Analyse

Gezien de respons op het eerste deel van de questionnaire, waarbij gepolst werd naar het weet hebben van het bestaan en het gebruik van de richtlijnen en de eventueel ervaren barrières, niet zeer accuraat was en de respons op het tweede deel van de questionnaire, deel waarbij het uitgedeelde boekje met samenvattingen werd bevraagd, eerder beperkt was werd besloten om geen statistische analyses op de resultaten uit te voeren. De resultaten zullen bij de resultaten verder uitgebreid overlopen en besproken worden.

3.3. Interview

Het was de bedoeling om via een semigestructureerd interview het zakboekje met samenvattingen kwalitatief te evalueren. De artsen waarvan hun email adres kon worden achterhaald werden via email uitgenodigd om deel te nemen aan het interview. Op deze wijze werden 44 artsen bereikt. Geen enkele arts vond zich echter bereid om een interview te laten afnemen waardoor de kwalitatieve evaluatie van het ontwikkelde zakboekje niet kon worden uitgevoerd.

4. RESULTATEN

Vierentachtig (21%) van de vierhonderd artsen die de questionnaire ontvingen hebben deze beantwoord. Het boekje met de samenvattingen van de richtlijnen palliatieve zorg werd aan ongeveer zeventig artsen bedeeld. Hiervan hebben er achttien (25,7%) de questionnaire ingevuld, slechts twaalf onder hen hebben het boekje met samenvattingen ook beoordeeld (17.1%).

4.1. Huidige positie huisarts – richtlijnen palliatieve zorg

4.1.1. Karakteristieken alle deelnemende huisartsen

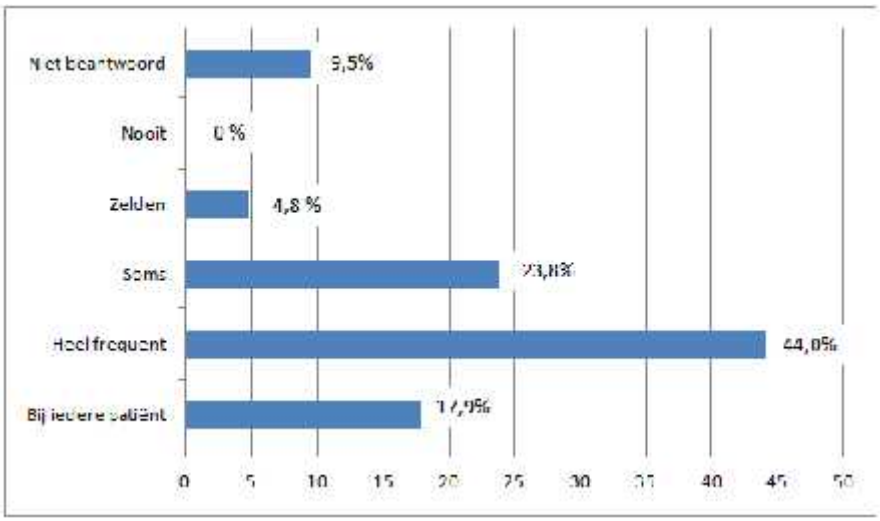
Tabel 1 geeft de demografische en professionele eigenschappen weer van de huisartsen die de questionnaire beantwoord hebben. De meerderheid van de deelnemende artsen waren mannen (63.1%), de meesten waren tussen de 24 en 34 jaar oud (36.9%), werken in een solopraktijk (42.9%) en komen jaarlijks in aanraking met 0 tot 5 palliatieve patiënten in hun praktijk (47.6%). Bij een aantal deelnemers werden de karakteristieken niet compleet ingevuld.

Tabel 1 Demografische en professionele karakteristieken van alle deelnemende huisartsen

	N	%
Geslacht		
Mannelijk	53	63.1
Vrouwelijk	31	36.9
Leeftijd		
24-34	31	36.9
35-44	5	6
45-54	16	19
55-64	22	26.2
>65	9	10.7
Niet beantwoord	1	1.2
Jaren werkervaring		
0-5	29	34.5
6-10	3	3.6
11-20	8	9.5
21-30	15	17.9
>30	29	34.5
Soort praktijk		
Solopraktijk	36	42.9
Duopraktijk	21	25
Groepspraktijk	26	30.9
Niet beantwoord	1	1.2
Aantal palliatieve patiënten per jaar		
0-5	40	47.6
6-15	35	41.7
16-25	2	2.4
>25	1	1.2
Niet beantwoord	6	7.1

4.1.2. Aanwezigheid en aanpak van problemen bij palliatieve zorg

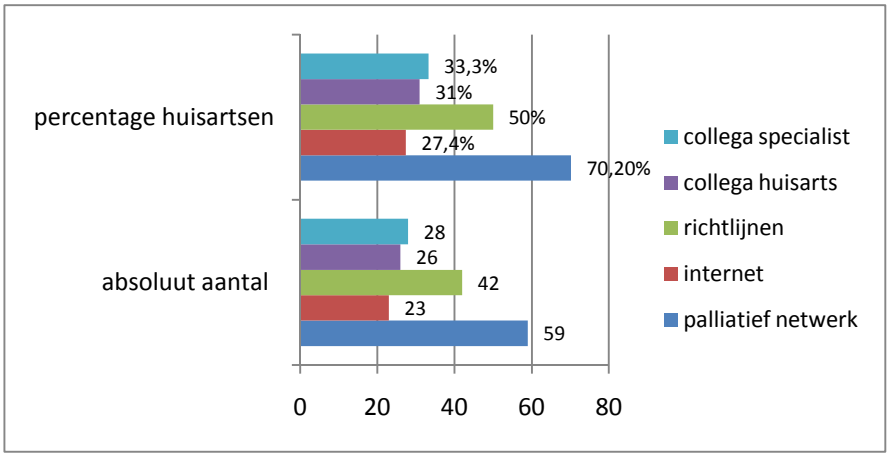
De meerderheid van de huisartsen (47.6%) geeft aan jaarlijks tussen de 0 en de 5 palliatieve patiënten te hebben en 41.7% van hen zouden jaarlijks instaan voor de zorg van 6 tot 15 palliatieve patiënten. Veel artsen gaven bij het invullen van de vragenlijst te kennen dat ze zelf vinden dat het aantal palliatieve patiënten waar ze jaarlijks mee in contact komen eerder laag is, meestal waren dit jongen artsen met een relatief nieuwe praktijk die stelden een vrij jonge patiëntenpopulatie te hebben of artsen die verklaarden onvoldoende kennis te bezitten en de zorg voor palliatieve wensten over te laten aan de goed georganiseerde palliatieve netwerken.



Figuur 1 Weergave hoe frequent artsen problemen ervaren bij zorg voor palliatieve patiënten.

De artsen werden bevraagd hoe frequent ze vragen of problemen hadden tijdens de zorg voor hun palliatieve patiënten (figuur 1). Vierenveertig procent zegt heel frequent met vragen of problemen te kampen, 17.9% van de artsen zegt dat dit bij iedere palliatieve patiënt voorkomt, 23.8% heeft hier soms mee te maken. Slecht een klein aandeel van de artsen zegt zelden (4.8%) of nooit (0%)problemen of vragen te hebben. Er waren geen verschillen op te merken op basis van geslacht. Artsen die vaker problemen hadden waren meestal heel jonge artsen met weinig ervaring 0-5 jaar of oudere artsen die reeds meer dan dertig jaar werkzaam waren.

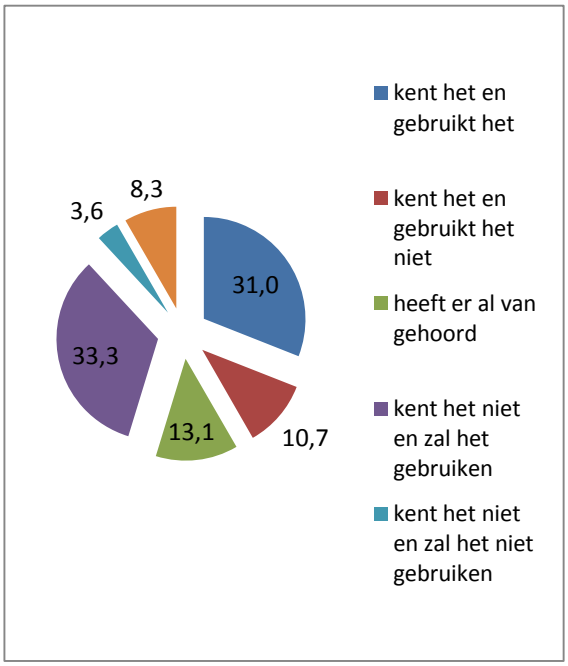
De huisartsen gaven aan vrij regelmatig met vragen of problemen te worstelen als het de zorg van een palliatieve patiënt betreft. In een verdere bevraging werd nagegaan hoe de huisarts hiermee omgaat en welke bron dan geraadpleegd wordt, artsen konden meerdere mogelijke antwoorden aanduiden. In figuur 2 zien we dat 70.2% bij dergelijke situaties contact opneemt met het palliatief netwerk in hun regio om hen bij te staan, de helft van de huisartsen zou de richtlijnen raadplegen, 33.3% en 31% sluit niet uit respectievelijk een collega huisarts of specialist te raadplegen. Artsen die bij een collega huisarts ten rade gaan zijn grotendeels artsen die reeds in een duopraktijk of groepspraktijk werken. Het internet wordt eveneens gebruikt om informatie te bekomen (27.4%).



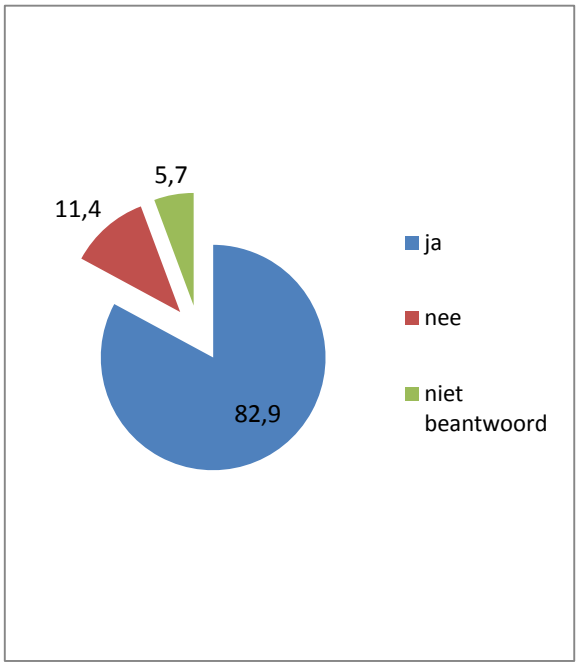
Figuur 2 Keuze van huisartsen om informatie te bekomen over palliatieve zorg. Meerdere antwoorden waren mogelijk.

4.1.3. Houding ten opzichte van Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg

Figuur 3 is een visuele weergave van de mate waarin pallialine.be, website van de Vlaamse federatie palliatieve zorg, gekend is bij de bevraagde huisartsen en in welke mate ze deze website en dus ook de informatie die hierop te vinden is (vlaamse richtlijnen, links naar buitenlandse richtlijnen). Eenendertig procent weet dat de website bestaat en zegt deze ook regelmatig te gebruiken. Meer dan een derde (33.3% en 3.6%) van de huisartsen wist niet van het bestaan van pallialine.be af, de meerderheid van deze artsen (33.3%) vindt zich echter wel bereid om de website te gebruiken. Een groot percentage van de artsen (82.9%) die de richtlijnen kennen en ook weten waar ze deze kunnen raadplegen passen de richtlijnen ook toe in de praktijk.

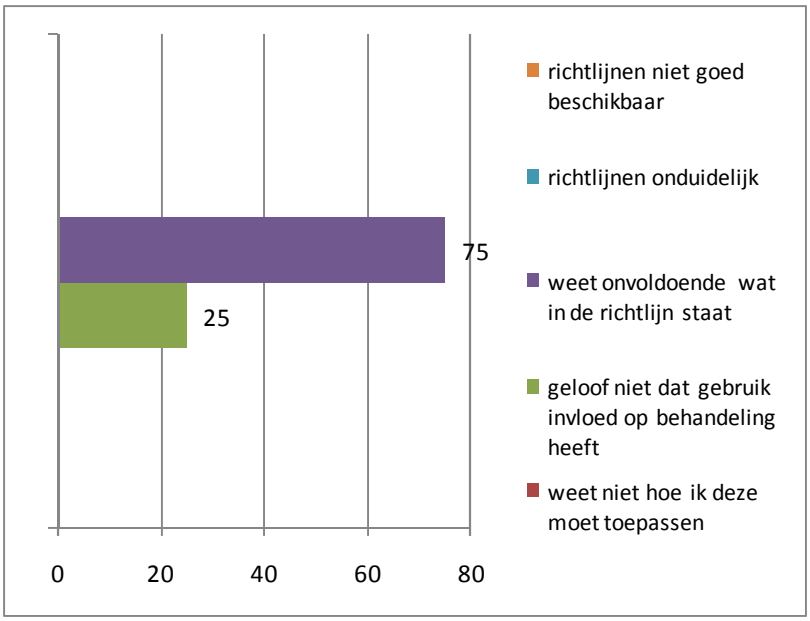


Figuur 3 Kennis en gebruik website federatie palliatieve zorg Vlaanderen (www.pallialine.be)



Figuur 4 Percentage van de artsen die pallialine.be kennen en richtlijnen in praktijk toepassen.

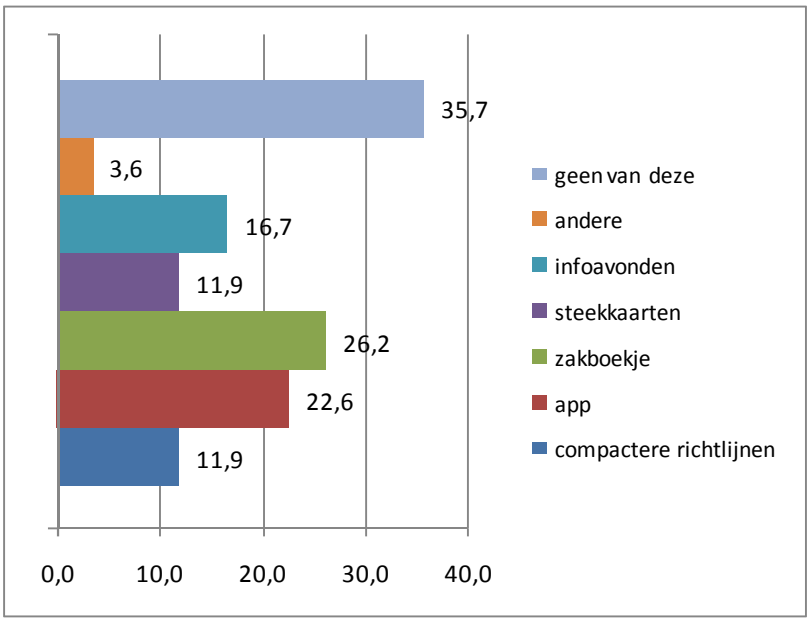
Een klein aantal van de artsen (11.4%) die weten dat de richtlijnen bestaan passen deze bewust niet toe in de dagelijkse praktijk. In figuur 5 wordt weergegeven welke de weerstanden zijn die de artsen weerhouden om de richtlijnen te implementeren, 75% zegt de inhoud van de richtlijnen onvoldoende te kennen terwijl 25% van de artsen niet gelooft dat het gebruiken van de richtlijnen een meerwaarde zal bieden bij de behandeling van hun palliatieve patiënten.



Figuur 5 Barrières die de huisartsen in onze bevraging ondervinden bij de implementatie van de richtlijnen.

4.1.4. Interventies om richtlijnen te implementeren

Er werd de huisartsen gevraagd welke interventies de drempel zou verlagen om de richtlijnen wel te raadplegen en nadien dan ook toe te passen in hun dagelijkse praktijk (figuur 6). Dertig procent van de artsen zegt dat er voor hen geen interventie bestaat die ervoor kan zorgen dat ze de richtlijnen zouden gebruiken. Het bestaan van een zakboekje (26.2%), een app (22.6%), frequente infoavonden (16.7%), steekkaarten van de richtlijnen (11.9%) en het publiceren van compactere richtlijnen (11.9%) lijken voor de bevraagde artsen allemaal in zekere mate te kunnen bijdragen aan een betere implementatie van de richtlijnen.



Figuur 6 Interventies die volgens bevraagde artsen zou kunnen zorgen dat de richtlijnen wel zouden gebruikt worden. De deelnemers konden meerdere antwoorden aanduiden

4.2. Beoordeling boekje met samenvattingen richtlijnen

4.2.1. Demografische en professionele karakteristieken deelnemende huisartsen

In tabel 2 worden de karakteristieken van de deelnemers weergegeven die in bezit waren van het zakboekje met de samenvattingen van de richtlijnen palliatieve zorg. Hierbij waren 38.9% mannen, grootste deel jonge artsen tussen 24 en 34 jaar oud (55.5%) met een beperkte praktijkervaring. Het aantal artsen was min of meer gelijk verdeeld wat betreft het type praktijk. Het zijn ook allen artsen met een eerder laag (0 tot 5)tot gemiddeld (6 tot 15)aantal contacten met palliatieve patiënten per jaar.

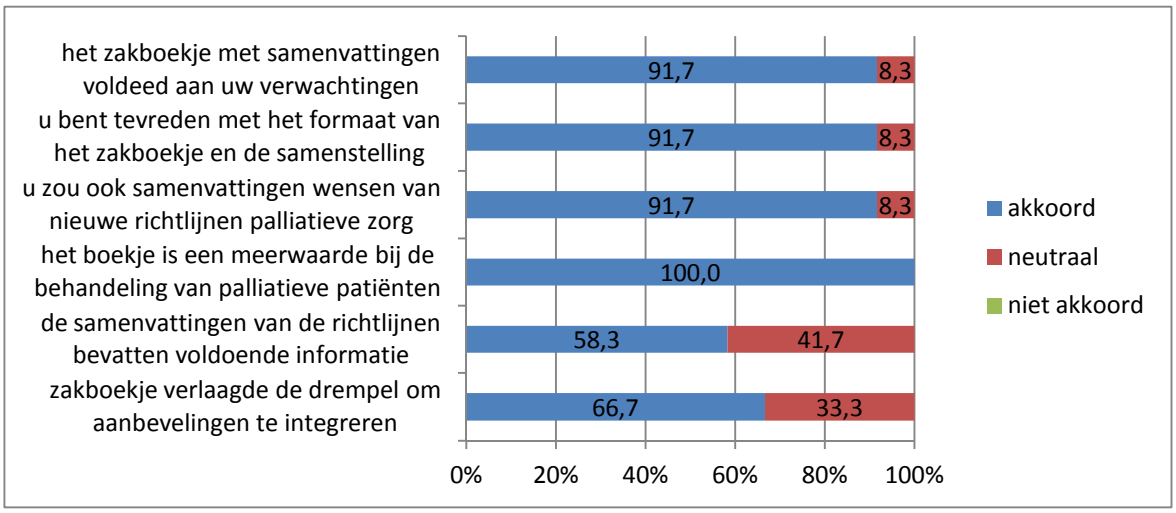
Tabel 2 Demografische en professionele karakteristieken van artsen die in het bezit waren van het zakboekje met samenvattingen van de richtlijnen palliatieve zorg.

	N	%
Geslacht		
Mannelijk	7	38.9
Vrouwelijk	11	61.1
Leeftijd		
24-34	10	55.5
45-54	4	22.2
55-64	3	16.7
>65	1	5.6
Ervaring		
0-5	9	50.0
6-10	1	5.6
11-20	2	11.1
21-30	2	11.1
>30	4	22.2
Soort praktijk		
Solopraktijk	6	27.8
Duopraktijk	5	33.3
Groepspraktijk	6	33.3
Niet beantwoord	1	5.6
Aantal palliatieve patiënten per jaar		
0-5	9	50.0
6-15	8	44.4
Niet beantwoord	1	5.6

4.2.2. Evaluatie zakboekje met richtlijnen

Alle deelnemers waren het eens dat het boekje met samenvattingen een meerwaarde betekende bij de zorg voor hun palliatieve patiënten (figuur 7). Daarnaast vond de meerderheid (97%)van de artsen dat het boekje met samenvattingen voldeed aan hun verwachtingen, was men tevreden met het formaat en de samenstelling van het boekje en zouden ze in de toekomst ook graag bijkomende samenvattingen van nieuwe richtlijnen ontvangen. De respons op de stellingen dat de samenvattingen voldoende informatie bevatten en dat het boekje de drempel om richtlijnen te

integreren zou verlagen vertoont meer diversiteit. Respectievelijk 58.3% en 66.7% gaat akkoord met deze uitingen terwijl 41.7% en 33.3% zich hier liever niet wenst uit te spreken.



Figuur 6 Mening van artsen na gebruiken van zakboekje met samenvattingen over een aantal stellingen betreffende het boekje.

5. DISCUSSIE

De resultaten van questionnaire geven aan dat de West-Vlaamse huisarts in zijn of haar praktijk slechts beperkt in staat voor de zorg van palliatieve patiënten. Deze resultaten lijken echter te stroken met de resultaten die bekomen werden in de studie van het kenniscentrum in 2009[(29)], over de organisatie van de palliatieve zorg in België, waarin men stelt dat artsen gemiddeld voor de zorg van 4.5 palliatieve patiënten per jaar instaan.

Wanneer artsen in staan voor de zorg van een palliatieve patiënt blijken er vrij regelmatig problemen of vragen te rijzen bij de behandeling. De artsen in onze bevraging wenden zich meestal tot het palliatief netwerk uit hun streek om zich in deze situaties te laten bijstaan, daarnaast blijkt dat toch ook een groot deel van de artsen de richtlijnen gaan raadplegen. Mogelijks krijgen we hier toch een vertekend beeld gezien het overgrote deel van de huisartsen die aan deze enquête deelnamen jonge artsen zijn die vanuit hun opleiding al meer in aanraking kwamen met richtlijnen en deze dus ook sneller zullen gaan raadplegen bij problemen of vragen bij een behandeling. De lage responsratio op onze questionnaire betekent natuurlijk ook dat een respons bias niet onwaarschijnlijk is. We kunnen vermoeden dat de artsen die het meest geïnteresseerd zijn in palliatieve zorg en de artsen die zich het meest zelfzeker voelen bij de behandeling van palliatieve ook diegenen zijn die aan dit onderzoek deelnamen.

Het aantal barrières die de huisartsen in onze studiepopulatie ervaren zijn beperkt. De grootste hindernis voor de artsen om de richtlijnen toe te passen is dat ze niet op de hoogte zijn van de

inhoud van de richtlijnen. Verder bleek dat de artsen ook niet volledig overtuigd waren dat het gebruik van de richtlijnen een invloed zou hebben op de behandeling van hun palliatieve patiënten, dit in tegenstelling tot de literatuur waar artsen wel geloven in de meerwaarde van richtlijnen bij de behandeling van hun patiënten[3-4]. De grootste barrières die in meerdere studies aan het licht kwamen zijn een gebrek aan tijd, het formaat van de richtlijnen en een aantal patiëntgebonden factoren waaronder de toepasbaarheid van richtlijnen op individuele patiënten.[3,7,11,14-15,22]

Uit de enquête kwam aan het licht dat de website www.pallialine.be uitgaande van de Vlaamse federatie palliatieve zorg weinig bekend is onder de bevraagde huisartsen. Dit kan onrechtstreeks een negatieve invloed hebben op de mate waarin de Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg tot nu toe in de praktijk geïmplementeerd werden gezien de website het belangrijkste medium is waarlangs de richtlijnen verspreid worden. De artsen die wel reeds op de hoogte zijn van het bestaan van de website blijken die echter wel regelmatig te raadplegen. Hier zijn dus ook een aantal organisatorische factoren die richtlijnimplementatie verhinderen.

In talrijke studies [8,12-13,22]vinden we dat kleine infoavonden in kleine groep door de artsen verkozen werd als beste interventiemethode om richtlijnen te implementeren. In deze bevraging staan de infoavonden slechts op de derde plaats. Het ontwikkelen van een zakboekje en een app dragen respectievelijk de voorkeur bij deze artsenpopulatie. Met de ontwikkeling van ons zakboekje met samenvattingen van de richtlijnen palliatieve zorg zouden we als we de resultaten van de enquête volgen de goeie interventie gekozen hebben voor deze artsenpopulatie. De artsen die het zakboekje evalueerden gaven ook unaniem aan dat het zakboekje voor hen een meerwaarde betekende bij de behandeling van hun palliatieve patiënten. De laatste jaren zien we meer en meer apps ontstaan met en focus binnen de medische sector. In onze enquête geven de artsen ons te kennen dat een app binnen de palliatieve zorg ook een plaats kan hebben. De redactieraad van www.pallialine.be is momenteel dan ook volop bezig met het uitwerken en ontwikkelen van een app.

Het doel van deze studie was enerzijds om de barrières te identificeren die de West-Vlaamse artsen ervan weerhouden om de richtlijnen palliatieve zorg in hun praktijk toe te passen en anderzijds om te evalueren of de door ons ontwikkelde tool (zakboekje met samenvattingen van de richtlijnen palliatieve zorg) een invloed heeft op de implementatie. Onze studie heeft wel wat beperkingen. Allereerst de beperktheid van de populatie die in het bezit was van het boekje met samenvattingen. Om de ontwikkelde tool grondig te kunnen evalueren en gewichtige uitspraken te maken over de invloed die deze kan hebben op de graad van implementatie moet een veel grotere populatie bevraagd worden, een combinatie van een kwantitatief en kwalitatief onderzoek draagt hierbij nog steeds de voorkeur. De studieduur is hier ook zeker een beperking, uit de studie blijkt dat huisartsen

slechts een beperkt aantal palliatieve patiënten verzorgen per jaar. Een langere studieduur kan een grotere responsratio opleveren. Daarnaast hadden we hier te maken met een studiepopulatie die grotendeels uit jonge artsen bestond wat de resultaten prorichtlijnen mogelijks kan beïnvloed hebben. Ook de vaak onnauwkeurige respons op de vragen uit de questionnaire was voor de verwerking van de resultaten vaak nadelig. Een andere vorm van bevraging zou hier een mogelijke oplossing kunnen bieden.

6. BESLUIT

De realisatie van een zakboekje met samenvattingen van de Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg zou mogelijk een meerwaarde kunnen betekenen bij de behandeling van palliatieve patiënten. Verdere bevraging bij een grotere artsenpopulatie is nodig om te bevestigen of dit de interventie is die de voorkeur draagt van de huisartsen. Om de implementatie van de richtlijnen te vergroten zou in de eerste plaats ook moeten ingezet worden op het stimuleren van de bekendheid van de bestaand mediums zoals pallialine.be.

7. REFERENTIES

1. Tan KBH. Clinical practice guidelines: a critical review. Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv. 2006;19(2-3):195–220.
2. Fernandez A, Sturmberg J, Lukersmith S, Madden R, Torkfar G, Colagiuri R, et al. Evidence-based medicine: is it a bridge too far? Heal Res Policy Syst. Health Research Policy and Systems; 2015;13(1):66.
3. Sadeghi-Bazargani H, Tabrizi JS, Azami-Aghdash S. Barriers to evidence-based medicine: A systematic review. J Eval Clin Pract. 2014;20(6):793–802.
4. Siriwardena AN. Clinical guidelines in primary care: a survey of general practitioners' attitudes and behaviour. Br J Gen Pr. 1995;45(401):643–7.
5. Carlsen B, Kjellberg PK. Guidelines; from foe to friend? Comparative interviews with GPs in Norway and Denmark. BMC Health Serv Res. 2010;10:17.
6. Grol R, Dalhuijsen J, Thomas S, Veld C, Rutten G, Mokkink H. Attributes of clinical guidelines that influence use of guidelines in general practice: observational study. Brit Med J. 1998;317:858–61.
7. Kotzeva A, Guillamn I, Gracia J, Daz Del Campo P, Gich I, Caldern E, et al. Use of clinical practice guidelines and factors related to their uptake: A survey of health professionals in Spain. J Eval Clin Pract. 2014;20(3):216–24.
8. Lugtenberg M, Burgers JS, Han D, Westert GP. General practitioners' preferences for interventions to improve guideline adherence. J Eval Clin Pract. 2014;20(6):820–6.
9. Clerc I, Ventelou B, Guerville M-A, Paraponaris A, Verger P. General practitioners and clinical practice guidelines: a reexamination. Med Care Res Rev. 2011;68(4):504–18.
10. Harris MF, Lloyd J, Krastev Y, Fanaian M, Davies GP, Zwar N, et al. Routine use of clinical management guidelines in Australian general practice. Aust J Prim Health. 2014;20:41–6.
11. Lugtenberg M, Burgers JS, Besters CF, Han D, Westert GP. Perceived barriers to guideline adherence: a survey among general practitioners. BMC Fam Pract. BioMed Central Ltd; 2011;12(1):98.

12. Ingemansson M, Bastholm-Rahmner P, Kiessling A. Practice guidelines in the context of primary care, learning and usability in the physicians' decision-making process – a qualitative study. BMC Fam Pract. 2014;15(1):141.
13. Grimshaw J, Freemantle N, Wallace S, Russell I, Hurwitz B, Watt I, et al. Developing and implementing clinical practice guidelines. Qual Health Care. 1995;4(1):55–64.
14. Watkins C, Harvey I, Langley C, Gray S, Faulkner A. General practitioners' use of guidelines in the consultation and their attitudes to them. Br J Gen Pract. 1999;49(438):11–5.
15. Carlsen B, Glenton C, Pope C. Thou shalt versus thou shalt not: A meta-synthesis of GPs' attitudes to clinical practice guidelines. Br J Gen Pract. 2007;57(545):971–8.
16. Tomasone JR, Chaudhary R, Brouwers MC. Effectiveness of guideline dissemination and implementation strategies on health care professionals' behaviour and patient outcomes in the cancer care context: a systematic review protocol. Syst Rev. Systematic Reviews; 2015;4(1):113.
17. Ray-Coquard I, Philip T, Laroche G de, Froger X, Suchaud J-P, Voloch A, et al. A controlled " before-after " study: impact of a clinical guidelines programme and regional cancer network organization on medical practice. Brithish J Cancer. 2002;86:313–21.
18. Stewart RE, Vroegop S, Kamps GB, van der Werf GT, Meyboom-de Jong B. Factors influencing adherence to guidelines in general practice. Int J Technol Assess Health Care. 2003;19(3):546–54.
19. Brand C, Landgren F, Hutchinson A, Jones C, MacGregor L, Campbell D. Clinical practice guidelines: Barriers to durability after effective early implementation. Intern Med J. 2005;35(3):162–9.
20. Manikam L, Hoy A, Fosker H, Wong MHY, Banerjee J, Lakhanpaul M, et al. What drives junior doctors to use clinical practice guidelines? A national cross-sectional survey of foundation doctors in England & Wales. BMC Med Educ. BMC Medical Education; 2015;15(1):227.
21. Milos V, Westerlund T, Midlöv P, Strandberg E. Swedish general practitioners¿ attitudes towards treatment guidelines ¿ a qualitative study. BMC Fam Pract. BMC Family Practice; 2014;15(1):199.
22. Joosen MCW, van Beurden KM, Terluin B, van Weeghel J, Brouwers EPM, van der Klink JJL. Improving occupational physicians' adherence to a practice guideline: feasibility and impact of a tailored implementation strategy. BMC Med Educ. BMC Medical Education; 2015;15(1):82.
23. Sackett D, Rosenberg W, Gray J, Haynes R, Richardson W. Evidence bades medicine: what it is and what it isn't. Br Med J. 1996;312(7023):71-72.
24. Carlsen B, Norheim OF. "What lies beneath it all?"--an interview study of GPs' attitudes to the use of guidelines. BMC Health Serv Res. 2008;8:218.
25. Chakraborty S, Mazza D. Clinical Practice Guidelines for Australian General Practitioners: How Implementable Are They? BMJ Qual Saf. 2013;22(Suppl 1):A21–A21. 1.
26. Langley C, Faulkner A, Watkins C, Gray S, Harvey I. Use of guidelines in primary care--practitioners' perspectives. Vol. 15, Family Practice. 1998. p. 105–11.
27. Mazza D, Chapman A, Michie S. Barriers to the implementation of preconception care guidelines as perceived by general practitioners: a qualitative study. BMC Health Serv Res. BMC Health Services Research; 2013;13(1):36.
28. Farquhar CM, Kofa EW, Slutsky JR: Clinincians' attitudes to clinical practice guidelines: a systematic review. The Medical Hournal of Australia; 2002;177:502-506.
29. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugle M, Menten J, et al. KCE rapporten 115A: Organisatie van palliatieve zorg in België. 2009
30. Van den Eynde J, Delaruelle A. Misselijkheid en braken 2010. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_braken.htm#page=page-1.
31. Clement P, De Pril M, Coppens J. Maligne darmobstrucie 2010. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_maligne_obstructie.htm.
32. Laporta T, De Conick C, Huysmans G. Delirium 2012. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_delirium.htm#page=page-1.
33. Bogaerts P, Huysmans G. Dyspnoe 2010. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_dyspnoe.htm#page=page-1.

34. Simons P, Reynaert H, Lambrechts B. Hik 2010. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_hik.htm#page=page-1.
35. Bogaerts P, Huysmans G. Hoesten 2010. Beschikbaar via: www.pallialin.be/template.asp?=rl_hoesten.htm#page=page-1.
36. Verbeke N, De Raes E, Israël Y. Hypercalciëmie 2011. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_hypercalciemie.htm#page=page-1.
37. Pype P, Schrijvers D. Koorts 2010. Beschikbaat via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_koorts.htm#page=page-1.
38. Broeckaert B, Mullie A, Gielen J, Desmet M, Declerck D, Vanden Berghe P. Palliatieve sedatie 2012. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_palliatieve_sedatie.htm.
39. Demey W, Huysmans G. Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase 2010. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vermoeidheid_bij_kanker.htm#page=page-1.
40. Van Mechtelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J, Ceyssens T, et al. Vroegtijdige zorgplanning 2014. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vroegtijdige_zorgplanning.htm.
41. De Laat M, Demeulenaere P, Tanghe M, Wouters M. Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten 2013. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_pijnbestrijding.htm.
42. Derycke N, Baets J, Smets K, Smouts I, Arren M, De Vlieger T. Amyotrofe laterale sclerose 2015. Beschikbaar via: www.pallialine.be/template.asp?f=rl_als.htm.

8. BIJLAGEN

8.1. Protocol

'Implementatie van richtlijnen palliatieve zorg in de huisartspraktijk'

Inleiding

Er is de laatste jaren een toenemende vraag naar medisch onderbouwde en kwaliteitsvolle gezondheidszorg. Via evidence-based medicine en de ontwikkeling van klinische richtlijnen tracht de moderne geneeskunde aan deze vraag voldoen. Ondanks de inspanningen die reeds geleverd zijn om evidence-based praktijkrichtlijnen te ontwikkelen en te implementeren in de klinische praktijk blijft de impact van deze maatregelen tot op heden vrij beperkt. Binnen de huisartsenpopulatie zien we dat er heel wat variatie is over hoe deze richtlijnen onthaald en toegepast worden. De barrières die de huisartsen ondervinden bij het implementeren van richtlijnen zijn reeds door verschillende studies geïdentificeerd. Verschillende factoren spelen hier een rol in waaronder: organisatorische factoren, artsgebonden factoren, patiëntgebonden factoren het proces van implementatie van richtlijnen en de hoeveelheid aan richtlijnen en de kwaliteit van de richtlijnen.

Het doel van dit werk is om na te gaan wat de barrières zijn die huisartsen ondervinden om de Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg, die op het platform www.pallialine.be vrij te raadplegen zijn, te implementeren in de eerstelijnszorg in de regio van de huisartsenkring midden West-Vlaanderen en te proberen om door de richtlijnen in een zakboekje aan te bieden de barrières te doorbreken en de implementatie van de richtlijnen te bevorderen.

Methode

In een literatuurstudie naar artikels die handelen over de implementatie van richtlijnen in de huisartsenpraktijk en de factoren waardoor huisartsen weerstand ondervinden om deze in hun artsenpraktijk te gaan implementeren worden de grote barrières bij richtlijnimplementatie door huisartsen in het licht gesteld. Bij deze zoektocht werden volgende Mesh-termen gebruikt: guideline adherence, practice guidelines, evidence-based medicine.

Alle artsen die tot de wachtkring midden West-Vlaanderen behoren zullen een vragenlijst aangereikt krijgen waarin gepeild zal worden naar hun kennis van het bestaan en gebruik van de voorhanden zijnde richtlijnen op het bovengenoemde platform. Daarnaast zal getracht worden inzicht te krijgen welke barrières de artsen ondervinden om de richtlijnen te implementeren en/of welke factoren de implementatie van deze richtlijnen tot op heden hebben verhinderd en welke stappen er moeten ondernomen worden om de implementatie te bevorderen. Verder zullen ook een aantal diepte interviews worden afgenomen met zowel artsen die de richtlijnen reeds implementeerden als met artsen die dit niet deden.

De voorhanden zijnde richtlijnen palliatieve zorg werden door een huisarts in opleiding, werkzaam in de regio van de huisartsenkring Midden West-Vlaanderen, uitvoerig bestudeerd en elk afzonderlijk teruggebracht tot een beknopte samenvatting met daarin de meest essentiële informatie. Dit gebeurde met goedkeuring van de auteurs van de richtlijnen. De samenvattingen van de richtlijnen werden gebundeld en in een gemakkelijk te consulteren papieren versie, in de vorm van een zakboekje, tot realisatie gebracht.

De zakboekjes met de samenvattingen zullen gedistribueerd worden onder de artsen van het kringgebied Midden West-Vlaanderen aanwezig op een evenement voor het 20-jarig bestaan van het palliatief netwerk .

Enkele maanden na de distributie zullen alle artsen wederom dezelfde vragenlijst aangereikt krijgen en zullen de artsen waarbij een diepte interview werd afgenomen opnieuw gecontacteerd worden en geïnterviewd worden. Alle gegevens zullen daarna verzameld worden en geïnterpreteerd worden. Er zal getracht worden te evalueren of het aanbieden van de richtlijnen in een gecondenseerd en een gemakkelijk te gebruiken formaat tot een betere implementatie van de richtlijnen palliatieve zorg zal geleid hebben binnen deze beperkte huisartsenpopulatie.

8.2. Goedkeuring ethische commissie

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. Myriam DEVEUGELE
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0458	11-aug-15	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Implementatie van richtlijnen palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk.
(Manama Melissa Vermeersch)

Belgisch Registratienummer: B670201524617

* Protocol
* Antwoord onderzoeker via mail dr. Melissa Vermeersch dd. 30/06/2015 op opmerkingen EC dd. 14/04/2015
* Adviesaanvraagformulier (Aangepaste versie ontvangen dd. 30/06/2015)
* Toestemmingsformulier
  - interview (versie 1) dd. 29-06-2015
  - vragenlijst (versie 2) dd. 29-06-2015
* Antwoord onderzoeker via mail dr. Melissa Vermeersch dd. 03/08/2015 (ontv.dd. 04/08/2015) in antwoord op bijkomende opmerking EC dd. 20/07/2015
* Informatieformulier (informatiefiche deelnemers) (versie 2, dd. 24/07/2015)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 4/08/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 3/08/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.**
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

**THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 4/08/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 3/08/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.**
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

**DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 18/08/2015
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 18/08/2015**

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit geheurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Wendy Van de Velde
09/332 56 13
wendy.vandevelde@uzgent.be

J.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0456	11-aug-15	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2015/0456

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee
Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. M. DEVEUGELE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Wendy Van de Velde
09/332 56 13
wendy.vandevelde@uzgent.be

8.3. Vragenlijst

Vragenlijst 'Kennis en implementatie van de richtlijnen palliatieve zorg'

Beste collega,

Door de toenemende vergrijzing van de maatschappij en de hiermee gepaard gaande toename van het aantal chronisch zieken, wordt U als huisarts vast ook vaker geconfronteerd met palliatieve zorg. De patiënten die palliatieve zorg krijgen, wensen vaak thuis in een familiale sfeer te sterven, waardoor dit één van de kerntaken van de huisarts geworden is. Palliatieve zorg is een complexe zorg, die een nodige basiskennis van de behandelende arts vereist.

In het kader van onze masterthesis voeren we een kleine enquête waarbij we wensen na te gaan in hoeverre deze kennis aanwezig is bij de West-Vlaamse huisarts en waar hij informatie opzoekt indien zijn eigen kennis niet toereikend genoeg is.

Het invullen van de vragenlijst zal slechts een **10-tal minuten** van uw tijd in beslag nemen.
Gelieve de ingevulde vragenlijst **terug mee te geven bij het ophalen van de bloedstalen voor 27/11.**

Informed consent

Ik verklaar hierbij dat ik, als participant aan het onderzoek van dr. Degrave Merijn en dr. Vermeersch Melissa (Universiteit Gent):

(1) De informatie hierboven heb gelezen.
(2) Weet heb dat op elk ogenblik me de mogelijkheid wordt geboden om bijkomende informatie te verkrijgen.
(3) Totaal vrijwillig deelneem aan het onderzoek.
(4) De toestemming geef aan de proefleiders om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren.
(5) Kennis heb genomen van de goedkeuring van de ethische commissie van de UGent.
(6) Ervan op de hoogte ben dat ik een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen.
(7) Op de hoogte ben van de afgesloten verzekering conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die de mogelijks schade opgelopen tijdens deze studie dekt. Alhoewel de waarschijnlijkheid dat door deelname aan deze studie ik schade ondervind extreem laag is.

Handtekening: …….

Wij wensen u alvast oprecht te bedanken voor uw medewerking!

Dr. Degrave Merijn
Dr. Vermeersch Melissa
2e jaars HAIO's

Algemene informatie

1. Geslacht
   - Man
   - Vrouw
2. Leeftijd
   - 24-34 jaar
   - 35-44 jaar
   - 45-54 jaar
   - 55-64 jaar
   - >65 jaar
3. Soort praktijk
   - Solo
   - Duo
   - Groepspraktijk
4. Praktijkervaring
   - 0-5 jaar
   - 6-10 jaar
   - 11-20 jaar
   - 21-30 jaar
   - >30 jaar
5. Aantal palliatieve patiënten per jaar
   - 0-5
   - 6-15
   - 16-25
   - >25

Deel 1: Kennis van de symptoomcontrole bij palliatieve patiënten

1. **Man, 83 jaar, met een gemetastaseerde inoperabele longtumor begint te klagen van jn desondanks Dafalgan 4/d. Patiënt kan nog eten en drinken. Wat is de volgende stap?**
   - Start een zwak opioïd
   - Start een NSAID
   - Start een sterk opioïd

2. **Indien je in de voorgaande casus start met een sterk opioïd zoals morfine, aan welke dosis start je dan het beste?**
   - Start morfine 10mg po 6x/d
   - Start morfine slow release 10 à 20mg/d
   - Start morfine slow release 2 x 10 à 20mg/d

3. **Wat is de frequentste nevenwerking van morfine?**
   - Nausea
   - Delier
   - Obstipatie
   - Droge mond

4. **Patiënt is pijnvrij met 2 x 20mg/d morfine slow release. Hoeveel moet je voorschrijven voor het geval hij doorbraakpijn krijgt?**
   - VAS <5: 1/12 van de dagdosis
   - VAS >5: 1/10 van de dagdosis
   - VAS <5: 1/6 van de dagdosis
   - VAS >5: 1/12 van de dagdosis

5. **Patiënt kan geen medicijnen meer oraal tot zich nemen en was pijnvrij met 40mg morfine po. Er werd besloten om morfine sc toe te dienen met behulp van een spuitaandrijver. Wat is de noodzakelijke dosis morfine over 24h?**
   - 13,3mg/24h

- 20mg/24h
- 10mg/24h

6. **Patiënt vertoont op een uitgevoerd labo een acute nierinsufficiëntie, waarschijnlijk prerenaal. Met een eGFR van 38ml/min, moet er iets veranderen aan de medicatie?**
   - Ja, de morfine moet verminderd worden met de helft
   - Ja, de morfine moet gestopt worden
   - Nee, de morfine mag verder gegeven worden

7. **Door werk sterk opioïd wordt de morfine bij iemand met nierinsufficiëntie het best vervangen?**
   - Fentanyl
   - Oxycodon
   - Buprenorfine

8. **Patiënt, 78j, prostaatcarcinoom, waarvoor nu beslist werd een palliatief beleid te voeren, klaagt van toegenomen pijn t.h.v. de lage rug onder paracetamol 3x1g/d, Ibuprofen 3x400mg/d en morfine 20mg slow release 2x/d. K.O. toont duidelijke wervelslagpijn t.h.v. L2, verdere therapie indien VAS-score 6/10.**
   - Morfine opdrijven met 1/6 van de dagdosis
   - Switch morfine naar fentanyl
   - Bisfosfonaten associëren
   - Radiotherapie 1x800 Gy

9. **Met welk product zou je de pijnbehandeling starten bij een palliatieve patiënt die momenteel nog zonder pijnstilling is, die Neuropathische pijn ontwikkelt t.g.v. ruggenmergcompressie o.b.v. een indeukingsfractuur?**
   - Sterk opioïd 2x/d
   - NSAID 2x75mg diclofenac
   - SSRI 2x20mg paroxetine
   - TCA 1x10mg amitriptilline

10. **Gewenning aan morfine tijdens een behandeling van kankerpijn is**
    - Mogelijk vanaf dat de plafonddosis van morfine bereikt is nl. 150 mg/d
    - Onmogelijk

11. **Patiënt die pijnvrij is op een bepaalde dosis opioïd, maar klaagt van nevenwerkingen (obstipatie, braken, droge mond, delier, …), dit kan soms verholpen worden door te switchen naar een ander opioïd. Welke dosis wordt meestal gehanteerd?**
    - 100% van de equi-analgetische dosis
    - 75% van de equi-analgetische dosis
    - 50% van de equi-analgetische dosis

12. **Patiënt krijgt oxycodon 2x15mg/d en 3x5mg bij doorbraakpijn. De volgende dag heeft hij nog altijd pijn. Hoe wordt dit verder aangepakt en wat is de equivalente concentratie morfine?**
    - 45m/d en bij doorbraakpijn 7,5mg = 90mg/d morfine en bij doorbraakpijn 15mg morfine
    - 30m/d en bij doorbraakpijn 5mg = 60mg/d morfine en bij doorbraakpijn 10mg morfine
    - 45m/d en bij doorbraakpijn 7,5mg = 135mg/d morfine en bij doorbraakpijn 22,5mg morfine

13. **Jeuk is een neveneffect van opioïden dat af en toe voorkomt. Vooral bij dosisverhogingen of bij spinale/intrathecale toediening. Een mogelijke oplossing is de concentratie van het opioid verlagen of een opioïdswitch uitvoeren. Wat ook nog kan helpen is een:**

- Antihistaminicum: levocetirizine 1x5mg/d
- Corticosteroïd: dexamethasone 2x4mg/d
- Serotonine-antagonist: ondansetron 2x8mg/d

14. Bij het starten van een sterk opioïd wordt altijd een laxativum geassocieerd. Indien dit niet voldoende helpt kan men gebruik maken van:

- Rectale laxativa
- Methylnaltrexone 8mg/3d sc
- 5HT3-antagonisten 2dd 8mg sc

15. Patiënt in de palliatieve fase met een coloncarcinoom waarvoor een totale colectomie gebeurd is. Hervalt met metastasen in de buik en longen. Klaagt van buikpijn, maakt minder stoelgang, eet minder, is misselijk, braakt. De diagnose van een obstructie werd gesteld. Er werd besloten om patiënt niet meer naar het ziekenhuis te transfereren wegens de beperkte levensexpectantie. Je start een subcutane spuitaandrijver met daarin:

- Morfine + buscopan + haldol + corticosteroïden
- Morfine + buscopan + primperan + corticosteroïden
- Taradyl (NSAI) + buscopan + haldol + corticosteroïden
- Taradyl (NSAI) + buscopan + primperan + corticosteroïden

16. Palliatieve patiënt, met een coloncarcinoom en gekende hersenmetastasen neemt 2x20mg morfine/d met goede pijncontrole, krijgt laxativum en begint nu te braken. Het braken geeft geen verlichting van de symptomen. Welke therapeutische trial zou u hierbij doen?

- Dexamethasone + Primperan
- Dexamethasone + Haldol
- Dexamethasone + Tegretol
- Dexamethasone + dormicum

17. Patiënte, 68j met uitbehandeld ovariumcarcinoom. Wil plots niet meer eten, voelt zich misselijk en moet braken, geen diarree, eerder obstipatie. Ze heeft veel dorst en voelt zich algemeen niet goed. Deze klachten kunnen passen bij

- Hyponatriëmie
- Hypercalciëmie
- Hypernatriëmie
- Hypocalciëmie

18. Vrouw, 76j, gediagnosticeerd met een naar de longen gemetastaseerd mammacarcinoom, krijgt meer last van dyspnoe. Wat is de eerste stap in de behandeling van deze dyspnoe?

- 2-5 L 0_2/min
- Inhalatie coricosteroïden 2x2puffs/d
- Corticosteroïden 32-64mg medrol po
- 2-5mg morfine sc

19. Parkinson patiënt met COPD en chronisch hartfalen begint dingen te zien die er niet zijn en komt geagiteerd over. Welk neurolepticum is tegenaangewezen bij Parkinson?

- Haldol
- Clozapine
- Risperidone
- Quetiapine

20. **Op het einde van het leven is het mogelijk dat een palliatieve patiënt een reutelende ademhaling vertoont, de zogenaamde doodsreutel. Voor de patiënt is deze doodsreutel geen balast, maar voor de familie kan deze reutel toch storend zijn. Een goede behandeling hiervoor is:**
    - Morfine 2mg sc
    - Scopalamine 1,2 à 2,4mg/24h sc
    - Lormetazepam 2mg po
    - Medrol 64mg po

Deel 2: bevraging naar het gebruik van de richtlijnen palliatieve zorg

1. **Ik kom in mijn praktijk frequent in aanraking met de behandeling van palliatieve patiënten.**
    - Ja
    - Nee

    Zo nee, wat verhindert u om zelf in te staan voor de behandeling van deze patiënten?
    - Onvoldoende kennis
    - De behandeling van palliatieve patiënten is te tijdrovend
    - Te weinig externe ondersteuning
    - Ik voel me niet comfortabel bij de behandeling van palliatieve patiënten
    - Andere:

2. **Was u aanwezig op de medische cel georganiseerd door palliatief netwerk de mantel?**
    - Ja
    - Nee (vul vragen 3 tot en met 6 in)

    Indien ja, heeft u sindsdien een palliatieve patiënt behandeld?
    - Ja
    - Nee

3. **Hoe vaak komt het voor dat u tijdens de behandeling van een palliatieve patiënt met een probleem of een vraag zit?**
    - Bij iedere palliatieve patiënt
    - Heel frequent
    - Soms
    - Zelden
    - Nooit

    Indien dit voorkomt wat doet u dan om het probleem te verhelpen

    - Ik neem contact op met het palliatief netwerk
    - Ik zoek op het internet naar een antwoord
    - Ik bekijk de richtlijnen
    - Ik overleg met een collega huisarts
    - Ik overleg met een collega specialist
    - Andere:

4. **Wist u dat de Vlaamse federatie palliatieve zorg een webplatform heeft (www.pallialine.be) waar men de Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg op ter beschikking stelt? Heeft u dit webplatform in het verleden reeds bezocht?**
    - Ja, ik ken het webplatform en maak hier regelmatig gebruik van
    - Ja, ik ken het webplatform maar gebruik dit niet

- Ja, ik heb al van het webplatform gehoord maar heb het nog niet gebruikt
- Nee, ik had nog niet van het webplatform gehoord maar zal het in de toekomst wel gebruiken
- Nee, ik had nog niet van het webplatform gehoord en zal dit in de toekomst niet gebruiken

5. Indien u het webplatform reeds gebruikt hebt: past u de richtlijnen die hierop terug te vinden zijn ook toe in uw dagelijkse praktijk bij de behandeling van palliatieve patiënten.

- Ja
- Nee

Zo nee, waarom gebruikt u deze richtlijnen niet in de praktijk? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik ga niet akkoord met de aanbevelingen van de richtlijnen
- Ik weet niet hoe ik de aanbevelingen in de praktijk moet toepassen
- Ik geloof niet dat het gebruik van de richtlijnen een invloed zal hebben op de behandeling van mijn patiënten
- Ik weet onvoldoende wat er in de richtlijnen staat
- Ik vind de aanbevelingen in de richtlijnen onduidelijk, onvolledig, te complex, …
- Ik vind dat de richtlijnen niet goed genoeg beschikbaar zijn
- Andere

6. Wat zou er voor zorgen dat u de aanbevelingen in de richtlijnen wel zou raadplegen en toepassen in uw praktijk?

- Wanneer de richtlijnen meer compact zouden zijn
- Wanneer er een app zou bestaan
- Wanneer er een zakboekje zou bestaan
- Wanneer er steekkaarten zouden bestaan
- Wanneer er vaker infoavonden over de palliatieve richtlijnen zouden bestaan
- Andere:

7. U bent in het bezit van het zakboekje met de richtlijnen palliatieve zorg, aangeboden door het palliatief netwerk de mantel tijdens de medische cel?

- Ja (ga verder naar de volgende vraag)
- Nee (de vragenlijst eindigt hier voor u)

8. Heeft u bij de behandeling van uw palliatieve patiënten in de afgelopen maanden samengewerkt met de verpleegkundige waarmee u aanwezig was op de medische cel?

- Ja
- Nee

Zo ja, bent u van mening dat het samen volgen van de bijscholing een invloed gehad heeft op de onderlinge samenwerking?

- Ja, de samenwerking is verbeterd wat bijdraagt tot een betere behandeling voor de patiënt
- Ja, de samenwerking is verbeterd wat leidt tot een gemakkelijkere communicatie onderling
- Ja, de samenwerking is verbeterd waardoor vragen en problemen sneller verholpen worden
- Nee, de samenwerking is niet verander
- Andere:

9. Heeft u in de afgelopen maanden bij de behandeling van uw palliatieve patiënten het zakboekje met de samenvattingen van de richtlijnen palliatieve zorg gebruikt?

- Ja
- Nee

Zo nee, waarom heeft u het zakboekje niet gebruikt?

- o Ik ben reeds op de hoogte van de richtlijnen
- o Er hebben zich geen problemen voorgedaan waarbij ik het boekje nodig had
- o In heb niet aan het boekje gedacht
- o Ik had het boekje niet bij me
- o Ik heb de vragen/problemen waarmee ik worstelde op een andere manier opgelost
- o Andere:

10. Het zakboekje verlaagde voor u de drempel om de aanbevelingen te integreren in de praktijk?

- o Akkoord
- o Neutraal
- o Niet akkoord

Indien niet akkoord, wat maakte voor u de drempel te hoog?

11. De samenvattingen van de richtlijnen bevatten voldoende informatie.

- o Akkoord
- o Neutraal
- o Niet akkoord

Indien niet akkoord, welke informatie ontbrak volgens u?

12. U beschouwt het zakboekje als een meerwaarde bij de behandeling van uw palliatieve patiënten?

- o Akkoord
- o Neutraal
- o Niet akkoord

13. U zou ook samenvattingen wensen van nieuwe richtlijnen palliatieve zorg?

- o Akkoord
- o Neutraal
- o Niet akkoord

14. U bent tevreden met het formaat van het zakboekje en de samenstelling van de samenvattingen?

- o Akkoord
- o Neutraal
- o Niet akkoord

Indien niet akkoord, wat had u graag anders gezien?

15. Het zakboekje voldeed aan uw verwachtingen?

- o Akkoord
- o Neutraal
- o Niet akkoord

Indien niet akkoord, welke verwachtingen werden niet ingelost?

8.4. Samenvattingen richtlijnen palliatieve zorg

Misselijkheid & braken

www.pallialine.be

Middel	Dosis	Opmerkingen
Dopamine-antagonisten	Metoclopramide (primperan)	10 -20 mg p.o. 3-4x/dag 20-40 mg supp 3-4x/dag 60-120 mg/24h s.c. of i.v.	Niet bij ileus Extrapiramidale bijwerkingen Dosering p.o./ rectaal/ s.c. of i.v. = 1 / 2 / 1
(bevordert maagontledging)	Domperidon (motilium)	10 mg p.o. 3-4x/dag 60 mg supp. 3-4x/dag	Niet bij ileus Alternatief metoclopramide bij extrapiramidale bijwerkingen
Dopamine-2-antagonisten	Haloperidol (haldol)	1-2 mg p.o. 2x/dag 2,5-10 mg/24h s.c. of i.v.	Bij nausea t.g.v. opioiden Dosering p.o. / s.c. of i.v. = 2/1
Serotonine (5HT3)-antagonist	Ondansetron (zofran)	8 mg p.o. 1-2x/dag 16 mg supp. 1x/dag 16-32 mg/24h s.c. of i.v.	Bij chemo- of radiotherapie Obstipatie als bijwerking
	Granisetron (kytril)	1 mg p.o. 2x/dag 3 mg i.v. 1-3x/dag	Bij chemo- of radiotherapie Obstipatie als bijwerking Derde lijn therapie bij obstructie
Corticosteroïden	Methylprednisolone (medrol)	40-125 mg i.m. 1x/dag 32 mg p.o. 's morgens	Begin gedurende 1-3 dd met stootdosis en probeer dan af te bouwen
	Dexamethason (Aacidexam)	5-10 mg p.o., s.c. of i.v. 1x/dag	Doen oedeem rond hersenen en tumor afnemen.
Antihistaminicum	Cyclizine	50-100 mg p.o. 2-3 x/dag 100 mg supp. 2-3x/dag	Magistrale bereiding Bij vestibulaire oorzaken
Anticholinergicum	Butylhyoscine (buscopan)	60-120 mg/24h s.c. of i.v.	Bij ileus. Niet combineren met prokinetica.
Dopamineantagonist 5-HT2-antagonist	Olanzapine (Zyprexa)	2,5-10 mg p.o. 1-2x/dag	Nevenwerking sedatie. 2e lijn behandeling.
Antihistaminicum anticholinergicum	Levomepromazine (Nozinan)	Start: 6,25 mg p.o. 1x/dag Maximum 25 mg/dag	Lage dosis anti-emetisch, hoge dosis sederend Dosisering p.o. / s.c. = 2 / 1
Antisecretoir middel	Octreotide (sandostatine)	300-900 µg/24h s.c. of i.v.	Bij ileus
	Lanreotide PR (Somatuline)	30 mg i.m. 1x/2 weken	

Valkuilen	Tips
Impact van nausea en braken op levenskwaliteit wordt vaak onderschat.	**Oorzaak van braken kan veranderen** tijdens het ziekteproces, evalueer regelmatig en pas de behandeling aan!
De verwachtingen van patiënt en mantelzorgers worden vaak niet gehoord.	**Combineer geneesmiddelen** uit verschillende klassen
Bij gebrek aan etiologische diagnose wordt empirische behandeling niet opgestart.	**Start vroeg genoeg met cognitieve of andere complementaire therapieën!** Geef voldoende uitleg over het hoe en waarom van de therapie aan patiënt en mantelzorg.
Belang van constipatie wordt onderschat	

Inleiding

Misselijkheid (nausea): een onaangenaam gevoel in de buik, vaak gepaard gaande met ziektegevoel en braakneigingen, subjectief.
Snelle verzadiging: het optreden van een vol gevoel na een kleine hoeveelheid eten of drinken.
Kokhalzen ('retching'): ritmische beweging in de vorm van heftige oprispingen, al dan niet gevolgd door braken.
Braken: het krachtig uitstoten van de maaginhoud via de mond.
Regurgitatie: het terugvloeien van de inhoud van de slokdarm tot in de mond, gaat niet gepaard met misselijkheid.

Nausea en braken kunnen samen optreden. Vaak zijn er ook andere vagale symptomen aanwezig zoals: speekselvloed, bleekheid, zweten, tachycardie, aandrang tot defaecatie.

Persisterende klachten kunnen leiden tot: dehydratatie, metabole ontregeling, ondervoeding, bloedbraken (Mallory Weiss syndroom), aspiratiepneumonie, stoppen van radio- of chemotherapie en verminderde therapietrouw.

Epidemiologie

Bij patiënten in een vergevorderd stadium van kanker zien we nausea in 50-62% en braken in 17-22% van de gevallen. De prevalentie is sterk afhankelijk van geslacht, leeftijd, diagnose en stadium van de ziekte. Vooral bij mammacarcinoom, gynaecologische tumoren, pancreas- of maagcarcinoom en minder bij bronchuscarcinoom en hersentumoren.

Faciliterende factoren voor misselijkheid en braken zijn: jonger dan 50 jaar, wagenziekte, voorgeschiedenis van zwangerschapsbraken en weinig roken en/of drinken

Pathofysiologie

Perifere stimulatie van chemo- en mechanoreceptoren in maag, darm, lever en peritoneum kan via de n. vagus het braakcentrum (nucleus tractus solitarius en nucleus dorsalis nervi vagi) in de hersenstam activeren. Sommige geneesmiddelen en metabole afwijkingen kunnen via centrale stimulatie van receptoren in de chemoreceptor trigger zone (area postrema in hersenstam) het braakcentrum activeren. Vestibulaire en psychogene factoren oefenen hun invloed dan weer uit via afferente banen uit het evenwichtsorgaan en de hogere corticale centra.
Het braakcentrum stimuleert het diafragma (via n. phrenicus), de dwarsgestreepte spieren van buikwand en thorax (via spinale zenuwen) en het spierweefsel van de maag, slokdarm, larynx en farynx (via n. vagus). Deze stimulatie leidt tot kokhalzen of braken.

Etiologie

In 25-30% zijn de klachten multifactorieel bepaald.

1. Vertraagde maagontlediging (35-44%)
   - Ten gevolge van pijn elders
   - Gastroparese: medicamenteus (opioïden, anticholinergica, calciumblokkers, corticoïden, ijzerpreparaten, chemo), paraneoplastisch, comorbiditeit (vb. diabetes mellitus), malnutritie (anorexie-cachexie syndroom)
   - Obstructie pylorus of duodenum
   - Gastritis of ulcus: peptisch, medicamenteus, radiotherapie

2. Andere abdominale oorzaken (25-31%)
   - Obstipatie
   - Peritonitis carcinomatosa
   - Ascites
   - Ileus
   - Levermetastasen
   - Galstenen, nierstenen
   - Hoesten of hik met reflectoir braken

3. Chemisch/ metabool (30-33%)
   - Geneesmiddelen
     - » Opioïden: 10-30% in eerste week
     - » Chemotherapeutica:
       - acuut (< 24u later) of vertraagd (> 24u later)
       - afhankelijk van dosis en type product
     - » Tyrosine kinase –remmers
     - » Andere (anti-epileptica, theofylline, digoxine, SSRI, anesthetica)
   - Alcoholabusus
   - Hypercalciëmie
   - Hyponatriëmie
   - Nier- of leverinsufficiëntie
   - Bacteriële toxines/sepsis
   - Ontregelde diabetes mellitus

4. Cerebraal/psychologisch (7%)
   - Hersenmetastasen
   - Meningitis (carcinomatosa, infectieus, chemisch)
   - Invloeden van geur en smaak
   - Pijn, angst en spanning
   - Anticipatoire nausea of braken: doordat bepaalde stimuli geassocieerd worden met de originele stimuli die braken en nausea veroorzaakten (conditionering)

5. Vestibulair (zelden in palliatieve fase)
   - Medicamenteus (opioïden, aspirine)
   - Aandoening van labyrint: wagenziekte, Menière, labyrintitis

Diagnostiek

Alarmsymptomen waarbij snelle actie vereist is, zijn: bloedbraken, koffiegruis of projectiel braken.

Anamnese

Kan belangrijke informatie opleveren over de oorzaak van de misselijkheid en/of braken:
- Opgeven van onverteerd, niet zuur voedsel na slikken -> afwijking slokdarm met regurgitatie
- Grote hoeveelheden braaksel > 1u na maaltijd -> vertraagde maagontlediging
- Houdingsafhankelijk -> bij stase van vocht in de maag, infiltratie mesenterium/peritoneum of overprikkelbaarheid vestibulair apparaat
- (ochtend)Braken met hoofdpijn of neurologische uitval -> intracraniële drukverhoging
- Braken met dorst, polyurie, obstipatie, sufheid en/of verwardheid -> hypercalciëmie

Laat patiënt dagelijks zijn nausea en/of braken weergeven bvb. via een VAS schaal. Op deze manier krijg je een overzicht van het verloop van de klachten en het effect van de interventies.

Lichamelijk onderzoek
- Algemene toestand (voeding, hydratatie, sufheid, psychisch)
- Inspectie mond en farynx
- Buikonderzoek: auscultatie, palpatie
- Fundusonderzoek/neurologisch onderzoek
- Inspectie van het braaksel

Aanvullend onderzoek
- Bloedonderzoek
  - » Creatinine, kalium, natrium, calcium, leverfuncties
  - » Spiegels van bepaalde medicatie
- Beeldvorming
  - » RX en/of echo abdomen
  - » CT of NMR hersenen
  - » Gastroscopie

Beleid

Integrale benadering
Voorlichting: info over mogelijke oorzaken, beïnvloedende factoren en de gekozen behandelingen.
Communicatie: ga de psychogene toestand van de patiënt na en bespreek de veranderde rol van voeding t.o.v. de prognose
Ondersteunende zorg: diëtist, ontspanning en afleiding, anxiolytica
Continuïteit van zorg: goede overdracht tussen hulpverleners, bevorder zelfredzaamheid patiënt en ondersteun mantelzorg

Oorzakelijke behandeling
- Gerichte anti-tumortherapie
- Aanpassen of stoppen van medicatie
- Bij obstructie kan stent overwogen worden
- Behandeling obstipatie, pijn of hoesten
- Behandeling ulcus pepticum, gastritis, pancreatitis, cholelithiasis of nephrolithiasis
- Behandeling elektrolytenstoornissen
- Evacuerende punctie bij ascites

Symptomatische behandeling niet medicamenteus
- *Leefregels en voedingsadviezen*
  - » Vermijd sterke geuren
  - » Mondhygiëne
  - » Rechtop zitten 30-45 min na maaltijd
  - » Cola, slokjes schuimwijn, eiwitrijke voeding en gember
  - » …
- *Toediening van vocht en elektrolyten*: afhankelijk van hydratatietoestand, levensverwachting en wens van de patiënt
- *Acupunctuur en acupressuur*: zouden effectief zijn bij postoperatieve nausea en braken en acute nausea en braken na radio- of chemotherapie
- *Complementaire zorgvormen en psychologische technieken:*
  - » Als psychische factoren en conditionering een rol spelen
  - » Afleiding, massage, aromatherapie, ontspanningsoefeningen, yoga, luisteren naar muziek
  - » Afstemmen op copingstijl van de patiënt

Symptomatische behandeling medicamenteus (cfr. Tabel)
In 30% van de gevallen is een combinatie van anti-emetica nodig.
Met uitzondering van dexamethason kunnen alle middelen goed in één oplossing worden gebracht. De dosering van de middelen afzonderlijk kunnen dan wel niet gevarieerd worden en het geven van bolusinjecties is niet meer goed mogelijk.

N.B. Cannabis heeft een beperkte plaats bij de behandeling van nausea en braken na chemotherapie. Echter niet aangeraden wegens bijwerkingen.

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'misselijkheid en braken' – versie 2009
Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:
- Dr. Johan Van den Eynde - huisarts, equipearts Netwerk Palliatieve Zorg Waasland – CRA WZC De Plataan Sint- Niklaas
- Mevr. Annemie Delaruelle - verpleegkundig pijnspecialist - WZC OCMW Sint- Niklaas

2010
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Maligne darmobstructie

www.pallialine.be

Inleiding

Obstructie: een blokkade of afsluiting in de darm.
Subobstructie: een gedeeltelijke afsluiting van de darm.
Ileus: een volledige obstructie van de dunne of de dikke darm.
We maken verder onderscheid tussen:

- Mechanisch of obstructieve ileus omwille van blokkade en stilvallen van de darm.
- Paralytisch ileus is het stilvallen van de darm zonder blokkade.

Pathofysiologie

Maligne darmobstructie in de palliatieve zorg is een obstructie van het gastro-intestinale stelsel op een niveau lager dan de hoek van Treitz (overgang twaalfvingerige darm naar dundarm) die veroorzaakt wordt door een niet meer curatief behandelbare tumor of door peritoneale metastasen.

- 50% van de gevallen een dunnedarm obstructie
- 30% een dikkedarm obstructie
- 20% zowel dunne als dikke darm betrokken.

Er is meestal geen volledige obstructie maar een subobstructie.

Epidemiologie

Komt voor bij 3-15% van de patiënten in een vergevorderd stadium van kanker (ovariumcarcinoom en colorectaal carcinoom). De oorzaak is meestal een peritonitis carcinomatosa en in mindere mate een obstruerende tumor. Bij 10% van de patiënten is er obstructie door metastasen van een niet gastro-intestinale maligniteit. In 28% van de patiënten is er naast de gekende maligniteit een andere benigne oorzaak voor de obstructie (vb. briden na chirurgie).

Middel		Dosis	Opmerkingen
Morfinehydrochloride	MS Contin	Afhankelijk van de patiënt	Bijwerking: obstipatie en misselijkheid.
	MS Direct	Bolus 1/6 van totale dagdosis	
Oxycodone	Oxycontin	Afhankelijk van de patiënt	Bijwerking obstipatie en nausea Specifieke terugbetaling.
	Oxynorm instant	Bolus 1/6 van totale dagdosis	Bijwerking obstipatie en nausea
Oxycodon hydrochloride/naloxon hydrochloride	Targinact	10 mg/5 mg 20 mg/10 mg	Effect tegen obstipatie Specifieke terugbetaling.
Methylnaltrexon	Relistor	8-12 mg	Enkel bij obstipatie door opioïden. Niet bij volledige obstructie Cave darmperforatie
Metoclopramide	primperan	10-20 mg p.o. of 20-40 mg supp. 3-4x/dag 40-100 mg/24u s.c. of i.v.	Niet geven bij obstructie. Extrapiramidale bijwerkingen
Alizapride	Litican	25-100 mg 3x/dag 50-100 mg s.c. of i.v.	Niet geven bij obstructie. Extrapiramidale bijwerkingen
Domperidon	Motilium	10 mg p.o. 3-4x/dag 60 mg supp 3-4x/dag	Niet geven bij obstructie. Geen extrapiramidale bijwerkingen.
Haloperidol	Haldol	1-2 mg p.o. 2x/dag 2,5-10 mg/24u s.c. of i.v.	Bij obstructie. Bij nausea t.g.v. opioïden
Methylprednisolone	Medrol	40-125 mg i.m. 1x/dag 32 mg 's morgens	Vermindering oedeem Begin gedurende 1-3X/dag met stootdosis en probeer dan af te bouwen
Dexamethason	Aacidexam	5-10 mg p.o., s.c. of i.v. 1x/dag	
Butylhyoscine	Buscopan	40-120 mg/24u s.c. of i.v.	Bij obstructie. Niet combineren met prokinetica
Octreotide	Sandostatine	100-300 µg 3x/dag 300-900 µg/24u S.c. of i.v.	Productie maag en darmvocht neemt af. Bij obstructie Levensverwachtste > 2 weken LAR 30 i.m. 1x/4weken
Lanreotide	Somatuline	30-120 mg i.m. 1x/2 weken	Productie maag- en darmvocht neemt af. Bij obstructie

Etiologie

- Obstructie door primaire tumor of metastase
  - » Colorectale carcinomen, ovariumcarcinomen, sarcomen, maligne melanomen,…
  - » Uitgaande van de darmwand
  - » Compressie van buiten de darm
  - » Peritonitis carcinomatosa
- Pseudo-obstructie
  - » Infiltratie van darmmusculatuur, mesenterium of plexus coeliacus door tumor
  - » Peritonitis carcinomatosa
  - » Autonome dysfunctie
    - Paraneoplastisch
    - Comorbiditeit (vb. diabetes mellitus, chronische intestinale pseudo-obstructie)
    - T.g.v. medicatie (vb. vinca-alkaloïden, opioïden, setronen, anticholinergica)
  - » Andere oorzaken
    - Adhesies en fibrose (post-chirurgie, -radiotherapie)
    - Constipatie door faecale impactie
    - Elektrolietenstoornissen (hypokaliëmie, hypercalciëmie)
    - Postoperatief
    - Acute bacteriële peritonitis, sepsis

Diagnostiek

Anamnese

Beeld is vaak wisselend omdat mate van obstructie ook wisselt. Symptomen ontstaan geleidelijk over een periode van dagen tot weken:

- Misselijkheid en braken
- Faecaloïd braken: braaksel ruikt naar stoelgang door langdurige stase en bacteriële processen. Het gaat ook lijken op inhoud van de dikke darm.
- Pijn
  - » Aanvalsgewijs t.g.v. darmspasmen
  - » Continu door uitzetting darmlissen of tumorinfiltratie
- Opzetten van de buik
  - » Door ophoping van lucht of vocht in de darm
  - » Door ascites
- Afwezigheid van defaecatie of flatus

Bij een dundarmobstructie beginnen de klachten vaak acuter en is het braken meer storend dan bij een dikdarmobstructie.

Lichamelijk onderzoek

Inspectie:

- Vooral bij lage obstructie is de buik opgezet
- Soms peristaltiek zichtbaar of zonder stethoscoop hoorbaar

Auscultatie:

- Peristaltiek afwezig bij paralytische ileus
- Peristaltiek verhoogd eventueel met clangor of gootsteengeruis bij mechanische ileus
- Onderscheid tussen paralytisch en mechanisch is klinisch moeilijk.
- Peristaltiek kan initieel nog normaal zijn bij een hoge obstructie

Percussie:

- Hypersonoor bij veel lucht in de darmen
- Gedempt bij vochtophoping in de darmen
- Demping in de flanken en shifting duilness als obstructie samen met ascites

Palpatie:

- Kan pijnlijk zijn
- Soms tumormassa's voelbaar
- Rectaal toucher!
  - » Rectum leeg bij volledige afsluiting darmen
  - » Rectum gevuld met faecalomen bij faecale impactie

Aanvullend onderzoek

- RX- abdomen liggend en staand
  - » Mate van distentie en lucht/vochtniveaus
  - » Indruk over lokalisatie van de obstructie
  - » Bestaan van faecale stase
  - » Kan normaal zijn bij een hoge obstructie of beginnende lage obstructie
- Echografie
  - » Bij verdenking peritonitis carcinomatosa en/of ascites
- CT-scan of röntgenonderzoek met waterig contrast (gastrografine)
  - » Bij subobstructie
  - » Sensitiviteit 93% en specificiteit 100%
  - » Peritonitis carcinomatosa niet altijd zichtbaar
- Labo-onderzoek
  - » Bij verdenking dehydratatie of elektrolietenstoornissen
- Endoscopisch onderzoek (coloscopie)
  - » Als stentplaatsing overwogen wordt.

Beleid

Keuze voor behandeling sterk afhankelijk van de situatie.

Integrale benadering

Voorlichting: info over oorzaken, behandelingen, …
Communicatie: belang van visie en verwachtingen patiënt
Continuïteit van zorg: overdracht van wensen i.v.m. diagnostiek en behandeling

Operatieve benadering

Enkel in geselecteerde gevallen waarbij grote kans op zinvol resultaat. Dit zijn patiënten in goede algemene conditie, met een gelokaliseerde en goed benaderbare obstructie en een redelijke levensverwachting. De ingreep kan bestaan uit resectie en reanastomose van de darm, het aanleggen van een bypass of adhesiolysis van vergroeiingen.

Stentplaatsing

Kan bij lokale obstructie van colon of rectum de passagestoornis soms opheffen. De mogelijke complicaties (bloeding, perforatie, migratie,…) moeten altijd op voorhand worden besproken.

Chemotherapie

Bij patiënten met een voor chemotherapie gevoelige tumor. Vaak weinig effect want meestal bij reeds uitvoerig behandelde patiënten

Conservatieve behandeling

- Gemiddelde overlevingsduur: weken tot maanden
- Worden geleidelijk suffer en raken uiteindelijk in coma
  - » t.g.v. onvoldoende inname van voeding en vocht
    - geen gevoel te verhongeren
    - meestal zachte dood
  - » t.g.v. progressie ziekte
- Ondersteunende medicatie tegen pijn, misselijkheid en braken
- Goede en frequente mondverzorging
- Goede voorlichting en emotionele ondersteuning naasten

Parenterale vochttoediening

Hier wordt meestal van afgezien bij conservatieve behandeling. Parenterale vochttoediening is enkel zinvol om een tijdelijke obstructie-episode te overbruggen bij patiënten met een iets langere levensverwachting waarbij vochtinname niet of nauwelijks mogelijk is.

Maagdrainage

Bij persisterend braken kan permanente maagdrainage, via nasogastrische sonde of percutane endoscopische gastrostomie (PEG)-sonde, al dan niet met suctie worden voorgesteld. Tijdens maagdrainage kan de patiënt blijven drinken waardoor minder klachten van droge mond gerapporteerd worden.

Medicamenteuze symptomatische behandeling

Cfr. tabel

Perorale medicatie wordt gestopt wegens onzekerheid over resorptie. Noodzakelijke medicatie dient parenteraal of rectaal toegediend te worden.

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'ileus' – versie 2008.
Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:

- Prof. Paul Clement, oncoloog UZ Leuven, verantwoordelijke arts voor de Palliatieve eenheid St. Pieters UZ Leuven
- Mieke De Pril, verpleegkundig specialist in het palliatief support team UZ Leuven
- Dr. Johan Coppens, huisarts, equipearts MBE van het netwerk palliatieve zorg arrondissement Leuven: Panal

2012
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Delirium

www.pallialine.be

Inleiding

Delirium is een ziektebeeld dat in een korte tijd ontstaat (uren of dagen). Het is een uiting van een ernstig organisch probleem en behoort tot de organische psychosyndromen. De patiënt heeft een wisselend verstoorde aandacht en is meestal verward. Vaak is er rusteloosheid of in geval van een 'rustig' delier apathie en verlies aan initiatief. Hallucinaties en waanbeelden zijn mogelijk. Een delirium kan dagen tot weken duren, afhankelijk van de onderliggende oorzaak en de mate waarin deze nog kan worden aangepakt. Delirium is een tijdelijk probleem, bij cognitief kwetsbare patiënten treedt volledig herstel niet altijd op. Vaak is er amnesie voor de delirante episodes, die patiënten zich meestal alleen herinneren als zeer stresserend. Het optreden van een delirium is prognostisch ongunstig en vergroot het risico op overlijden. Terminale onrust is een rusteloos delirium in de terminale fase. Het gaat vaak gepaard met stimulatie van het centraal zenuwstelsel die zich uit in multifocale myocloniën en uitgesproken rusteloosheid, resulterend in gecontroleerde en ongecontroleerde bewegingen. In de terminale fase kondigt een delirium meestal het nakend overlijden aan, een oorzakelijke behandeling is meestal niet meer mogelijk en de symptomatische behandeling schiet vaak te kort.

Voorkomen

Bij 25-45% van de patiënten met kanker opgenomen in een ziekenhuis of palliatieve eenheid en bij 85-90% van de patiënten in de laatste uren of dagen van hun leven, meestal in hypoactieve vorm. Symptomen worden niet opgemerkt in 22-50% van de gevallen. Bij 20% gaat het om een ernstig rusteloos delirium.

Pathofysiologie en etiologie

Delirium is een uiting van een acute en veralgemeende cerebrale ontregeling, meestal multifactorieel bepaald. Er is een onevenwicht in neurotransmitters: een tekort aan acetylcholine en een relatief teveel aan dopamine. Anticholinergica kunnen een delirium uitlokken terwijl dopamine-antagonisten de basis vormen van de medicamenteuze behandeling. Ook in de palliatieve fase zijn sommige oorzaken behandelbaar, het blijft zinvol er actief te zoeken.

Middel	Dosis	opmerkingen
	Start 0,5-2 mg/30 min. p.o./s.c./i.m./i.v.	
Haloperidol	Onderhoud 1-5 mg/24u	
	Max. 20 mg/24u p.o.	
	Max. 10 mg/24u parenteraal	
Clozapine	12,5 mg 2x/dag p.o.	
Olanzapine	2,5-10 mg 1-2x/dag p.o. 2,5-5 mg 1-2x/dag i.m.	Niet bij ouderen o.w.v hoger risico op CVA
Risperidone	0,5-1 mg 2x/dag p.o.	
	Max. 2mg 2x/dag p.o. of i.m.	
	Bejaarden max. 2mg/dag	
Quetiapine	12,5-50 mg 1-2x/dag p.o.	
Rivastigmine	1,5-3 mg 2x/dag p.o.	
	4,6 mg/dag transdermaal	
Lorazepam	1-4 mg/6u s.l./i.m./s.c./i.v.	

Voorbeschikkende factoren	Uitlokkende factoren
	Hersentumoren
	Koorts, infecties
	Elektrolietenstoornissen
>70 jaar	Hypoxie
Cognitieve aandoening	Anemie
Hersenbeschadiging	Dehydratatie
Zicht - of gehoor problemen	Gestoorde glycemie
Aantasting ADL	Hypo- en hyperthyreoïdie
Zelfverwaarlozing	Heelkunde
Ziekte v. Parkinson	Derving medicatie, ethyl, nicotine
Voorgeschiedenis delier	Urinaire retentie
Ethyl, drugs en polyfarmacie	Constipatie
	Verandering omgeving
	Gedwongen immobiliteit

Geneesmiddelen
Opioïden: • bij opstarten en dosisverhoging • bij gewichtsverlies, dehydratatie, laag serumalbumine
Geneesmiddelen met een sedatief effect
Benzodiazepines • Bij start of stop • Bij lever- of nierfalen
Corticosteroïden • Bij hoge dosissen • Meestal binnen 2 weken na opstart
Anticholinergica
Geneesmiddelen tegen ziekte van Parkinson
Chemotherapeutica
Antibiotica (ciprofloxacine, isoniazide en voriconazole)
Digoxine en ketamine

Diagnose

Een delirium en vooral de hypoactieve vorm wordt vaak miskend. Bij rusteloosheid of apathie zonder rusteloosheid in combinatie met een verminderd bewustzijn en cognitieve stoornissen moet aan een delirium gedacht worden. Het is belangrijk om actief naar prodromen op zoek te gaan, deze zijn meestal 's nachts aanwezig.

Prodromen	
Omkering dagnachtritme	Concentratiestoornissen
Hallucinaties, wanen, illusies	Heftige dromen/nachtmerries
Overgevoeligheid voor stimuli	Rusteloosheid, angst, prikkelbaarheid, apathie
Emotionele instabiliteit	Desoriëntatie

De delirium observatieschaal kan gebruikt worden voor opsporing en opvolging van een delirium. De DSM-IV criteria voor een delirium zijn de volgende:

DSM - IV criteria delirium	
1	**Verstoring van de aandacht**
2	Verandering in cognitief vermogen of perceptie • Desoriëntatie in tijd en ruimte • Verstoord **dag -/nachtritme** • Illusoire vervalsingen: verkeerde interpretaties van waarnemingen, deels veroorzaakt door verwachtingen, angsten of wensen. • Hallucinatie: zintuiglijke waarneming van iets dat er niet is maar toch als werkelijk ervaren wordt. • Waanbeeld: verstoring van de gedacht, fout idee waar men niet van kan worden afgebracht.
3	**Ontstaat in korte tijd** (uren tot dagen) **en fluctueert** gedurende de dag
4	Aanwijzingen dat veroorzaakt wordt door fysiologische gevolgen van een medische aandoening

Een bijkomend symptoom is de verstoring van het psychomotorisch gedrag: hyperactiviteit en overdreven waakzaamheid, hypoactiviteit en verminderde waakzaamheid met apathie, mengvormen met afwisselend hypo- en hyperactiviteit komen het meest voor. Daarnaast kan er ook vaak een verstoring van stemming en affect (angst en wanhoop, depressie en apathie, opwinding en huilbuien, boosheid en agressie) worden vastgesteld.

Klinisch en technisch onderzoek

Bij het klinisch onderzoek richten we ons vooral op de behandelbare oorzaken van delirium (bvb. middelenintoxicatie, urineretentie, constipatie,…).

Afhankelijk van de wens van de patiënt, zijn fysieke toestand en de levensverwachting kan bijkomend onderzoek worden gevoerd naar: infecties, metabole stoornissen, elektrolietenstoornissen, dehydratatie, hypoxie, anemie of cerebrale metastasen.

Differentiaal diagnose

De andere diagnoses die we in het diagnostisch landschap terug vinden wanneer we denken aan een delirium zijn: angst en wanhoop, depressie, dementie, psychose en afasie die soms verward wordt met een hypoactief delier.

Beleid

Veel stervenden voldoen aan de DSM-IV criteria maar slechts een beperkt deel heeft nood aan behandeling. Beschermende maatregelen om schade te voorkomen zijn vaak al voldoende.

Integrale benadering

Heeft aandacht voor de patiënt en zijn familie. Informatie, communicatie, ondersteuning en continuïteit vormen de basis.

Oorzakelijke behandeling

Waar mogelijk worden de onderliggende factoren behandeld of gecorrigeerd. Bij 50% van de patiënten verdwijnt hiermee het delirante beeld.

Niet medicamenteuze behandeling

Bestaat uit praktische tips over hoe omgeving best de belangrijkste symptomen van de delirante patiënt aanpakt.

Medicamenteuze behandeling

Cfr. tabel

Haloperidol is eerste keuze. Bij Parkinson is dit gecontraïndiceerd en is clozapine, ondanks de moeilijkheid in gebruik, de eerste keuze na het afbouwen van anti-Parkinson medicatie tot de laagst aanvaardbare dosis. Associatie van benzodiazepines bij rusteloosheid ondanks haloperidol. Wanneer patiënt opnieuw rust vindt eerst benzodiazepines afbouwen en daarna haloperidol. Bij onvoldoende effect of bijwerkingen van haloperidol zijn er volgende alternatieven: clozapine, olanzapine dat niet aanbevolen is bij ouderen omwille van hoger risico op CVA, risperidone, quetiapine en methylfenidaat bij hypoactief delirium.

Deze richtlijn is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'Delirium' – versie 2010.
Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:
- Dr. Thierry Laporta, geriater AZ Sint-Jozef Malle
- Mevr. Christine De Coninck, verpleegkundige PST UZ Gent
- Dr. Gert Huysmans, huisarts en equipearts Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen - voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

2012
Toegankelijk via www.pallialine.be

Dyspnoe

www.pallialine.be

Inleiding

Dyspnoe wordt omschreven als de bewuste ervaring van een verstoring van de ademhaling of het gevoel dat de ademhaling tekort schiet. Dit is een onaangenaam en vooral bedreigend en angstig gevoel. We benadrukken het subjectieve en beangstigende karakter. Er is geen duidelijke relatie tussen het (subjectieve) gevoel van dyspnoe en objectieve parameters zoals zuurstofgehalte van het bloed of prestatievermogen.

Epidemiologie

Dyspnoe komt voor bij 35% van de patiënten met kanker in de palliatieve fase. Bij patiënten met longkanker is dit ongeveer 70%. 94 % van de patiënten met COPD hebben last van dyspnoe en 72% van de patiënten met hartfalen in het laatste jaar voor het overlijden

Pathofysiologie

De ademhaling zorgt ervoor dat de zuurstofspanning en het CO2-gehalte, en indirect de zuurtegraad, van het bloed binnen nauwe grenzen blijft. De ademhaling wordt gereguleerd door het ademhalingscentrum in het verlengde merg. Vanuit chemoreceptoren gelegen in de glomus caroticum en het verlengde merg komen impulsen in het ademhalingscentrum binnen. Deze chemoreceptoren reageren op de O2- en CO2 spanning en de zuurtegraad in het bloed. In de borstholte (thoraxwand, diafragma en luchtwegen) liggen nog andere types receptoren verspreid die eveneens de ademhaling reguleren. Vanuit hogere hersengedeelten kan de ademhaling bewust of onbewust worden beïnvloed door dieper te ademen of juist de adem in te houden. Bij ziekte kan de regulatie van de ademhaling door vele oorzaken verstoord raken. De bewustwording van deze verstoring geeft waarschijnlijk het gevoel van dyspnoe. Allerlei individuele ervaringen (zoals angst, vermoeidheid, ervaringen uit het verleden, omstandigheden waarin men verkeert) kleuren de beleving die door de patiënt als meer of minder onaangenaam en/of angstig wordt ervaren.

Etiologie

Verstoring van de regulatie van de ademhaling:
- Toename ademarbeid bij eenzelfde metabole behoefte. Vb.: obstructie centrale luchtwegen
- Zwakte van de ademhalingsspieren (vb. cachexie of ALS)
- Toegenomen ventilatoire behoefte (vb. anemie of koorts)

Dyspnoe kan veroorzaakt worden door:
- De ziekte zelf (vb. kanker of COPD)
- Complicaties van de ziekte (vb. pneumonie of longembool)
- Gevolgen van de behandeling (vb. na pneumectomie, radiotherapie, …)
- Comorbiditeit

Middel	Startdosis	Onderhoudsdosis	Opmerkingen
Morfine *Meest effectieve middel.* *Altijd combineren met een laxeermiddel!*	Snel effect na s.c. – toediening. **-2,5 tot 5 mg s.c../4u.**	Als de **24u. behoefte** aan morfine bepaald is kan het **orale equivalent in slowrelease vorm** worden gegeven. Indien orale toediening niet mogelijk kan continue SC of IV toediening met pomp worden toegepast. Dosis met 50% verhogen tot gewenste effect bereikt wordt	Equivalente dosis morfine in oplossing of als tablet is 2 tot 3 maal hoger dan de subcutane dosis. (vb. 5 mg SC is 10 à 15 mg PO) Geen onderzoek naar effectiviteit andere opioïden (fentanyl, oxycodone, hydromorfone, methadone) bij dyspnoe.
		Bij doorbraak dyspnoe wordt **1/12e tot 1/6e van de totale 24u. dosis extra** toegediend in de vorm van een snel werkend morfine preparaat.	Beperkt gevaar voor hypercapnie, somnolentie of coma t.g.v. hypoventilatie door morfine zeker bij ernstig COPD of neuromusculaire problemen.
Corticosteroïden	Prednisone: **-20 tot 60 mg/d PO** Dexamethasone **-4 tot 8 mg/d PO**	Effect van startdosis na 7 dagen evalueren . Indien onvoldoende , afbouwen en stoppen. Indien wel effect, de dosis geleidelijk verlagen tot de laagst effectieve dosis.	Effectief bij centrale obstructie, lymfangitis carcinomatosa, pneumonitis na radio - of chemotherapie en vena cava superiorsyndroom. *Cave: gastro-enterologische complicaties*
Bronchodilatantia	Aerosol 4 tot 6 maal per dag; **1 ml van een oplossing met 1 ml salbutamol (1 ml =2,5 mg) en 1 ml ipatropiumbromide** (1 ml =2 mg), **aangevuld met NaCl 0,9% tot min. 4 ml.**		Bij bronchusobstructie t.g.v. COPD
Mucolytica *30 min. na toedienen salbutamol.*	Vernevelen 4 tot 6 maal per dag; **acetylcysteïne 200mg/ml. 2 ml (1 ml = 5 mg). aangevuld met NaCl 0,9% tot min. 4 ml.**		Alleen bij patiënten die kunnen ophoesten, kortdurend (1 à 2 dagen), en in combinatie met kinesitherapie. Orale mucolytica geen aangetoond effect.
Anxiolytica en **Sedativa** *Zeker indien sterke angst*	- oxazepam **5-10 mg 3x/d p.o.** - Lorazepam **0,5-2 mg 2x/d p.o. of sublinguaal** - (Geen suggesties) **0,25-1 mg 2x/d p.o.** - midazolam **5-30 mg/24 uur s.c.. of i.v.** - (Geen suggesties) **10-60 mg 1x/d** - (Geen suggesties) **6,25-12,5 mg p.o.** als aanvulling 's nachts		Bij refractaire dyspnoe kan oppervlakkige of intermitterende en diepe sedatie (bij een levensverwachting van minder dan 1 à 2 weken) met midazolam overwogen worden.

Oorzaken dyspnoe op basis van plaats van ontstaan

Plaats	Oorzaak dyspnoe
Bovenste luchtwegen	Obstructie (tumor, secreties, corpus alienum)
Pulmonaal	Obstructie centrale luchtwegen Astma/COPD Infecties
Afname ventilerend opp.	Chirurgie (lobectomie, pneumectomie) Atelectase Metastasen
Interstitiele afwijkingen	Pneumonie/fibrose post radiotherapie Longafwijkingen t.g.v. chemotherapie Lymfangitis carcinomatosa
Pulmonale vaataandoeningen	Pulmonale hypertensie Longembool
Extrapulmonaal	Pleuravocht Pneumothorax Vena cava superior syndroom
Cardiaal	Overvulling/hartfalen Pericarditis Ritmestoornissen
Overige	Anemie Ascites Parese n. recurrens of n. phrenicus Neuromusculaire aandoeningen Psychogene factoren (angst, hyperventilatie)

Diagnostiek

Anamnese en lichamelijk onderzoek

Dyspnoe is een subjectieve ervaring en kan dus niet objectief worden vastgesteld. Met behulp van een numerieke schaal kan de patiënt wel zelf de ernst van de dyspnoe aangeven. Op deze manier kan ook het effect van een behandeling worden beoordeeld.

Aanvullend onderzoek

Enkel indien het haalbaar is en er therapeutische consequenties van te verwachten zijn is bijkomend onderzoek aangewezen. Volgende onderzoeken kan men op indicatie uitvoeren:
- Zuurstofsaturatie
- Labo (Hb, bloedgassen, …)
- Beeldvorming (RX- of CT-thorax, CT-angiografie, echografie, …)
- Longfunctieonderzoek
- ECG
- Bronchoscopie

Beleid

Integrale benadering

Voorlichting:
- Bespreek de ziekte, het ziekteverloop en de toekomstverwachtingen
- Geef adequate informatie over oorzaken, behandelingsmogelijkheden,…
- Bespreek welke factoren de dyspnoe beïnvloeden (pijn, angst, immobiliteit, houding, …)
- 'stikken' (acute afsluiting van de bovenste luchtwegen) komt haast nooit voor
- Bevorder de autonomie
- Benadruk belang van therapietrouw

Communicatie:
- Ga na of er angst of spanning is
- Laat patiënt actief zijn bezorgdheden uiten evt. via klachtenboek
- Evalueer met patiënt het effect van medicatie en andere interventies

Ondersteunende zorg:
- Kinesist vertrouwd met behandeling van palliatieve patiënten
- Maatschappelijk werker of psycholoog bij negatieve psychische invloeden
- Staat patiënt open voor aanvullende interventies? (voetmassage, muziektherapie, spirituele ondersteuning, …)

Coördinatie van de zorg
- Zorg voor goede communicatie tussen de betrokken hulpverleners
- Maak afspraken over beschikbaarheid en bereikbaarheid van hulpverleners voor patiënt en mantelzorgers

Behandeling van onderliggende oorzaak

Kan zinvol zijn indien de levensverwachting van de patiënt voldoende lang is en men resultaat mag verwachten van de interventie:
- Radiotherapie (uitwendig, endobronchiaal)
- Chemotherapie
- Bij obstructie van de luchtwegen (tracheotomie, stent, intraluminele behandeling via laser of cauterisatie)
- Behandeling comorbiditeit
- Antibiotica bij pneumonie
- Anticoagulantia bij longembool
- Punctie en/of drainage van vochtcollecties in pleura, pericard, peritoneum
- Drainage en /of pleurodese bij pneumothorax
- Bij vena cava superior syndroom:
  - » Radiotherapie of chemotherapie
  - » Stent
- Bloedtransfusies bij anemie

Niet medicamenteuze symptomatische behandeling

Levenswijze
- Zo comfortabel mogelijke houding
  - » Half rechtop zitten (voorover leunen met afhangende benen waarbij armen steunen op tafel)
  - » Ondersteuning van nek en armen in bed
- Adequate ademhalingstechniek
  - » Inspiratie via neus, expiratie via mond
  - » Bij COPD: expiratie met gesloten lippen. (positieve eind-expiratoire druk, waardoor luchtwegen bij uitademen langer open)
- Aanpassen van lichamelijke activiteit aan inspanningscapaciteit

Aanpassen van omgeving
- Afkoeling en frisse lucht (evt. via ventilator, airco)
- Luchtbevochtiger om uitdrogen slijmvliezen te voorkomen
- Verneveling fysiologisch serum in aerosol om taaie secreties te lossen
- Zuurstof
  Heeft een positieve invloed op de hypoxemie. Bij COPD-patiënten wordt zuurstof toegediend ter verlenging van de overleving en om complicaties te voorkomen. Bij oncologische patiënten zijn er tegenstrijdige gegevens over effect van O2 op dyspnoe. Zuurstoftoedieningmoet enkel overwogen worden bij patiënten met hypoxemie. Bij ALS-patiënten kan O2-toediening onder positieve druk symptoomverlichting geven. In de praktijk wordt vaak een proefbehandeling gestart. Indien patiënt aangeeft baat te hebben bij de O2-toediening en weinig last ondervindt wordt de behandeling verder gezet. Toedienig gebeurt met behulp van een neusbril of een zuurstofmasker aan een debiet van 1 tot 5 liter per minuut.
- Aspireren
  Het nut van aspiratie bij dyspnoe t.g.v. ophopen van secreties in de luchtwegen is zeer twijfelachtig en wordt niet aangeraden. Aspiratie via een tracheacanule is wel zinvol.

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'dyspnoe'-versie 2009.
Deze richtlijn in vertaald naar de Vlaamse situatie door:
- Dr. Peter Bogaerts, Longarts A.Z. KLINA Brasschaat
- Dr. Gert Huysmans, huisarts, Equipearts MBE van het netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen

2010
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Hik

www.pallialine.be

Inleiding

Hik (singultus) is het herhaald, onwillekeurig samentrekken van het middenrif en van de hulpademhalingsspieren, wat leidt tot een plotse inspiratie en na 35ms gevolgd wordt door het plots sluiten van de glottis (veroorzaakt het typische geluid). De hik is afunctioneel en nutteloos en mag als een pathologische reflex beschouwd worden. We onderscheiden acute hik (< 48 uur), die meestal spontaan verdwijnt, en chronische hik (> 48 uur), die kan leiden tot malnutritie, dehydratatie, reflux-oesofagitis, slaapproblemen, uitputting, hartritmestoornissen, angst, depressie en zelfs suïcidegedrag. Als de chronische hik langer dan 2 maanden aanwezig is wordt deze ook wel hardnekkige hik genoemd. Palliatieve patiënten hebben per definitie een verminderde draagkracht en kunnen veel sneller lijden onder kortdurende hik. Bij deze patiënten dient veel sneller medicamenteus ingegrepen te worden dan bij niet palliatieve patiënten.

Pathofysiologie

De hikreflex loopt via afferente vezels van de N. Phrenicus, de N. Vagus en de N. Sympathicus (thoracale takken 6-12). Het efferente deel van de reflex verloopt via de motorische vezels van de N. Phrenicus (C3-C5) naar het diafragma, via de N. Laryngeus recurrens van de N. Vagus naar de stembanden, en via de Nn. Intercostales naar de externe intercostale spieren. De aanwezigheid van een hikcentrum in het cervicale ruggenmerg (C3-C5) werd nooit bewezen. Tijdens een hikepisode hikt men 4 tot 60 maal per minuut. De frequentie is meestal constant per persoon en omgekeerd evenredig met de arteriële pCO_2

Middel	Dosis	Opmerkingen
Baclofen	5mg p.o. 3x/dag 1mg p.o. 3x/dag (klaring 10-50mL/min) ↑ met 3x5mg/dag i.f.v. effect Max.25mg p.o./dag	Combinatie met prokinetica, anti-emetica, en zuurremmers mogelijk. Dosis aanpassen bij nierinsufficiëntie. Plots stoppen kan leiden tot dervingsyndroom en reboundspasticiteit, traag afbouwen 8
Metoclopramide	10 mg p.o. 3x/dag 20-40 mg suppo 3x/dag	Vaak samen met Baclofen i.k.v. maagdilatatie
Anti-epileptica: Gabapentine	Max. 400mg p.o. 3x/dag	
Anti-epileptica: Pregabaline	75-300mg p.o. 2x/dag	
Anti-epileptica: Valproïnezuur	500mg p.o. 2x/dag	
Anti-epileptica: Carbamazepine	200mg p.o.4x/dag	
Calcium-antagonisten: Nifedipine	20-30mg p.o. 2x/dag	
Calcium-antagonisten: Nimodepine	1-2mg i.v.	
Neuroleptica: Haloperidol	1-2mg p.o. of s.c. 1-3x/dag	
Neuroleptica: Olanzepine	2.5mg 1x/dag	
Chloorpromazine	25mg suppo 3-4x/dag	Enkel magistraal te verkrijgen.
Midazolam	5-10mg s.c.	
Antidepressiva: Amitryptiline	10-25mg p.o.3x/dag	
Antidepressiva: Sertraline	50-100mg p.o. 1x/dag	

Etiologie

Een aantal mogelijke oorzaken van acute hik zijn: inname van koude of warme dranken, maagdistensie, roken, alcohol, gastroscopie, koorts, bepaalde infecties (malaria, varicella, influenza, cholera, tyfus), aritmie, emotie en stress, … Vaak blijft de oorzaak echter onduidelijk.

Chronische hik ontstaat meestal door irritatie van de N. Vagus of N. Phrenicus over hun verloop in de hoofd/halsregio, de thorax of het abdomen. Deze irritatie wordt vaak veroorzaakt door o.a. tumoren, inflammatoire en infectieuze processen…. Schade aan het centraal zenuwstelsel (infectie, tumoren, MS, Parkinson, hersenoedeem…) of toxisch/metabole oorzaken (ethylisme, medicatie, elektrolytenstoornissen, diabetes mellitus, nierinsufficiëntie, hypocapnie) veroorzaken ook vaak chronische hik.

Als geen oorzaak gevonden wordt spreken we van idiopathische hik. In de palliatieve fase blijkt maagdilatatie de meest voorkomende oorzaak van hik. Verder moeten we hier ook denken aan refluxoesofagitis, infecties, tumoren, bijwerkingen van medicatie, elektrolytenstoornissen en acute nierinsufficiëntie.

Diagnostiek

Bij de diagnostiek richten we ons vooral op chronische hik.
Een uitgebreide anamnese is de eerste stap:

- Voorgeschiedenis en medicatie
- Ernst en duur hik
- Aanhoudend tijdens slaap (wijst op organische oorzaak)
- Beïnvloedende factoren
- Reflux, koorts
- Respiratoire klachten
- Recente chirurgie, narcose
- Neurologische symptomen
- Alcoholgebruik

Daarna volgt het klinisch onderzoek waarbij men vooral aandacht moet hebben voor:

- Tekenen van infectie
- Afwijkingen keel, hals, thorax, abdomen
- Neurologische afwijkingen

Aanvullend onderzoek is enkel aangewezen indien ondanks symptomatische behandeling de hik persisteert en de patiënt een levensverwachting heeft die niet al te kort is (meer dan enkele weken).

- Laboratoriumonderzoek (elektrolyten, leverfunctie, lipase, amylase, glycemie, nierfunctie, leukocyten en formule)
- RX thorax en/of CT thorax, abdomen, hersenen of hals
- Gastroscopie

Beleid

Acute hik meestal eenvoudige niet medicamenteuze maatregelen. Chronische hik bijna altijd medicamenteuze behandeling nodig.

Niet-medicamenteus beleid

- Stimulatie nasofarynx (gorgelen, ijs, citroen bijten, neus prikkelen, week verhemelte met wattenstaafje prikkelen, …)*
- Droge korrelsuiker eten*
- Adem inhouden, hyperventilatie, CPAP, rebreathing 5% CO_2
  - » Prikkeling N. Vagus (valsalva, pinken in oren steken, op oogbol drukken, carotismassage)
  - » C3-C5 dermatoomstimulatie (nekregio masseren, acupunctuur)
  - » Ledigen maaginhoud
  - » Digitale rectale massage
  - » Sexuele activiteit
  - » Schrikreactie, mentale afleiding, hypnose
  - » Heelkunde (Block N. Phrenicus, decompressie N.Vagus…)

*Enige waar evidentie voor bestaat

Oorzakelijke behandelingen

- Medicatie stoppen
- Refluxoesofagitis -> PPI
- Maagdilatatie -> gastrokineticum vb. metoclopramide
- Infecties behandelen
- Maligniteit behandelen
- Hersenoedeem behandelen -> corticosteroïd in hoge dosis
- Diafragma-irritatie -> corticosteroïd in hoge dosis
- Nierinsufficiëntie -> stent, nefrostomie

Medicamenteus beleid

Cfr. tabel
Bij chronische, hinderlijke hik die niet reageert op eenvoudige, niet-medicamenteuze maatregelen en waarbij de behandeling van de oorzaak niet mogelijk of niet effectief gebleken is.

Baclofen (een gamma-aminoboterzuur analoog dat werkt op de GABA-receptoren in het ruggenmerg en oorspronkelijk gebruikt werd bij de behandeling van spasmen van de skeletmusculatuur, bij MS en syringomyelie, en bij ruggenmergaandoeningen van traumatische, infectieuze, degeneratieve en neoplastische aard) is eerste keuze bij chronische, persisterende hik. De hik verdwijnt of verbetert meestal snel en keert terug bij stoppen van de behandeling. Het therapeutisch antwoord is ook afhankelijk van de dosis Baclofen. Starten met lage dosis die opgedreven wordt tot bereiken van gewenst effect. Bijwerkingen treden meestal in het begin op (daling spiertonus, hyperspasticiteit, monddroogte, sufheid, hallucinaties, nausea…) en verdwijnen meestal met verlagen van dosis. Dosis dient ook verlaagd te worden bij nierinsufficiëntie.

Metoclopramide effectief bij door anesthesie veroorzaakte hik. Het gunstige bijwerkingenprofiel en de eenvoud in gebruik zijn argumenten om het ook voor hik in palliatieve situatie te gebruiken. Wordt meestal samen met Baclofen gegeven.

Chloorpromazine was jarenlang eerste keuze behandeling zowel p.o. als i.v. Heden echter moeilijk bruikbaar wegens de vele bijwerkingen (sedatie, hypotensie,…) en het niet meer verkrijgbaar zijn in België. Magistrale verwerking in suppo's blijft mogelijk maar niet eerste keuze middel.

Deze richtlijn is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'Hik' - versie 2009
Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:

- Patrick Simons M.D.: huisarts (Halle) en Equipearts MBE van het netwerk Wemmel
- Hendrik Reynaert M.D. Prof. gastroenterologie, Universitair Ziekenhuis Brussel
- Bie Lambrechts: palliatief verpleegkundige van PTZ team Omega (Wemmel)

Oktober 2010.
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Hoesten

www.pallialine.be

Inleiding

Hoesten is een complex, fysiologisch mechanisme dat de luchtwegen moet beschermen tegen lichaamsvreemd materiaal en te veel slijm. Gewoonlijk hoest men één à twee keer per uur om de luchtwegen vrij te houden, meer wordt als pathologisch beschouwd. We maken een onderscheid tussen een droge (niet-productieve) hoest en een hoest gepaard met opgeven van slijm (productieve hoest). Hoesten kan dyspnoe doen toenemen en leiden tot braken, ribfracturen, slapeloosheid en syncope.

Epidemiologie

28% van de patiënten met kanker hoesten in de palliatieve fase. Bij patiënten met longkanker hoest 47 tot 86%. Bij terminale COPD treedt hoesten op bij 70% van de patiënten.

Pathofysiologie

De hoestreflex begint met prikkeling van receptoren in de bovenste luchtwegen. Hoesten bestaat uit een diepe inhalatie, gevolgd door sluiting van de stembanden. Thoracaal wordt druk opgebouwd waarna tijdens een geforceerde krachtige expiratie de stembanden plots geopend worden. Dit vraagt om voldoende kracht van de borst- en buikspieren.

Middel		Dosis	Opmerkingen
Hoestremmers	Dextromethorfan	**15 mg p.o. 4 à 6 x/dag**	
	Codeïne	**10 – 30 mg p.o. tot 6x/dag**	Altijd combineren met laxativum
	Dihydrocodeïne	**10 – 20mg p.o. 3 à 4 x /dag**	Vermoedelijk sterkst hoestremmend met minst sedatie
	Slow release morfine	**10 - 20 mg p.o. 2x/dag**	Altijd combineren met laxativum. Als patiënt al morfine gebruikt dosis met 50% verhogen.
	Paroxetine	**20 mg p.o. 1x/dag**	Droge hoest niet reagerend op morfine
	Gabapentine	**100 – 800 mg p.o. 2x/dag**	
Corticosteroïden	Prednisone:	**20 - 60 mg/d p.o.**	Effect van startdosis na 7 dagen evalueren. Indien onvoldoende, afbouwen en stoppen. Indien wel effect, de dosis geleidelijk verlagen tot de laagst effectieve dosis. *Cave: gastro-enterologische complicaties*
	Dexamethasone	**4 - 8 mg/d p.o.**	
Bronchodilatantia		Aerosol 4 tot 6 maal per dag. **1 ml van een oplossing met 1 ml salbutamol** (1 ml =2,5 mg) en **1 ml ipatropiumbromide** (1 ml =2 mg). aangevuld met NaCl 0.9% tot min. 4 ml.	
Verneveld lokale anesthetica	Lidocaïne 2% + salbutamol 0.5%	**5 ml max. 4x/dag + 0.5 – 1 ml**	Bij therapie-resistente hoestklachten. Combineren met salbutamol i.v.v. risico op bronchospasme.
	Bupivacaïne 0,25% + salbutamol 0.5%	**5 ml max. 6x/dag + 0.5 – 1 ml**	Kans op aspiratie t.g.v. verminderde slikreflex. Moet één uur wachten om te eten of te drinken.

Diagnostiek

Anamnese en lichamelijk onderzoek

Hoesten is een subjectieve ervaring en kan dus niet objectief worden vastgesteld. Met behulp van een numerieke schaal kan de patiënt wel zelf de ernst aangeven. Op deze manier kan ook het effect van een behandeling worden beoordeeld.

Aanvullend onderzoek

Enkel indien er therapeutische consequenties van te verwachten zijn is bijkomend onderzoek aangewezen. Volgende onderzoeken kan men op indicatie uitvoeren:

- Beeldvorming (RX- en CT-thorax, RX-sinussen, echo abdomen, CT- angiografie, …)
- Longfunctie
- Sputumkweek
- Endoscopisch onderzoek keel, bronchus of oesophagus

Etiologie

Oorzaak van hoesten

Algemeen	Oncologische patiënten
Postnasale drip	Obstructie luchtwegen: - Endobronchiaal proces - Externe druk
Bovenste en onderste luchtweginfecties	Pleuritis carcinomatosa
Astma of COPD	Longmetastasen
Longembolie	Vena cava superior syndroom
Interstitiele longafwijkingen	Pneumonitis na: - radiotherapie - chemotherapie
Aspiratie - Vreemd lichaam - GE- reflux - Oesofagotracheale fistel	
Geneesmiddelen - ACE-I - Benzodiazepines - Bleomycine - Methotrexaat - NSAID's - B-blokker - Amiodarone	
Hartfalen	
Roken	

Beleid

Behandeling van onderliggende oorzaak

- antibiotica bij infecties van de sinussen, bronchi of bij pneumonie
- behandeling van astma/COPD
- anticoagulantia bij longembool
- corticosteroïden bij interstitiële longafwijkingen
- behandeling van gastro-oesofageale reflux
- plaatsing van stent bij oesofagotracheale fistel
- wijziging medicatie
- behandeling van hartfalen
- radiotherapie:
  - » uitwendig
  - » endobronchiaal
- chemotherapie
- bij obstructie van de luchtwegen:
  - » tracheotomie
  - » plaatsen van stent
  - » intramluminele behandeling (laser, cauterisatie)
- punctie en/of drainage van pleuravocht
- bij vena cava superior syndroom:
  - » corticosteroïden
  - » radiotherapie of chemotherapie
  - » plaatsing stent

Niet-medicamenteuze symptomatische behandeling

Belangrijke rol voor kinesist weggelegd:

- Bij productieve hoest:
  - » houdingsdrainage
  - » 'huffen' (hoesttechniek waarbij geleerd wordt krachtig uit te ademen bij geopende glottis om op die manier secreet op te hoesten)
  - » Assistentie bij hoesten d.m.v. compressie van de thorax tijdens expiratie
- Houdingsadvies: hoesten best zittend of staand
- Bij reflux: patiënt rechtop en hoofdeinde van het bed in opstaande positie (evt. aangevuld met anti-reflux medicatie)
- Verneveling van fysiologisch serum
- Bij ribfracturen, ontstaan door hoesten, kan een strak aangelegd tapeverband van wervelkolom naar sternum verlichting brengen

➠ Tapotage heeft geen zin!!

Specifieke maatregelen

- Endobronchiale behandeling bij obstructie
  - Laser
  - Electrocoagulatie
  - Radiotherapie
- Endoprothese bij oesofagotracheale fistel

Medicamenteuze symptomatische behandeling

Cfr. schema

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'hoesten' – versie 2010.
Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:

- Dr. Peter Bogaerts, Longarts A.Z. KLINA Brasschaat
- Dr. Gert Huysmans, huisarts, Equipearts MBE van het netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen - voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

2010
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Hypercalciëmie

www.pallialine.be

Inleiding

Men spreekt van hypercalciëmie bij een verhoging van de calciumconcentratie in het bloed. Dit is wanneer de waarde van het geïoniseerd calcium hoger is dan 1,3 mmol/L. Bij een normaal serumalbumine komt dit overeen met een concentratie van het totaal calcium van meer dan 2,65 mmol/L.
Kankerpatiënten waarbij hypercalciëmie gediagnosticeerd werd hebben doorgaans een slechte prognose. De mogelijkheid tot behandeling van de onderliggende maligniteit is een belangrijke prognostische factor. Indien geen behandeling meer mogelijk bedraagt de mediane overleving 30 dagen. Bij patiënten waar wel nog een anti-tumorbehandeling mogelijk is bedraagt de mediane overleving tussen de 86 tot 140 dagen.
Ongunstige prognostische factoren zijn:

- Aanwezigheid van levermetastasen
- Plaveiselcelcarcinoom
- Verlaagd serumalbumine

Epidemiologie

20 tot 30% van de oncologische patiënten ontwikkelen hypercalciëmie. De prevalentie van hypercalciëmie door kanker is ongeveer 15-20 per 100.000 personen. Hypercalciëmie komt het meest voor bij:

- Borstkanker
- Multipel myeloom
- Non-small cell longkanker
- Hypernefroom

Als gevolg van de langere overleving van patiënten met een gemetastaseerde maligniteit zien we vaker hypercalciëmie. Men vermoedt dat de incidentie in de toekomst wel zal dalen door het toenemend gebruik van bisfosfonaten.

Etiologie

Hypercalciëmie bij kankerpatiënten komt zowel voor bij patiënten met als zonder botmetastasen en kan in vier types onderverdeeld worden.

- Osteolytische hypercalciëmie
  - » Botmetastasen breken bot af zodat calcium in bloed terecht komt.
  - » Geen verband tussen aantal botmetastasen en graad van hypercalciëmie
  - » Frequentie 20%
  - » Tumoren: borst, MM, lymfoom
- Humoral hypercalcaemia of malignancy (paraneoplastisch)
  - » Productie van parathyroïd hormone-related proteïne (PTHrP) door tumorcellen
  - » PTHrP veroorzaakt toegenomen botresorptie en verhoogde terugresorptie van calcium in de proximale tubili van de nier.
  - » Frequentie 80%
  - » Tumoren: spinocellulair carcinoom, hypernefroom, ovarium-, endometrium- en borstkanker
- Secretie van 1,25-dihydroxyvitamine D
  - » Verhoogde productie van 1,25 $(OH)_2D$ leidt tot een toegenomen botresorptie en intestinale calciumabsorptie.
  - » Frequentie <1%
  - » Tumoren: lymfoom
- Ectopische hyperparathyreoïdie
  - » Ectopische secretie van PTH
  - » Frequentie < 1%
  - » Tumoren wisselend

Middel	Dosis	Opmerkingen
Bisfosfonaten		
Zolendroninezur	4 mg toegediend in 100 mg 0.9% NaCl of glucose 5% in 15 min	Remmen de activiteit van osteoclasten en zijn meest efficiënte en veiligste middelen bij behandeling van hypercalciëmie.
Pamidroninezuur	90 mg opgelost in 250-500 ml 0.9% NaCl over 2u 60 mg opgelost in 250-500 ml 0.9% NaCl over 2u bij een serumcalcium < 3.5 mmol/L	Behandeling starten zodra diagnose gesteld wordt want calcium normaliseert binnen 2 tot 4 dagen met max. effect na 4 tot 7 dagen bij 60-90% van de patiënten. Responsduur van 1 tot 3 weken.
Clodroninezuur	1500 mg s.c. in 250 ml 0.9% NaCl over 2-3 uur	Griepale verschijnselen, koorts en gastro-intestinale ongemakken frequentste transiënte neverwerkingen . Sporadisch osteonecrose van de kaak in palliatieve setting.
Ibandroninezuur	4 mg i.v. over 60 min.	Effect grootst bij hypercalciëmie t.g.v. botmetastasen.
Glucocorticoïden		
Dexamethasone	8 mg /dag	Bij patiënten met lymfoom en ↑ $1,12(OH)_2D3$
Prednisolon	60 mg /dag	
Andere		
Calcitonine	4-8 IE/kg s.c. Of 8-16 IE/kg/24u s.c. of i.v.	Combineren met bisfosfonaten. Enkel bij levensbedreigend hypercalciëmie of ernstige cardiale of neurologische verschijnselen.
Mitramycine	Blokkeert botresorptie door inhibitie van osteoclast RNA - synthese. Niet vaak gebruikt gezien bijwerkingen en minder efficiëntie dan bisfosfonaten.	
Galliumnitraat	Continu infuus gedurende 5 dagen	Bij patiënten die niet reageren op hoge dosissen bisfosfonaten.
Dialyse	Als door nier- of cardiale insufficiëntie geen vocht of bisfosfonaten kunnen krijgen.	

Diagnostiek

Anamnese en klinisch onderzoek

De symptomen van hypercalciëmie zijn meer gecorreleerd aan de snelheid van het stijgen van het calciumgehalte dan aan de hoogte ervan. Er is een beperkte relatie tussen de hoogte van het serumcalcium en de ernst van de klachten.

Patiënten met maligne hypercalciëmie hebben gewoonlijk hogere serumcalciumconcentraties, kennen een snellere stijging van het serumcalcium en hebben hierdoor meer symptomen dan bij hypercalciëmie t.g.v. andere ziekten.

Meest frequente beginsymptomen:

- Anorexie
- Nausea en braken
- Constipatie
- Polyurie en dorst
- Moeheid en algemene malaise

Symptomen in later stadium:

- Uitdroging en gewichtdaling
- Ileus
- Spierzwakte
- Cerebrale symptomen (sufheid, verwardheid, delier, convulsies, coma)
- Hartritme- en geleidingsstoornissen

Aanvullend onderzoek

De diagnose wordt gesteld d.m.v. een laboratoriumonderzoek:

- Geïoniseerd calcium in serum verhoogd (onafhankelijk van serumalbumine)
- Totaal serumcalcium moet gecorrigeerd worden voor serumalbumine (normaal is 50% calcium gebonden aan albumine)

$$\text{Gecorrigeerd Ca (mg/dL)} = \text{serum Ca (mg/dL)} + [0.8 \times (4.0 - \text{serumalbumine (mg/dL)})]$$

- Bepaling serumcreatinine en serumelektrolieten (Na, K, PO_4) om mate van dehydratatie in te schatten

- Bepaling van PTH en PTHrP
  - » PTH meestal laag normaal of verlaagd
  - » PTH verhoogd bij sprake van concomitante hyperparathyreoïdie of ectopische productie van PTH
  - » Hoge PTHrP waardes kunnen voorspellend zijn voor therapiefalen d.m.v. bisfosfonaten
- 1,25$(OH)_2$D3 gemeten indien vermoeden hypercalciëmie i.k.v. lymfoom, sarcoidose of andere granulomateuse ziekten

Bij verdenking van hartritmestoornissen wordt een EKG gemaakt.

Indien patiënt niet gekend is met botmetastasen:

- Botscintigrafie
- CT scan
- MRI scan

Verschillende gradaties van hypercalciëmie:

- Mild: 10.5-11.9 mg/dL (2.6-2.9 mmol/L)
- Matig: 12-13.9 mg/dL (3.0-3.4 mmol/L)
- Ernstig: > 14.0 mg/dL (> 3.5 mmol/L)

Beleid en behandeling

Behandeling afhankelijk van hoogte van het serumcalcium, de aard en de ernst van de klachten, de levensverwachting en de wens van de patiënt. De hypercalciëmie spontaan laten evolueren maar de symptomen behandelen kan soms de beste palliatie zijn.

Integrale benadering

- Geef uitleg over de betekenis en de oorzaak van hypercalciëmie
- Geef uitleg over de niet-medicamenteuze maatregelen die men kan toepassen
- Geef uitleg over de medicatie die toegediend wordt
- Geef aan bij welke tekens of klachten de arts moet gecontacteerd worden

Oorzakelijke behandeling

- Behandeling van de onderliggende maligniteit moet altijd overwogen worden. Hormonale therapie of chemotherapie is erop gericht om de kansen op een recidief hypercalciëmie te verkleinen
- Staken van calciumsupplementen en medicatie die kan leiden tot hypercalciëmie
  - » Ca/vit D preparaten
  - » Lithium
  - » Thiazidediuretica
  - » Antacida
- Staken van medicatie die de neurocognitie en mentale alertheid beïnvloeden
  - » Sedativa
  - » Hypnotica
  - » Sommige analgetica

Niet-medicamenteuze symptomatische behandeling

- Herstel van de vochtbalans
  - » Hypercalciëmie leidt tot verminderd concentratievermogen van de nier (renale diabetes insipidus) waardoor polyurie
  - » Dehydratatie leidt tot verminderde glomerulaire filtratie en verdere daling van urinaire calciumexcretie
  - » Start met 2 tot 4 L 0.9% NaCl/24u i.v. afhankelijk van de nierfunctie, cardiale toestand en ernst hypercalciëmie
  - » Lisdiuretica gecontraïndiceerd zolang dat vochttekort niet aangevuld is
- Monitoring hydratatietoestand en gewicht

Medicamenteuze symptomatische behandeling

Zie tabel

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'hypercalciëmie' - versie 2009.
Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:

- Dr. Verbeke Natacha, oncoloog UZ Gent
- Dr. De Raes Eva, geriater St-Rembert Torhout
- Yvonne Israël, verpleegkundige palliatief supportteam UZ Gent.

2011
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Koorts

www.pallialine.be

Middel	Dosis	Opmerkingen
Paracetamol	1 g 2-4 x/dag p.o. of rectaal	Eerste keuze o.w.v. beperkte bijwerkingen
NSAID's		Maagbescherming bij risicopatiënten (> 70jaar, maagklijden, gelijktijdig gebruik corticosteroïden of SSRI's)
Naproxen	250 mg 2 - 3 x/dag p.o. of rectaal	
Diclofenac	25 mg 2-3 x/dag p.o. of rectaal	
Ibuprofen	200-400 mg 2-3 x/dag p.o.	Meerwaarde van retard producten niet aangetoond
Dexamethason	4-8 mg 1x/dag p.o. of s.c.	

Etiologie

Ziektegerelateerd:
- Paraneoplastisch (tumorkoorts) frequent bij
  - Lymfomen
  - Leukemie
  - Levermetastasen
  - Niercelcarcinoom
- Hyperthermie

Complicaties van ziekte of behandeling:
- Infectie
- Reactie op geneesmiddelen (drug fever) o.a.
  - Cytostatica
  - Interferon
  - Interleukine -2
  - Monoclonale antilichamen
  - Groeifactoren
  - Bisfosfonaten
  - Antibiotica
  - Neuroleptica
  - SSRI's
- Staken van medicatie
  - opioïden
  - benzodiazepines
  - steroïden
- Trombose/longembolie
- Reactie op bloed of bloedproducten
- Bijnierinsufficiëntie
- Graft versus host reactie na allogene beenmergtransplantatie

Comorbiditeit
- Infecties niet gerelateerd aan ziekte of behandeling
- Andere ziektes die met koorts gepaard kunnen gaan
  - Reumatologische stoornissen
  - Jicht
  - Schildklierstoornissen

Beleid

Wordt bepaald door de klachten die de patiënt heeft. Een oorzakelijke behandeling overwegen indien dit zinvol is.

Integrale benadering
- Geef uitleg over de betekenis en de oorzaak van de koorts
- Geef uitleg over de niet-medicamenteuze maatregelen zoals vochtinname en lichaamsverzorging
- Geef uitleg over medicatieschema
- Geef aan bij welke tekenen of klachten de arts moet gecontacteerd worden
- Geef aan dat een koortsdelier kan optreden en hoe men daarop moet reageren

Oorzakelijke behandeling
- Behandeling onderliggende ziekte
- Behandeling infecties
- Aanpassen medicatieschema
- Behandeling trombose/longembolie
- Staken van transfusies
- Behandeling graft versus host reactie met immunosuppressiva

Niet-medicamenteuze symptomatische behandeling
- Patiënt zal aangeven of hij het koud of warm heeft
- Zorg voor een stabiele koele omgevingstemperatuur
- Bij oplopende temperatuur: dekens, lauwwarme kruiken
- Wassen met lauw water
- Gebruik katoenen kleding en beddengoed en verschoon regelmatig
- Voldoende vochtinname (eventueel s.c. of i.v.)

Medicamenteuze symptomatische behandeling
Enkel effect indien koorts door pyrogene cytokines veroorzaakt wordt. Werkt niet in geval van centrale koorts. Stem toediening geneesmiddelen af op patroon van koorts vb. duidelijk dagnachtritme.

Inleiding

Koorts is een verhoging van de lichaamstemperatuur hoger dan de normale diurne variatie als gevolg van een wijziging in de set point van de hypothalamus.

We onderscheiden verschillende types koorts:
- Koorts als gevolg van een externe oorzaak.
- Tumorkoorts: koorts bij kankerpatiënten waarbij geen externe oorzaak gevonden kan worden en waarbij de kanker zelf de oorzaak van de koorts is. Komt voor bij 5% van de oncologische patiënten.
- Hyperthermie: centrale koorts die optreedt zonder infectie.
  Dikwijls hoge koorts (39° - 40°) met weinig geassocieerde symptomen. Reageert niet goed op de klassieke antipyretica. Kan ontstaan door:
  - » Uitwendige warmtebron
  - » Geneesmiddelen
  - » Aantasting van het thermoregulatiecentrum t.g.v. hersentumoren of hersenmetastasen.

De geassocieerde symptomen van koorts zijn een gevolg van de schommelende lichaamstemperatuur tijdens een koortsepisode. Het stijgen of dalen van de temperatuur kan volgende symptomen veroorzaken:

- Koude rillingen	- Warmtegevoel
- Hypotensie	- Tachycardie
- Tachypnoe	- Vermoeidheid
- Algemene malaise	

Pathofysiologie

Het thermoregulatiecentrum van het lichaam bevindt zich in de hypothalamus in de hersenen en wordt bezenuwd door perifere zenuwen die in verbinding staan met warmte- en kouderecceptoren. Ter hoogte van de hypothalamus wordt de centrale lichaamstemperatuur ook nog eens geregistreerd via meting van de temperatuur van het bloed. Deze twee signalen worden geïntegreerd om een normale temperatuur te behouden. Naargelang de noodzaak is het lichaam in staat om extra warmte op te slaan (verhoogde productie door beven en hogere metabole activiteit, verhoogde bewaring door vasoconstrictie) of af te staan (vasodilatatie en zweten). We kunnen met ons gedrag dit proces nog versterken (meer of minder beweging, meer of minder kleren aandoen etc.).
Koorts ontstaat doordat pyrogene factoren (exogeen zoals bacteriële toxines of endogeen zoals necrotische tumorcellen) de witte bloedcellen aanzetten tot de vrijstelling van pyrogene cytokines (zoals Interleukine 1 en 6, Tumor Necrosis Factor en Interferon). Deze cytokines stimuleren de hypothalamus tot het vrijzetten van prostaglandine E2 waardoor de set point van de hypothalamus verhoogt. Als reactie hierop zal het lichaam een verhoogde warmteproductie en warmtebewaring vertonen met als resultaat een verhoogde lichaamstemperatuur.

Diagnostiek

Heeft als doel het vaststellen van de oorzaak van de koorts. Uitgebreidheid van diagnostiek afhankelijk van de algemene toestand en de prognose van de patiënt, de klachten die de koorts veroorzaken en de therapeutische consequenties van een mogelijke diagnose.

Het patroon en de hoogte van de koorts zijn geen betrouwbare diagnostische criteria. De diagnose tumorkoorts bij kankerpatiënten is een uitsluitingdiagnose. Een volledige en blijvende reactie van de koorts op NSAID's past bij tumorkoorts en maakt een bacteriële infectie minder waarschijnlijk.

Anamnese
- Medische voorgeschiedenis
- Hoogte, duur en verloop van koorts
- Bijkomende klachten
- Klachten wijzend op infectie of trombose/longembolie
- Medicatieschema
- Recente transfusies

Klinisch onderzoek
- Algemene indruk
- Temperatuur, bloeddruk en pols
- Tekens van infectie
- Tekenen van trombose/embolie

Bijkomende technische onderzoeken
- Labo (CRP, WBC, Urineonderzoek, microbiologie, serologisch onderzoek)
- RX Thorax bij vermoeden pneumonie

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'koorts'.
Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:
- Dr. Peter Pype, huisarts en equipe arts Palliatief netwerk Midden West-Vlaanderen
- Dr. Dirk Schrijvers, medisch oncoloog, ziekenhuisnetwerk Antwerpen, Middelheim.

2010
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Richtlijn Palliatieve sedatie

www.pallialine.be

Definitie en doel

Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meer refractaire symptomen op adequate wijze te controleren.

Palliatieve sedatie kan diep of licht zijn, intermittent of continu, tijdelijk (om een time-out te creëren) of tot het overlijden.

Proportionaliteit staat centraal, d.i. niet méér bewustzijnsverlaging als nodig voor goed comfort.

Indicatie

- Ondraaglijk lijden wegens één of meer refractaire symptomen die niet afdoend verlicht kunnen worden op de gebruikelijke wijze: extreme dyspnoe, terminaal delier, persisterende pijn, …
- Ook psychische en/of existentiële symptomen kunnen refractair zijn.
- Palliatieve sedatie is pas een optie wanneer:
  - » In overleg met patiënt, naasten en het interdisciplinair team is vastgesteld welke symptomen het ondraaglijk lijden veroorzaken;
  - » In interdisciplinair overleg de zorg is geoptimaliseerd (consultatie gespecialiseerd palliatief team vaak aangewezen): "wat kunnen we nog meer/beter doen?";
  - » In overleg met patiënt, naasten en het interdisciplinair team is vastgesteld dat de genomen maatregelen geen soelaas bieden.

Voorwaarden

- Patiënt verkeert in stervensfase (prognose doorgaans enkele dagen, uitzonderlijk 1 à 2 weken).
- Patiënt lijdt ondraaglijk als gevolg van refractaire symptomen (belang interdisciplinair overleg en gespecialiseerd palliatief advies).
- Wilsbekwame patiënt: geïnformeerde toestemming (bedenktijd aanbevolen).
- Wilsonbekwame patiënt: voorafgaande wilsverklaring? Vertegenwoordiger aangeduid?
- Acute palliatieve sedatie (bij dramatische verwikkelingen): bespreking vooraf met risicopatiënten aanbevolen. Bespreek werkwijze vooraf met zorgverstrekkers en bereid voor.
- Beslissing tot palliatieve sedatie ligt bij de arts maar gebeurt zoveel mogelijk in consensus tussen patiënt, naasten en zorgverstrekkers.

Voorbereiding, uitvoering en zorg

- Zorg ervoor dat de expertise voor uitvoering, medicatie en materialen voor toediening aanwezig zijn. Doe zo nodig een beroep op het gespecialiseerd palliatief team.
- Gesprek met team:
  - » Heldere afspraken over start: wanneer? Wie?
  - » Opvolging van welke parameters tijdens sedatie?
  - » Beschikbaarheid medicatie, ook 'zo nodig' o.m. bij ongewenst wakker worden;
  - » Communicatie tussen betrokken zorgverstrekkers: hoe?
- Comfort:
  - » Stopzetting handelingen en medicatie die niet bijdragen tot het comfort;
  - » Voortzetting symptoomcontrole;
  - » Bij continue palliatieve sedatie worden vocht en voeding doorgaans gestaakt/nagelaten en dit na overleg met patiënt en naasten.

		Middel	Inductie (bolus)	Onderhoudsdosering (spuitaandrijver)
Trap 1 *Lichte en diepe palliatieve sedatie*		Midazolam (Dormicum®)	Bij start lichte palliatieve sedatie: - 2,5 mg SC - 1,25 mg IV Bij start diepe palliatieve sedatie: - 5 tot 10 mg SC - 2,5 tot 5 mg IV Bij onvoldoende effect na 5 min. (IV) tot 1/2 u. (SC), de helft van de startdosis toevoegen. Niet zelden is aangewezen om tijdens de eerste uren van de sedatie nog 2 à 3 extra bolussen te geven (ook al wordt de onderhoudsdosering nadien niet verhoogd).	Na start sedatie (met startbolus), per uur ⅓ van de totale (!) startdosis als onderhoudsdosis. Deze totale startdosis omvat de dosis gegeven tijdens de 1e twee uur (SC) of het 1e half uur (IV).
			Bij aanpassing van de dosering:	Onderhoudsdosis lichte sedatie 60 mg/d SC of 30 mg/d IV; onderhoudsdosis diepe sedatie 60 tot 240 mg/d. Bvb. (lichte sedatie): bij startdosis van 2,5 mg SC maar 2 x 1,25 mg werd toegevoegd omwille van effect. Hierbij was de totale startbolus 5 mg. Hierbij hoort een onderhoudsdosering van 2,5 mg/u. of dus 60 mg/d
				Onderhoudsdosering met de helft verhogen of verlagen
Trap 2 *Diepe sedatie. Steeds samen met midazolam!*		Clotiapine (Etumine®)	Verhogingsinductie: bij elke verhoging moet een bolus gegeven worden (1/2 v.d. totale startdosis).	20 mg SC of IV 40 tot 160 mg/d
		Levomepromazine (Nozinan®)		25 mg SC of IV 25tot 200 mg/d
Trap 3 *Diepe sedatie*		Anesthetica		In overleg met anesthesist

- Gesprek met patiënt (zo mogelijk) en naasten:
  - » "Dit is geen gemakkelijkheidoplossing."
  - » *"Eens de persoon slaapt kan je er niet mee spreken." – "Wie wil de patiënt nog spreken?"* Laat voldoende tijd tussen beslissing en uitvoering.
  - » *"Het kan enkele uren duren tot voldoende sedatie bereikt is."*
  - » *"Palliatieve sedatie duurt soms langer dan verwacht."* (tijdsduur tot sterven zeer variabel)
  - » *"Stoppen van vocht en voeding geeft geen lijden."*
  - » Intentie: comfort, niet het bereiken van een coma en evenmin levensverkorting.
  - » *"Wie spreken we eerst aan bij een probleem?"*
  - » Aandacht en zorg voor een goed afscheid (vóór start palliatieve sedatie): ritueel?
- Vervolledig patiëntendossier:
  - » Toestand patiënt;
  - » Besluitvorming tot palliatieve sedatie;
  - » Medisch voorschrift palliatieve sedatie;
  - » Evaluatie en aanpassing doseringen.

Het gebruik van sedativa

In functie van de noden van de patiënt titreert men naar rust (lichte palliatieve sedatie: patiënt is rustig maar opent de ogen en/of beweegt bij aanspreken en/of bij aanraken) of naar slaap (diepe palliatieve sedatie). Kies daarbij steeds die trap en dosering die optimaal beantwoorden aan de comfortbehoefte van de patiënt.

Aandachtspunten

- Arts aanwezig bij inductie van diepe palliatieve sedatie (uitz. acute palliatieve sedatie) en tot stabiel sedatief effect is bereikt – meestal na 1/2u. (IV) tot 2u. (SC).
- Palliatieve sedatie kan SC of IV. SC werkt geleidelijker en veiliger en wordt vooral gebruikt bij lichte palliatieve sedatie. IV-toediening (enkel in overleg met palliatieve zorg arts): sneller en krachtiger effect en fijnere titratie mogelijk; vooral gebruikt bij snelle diepe palliatieve sedatie. IV-bolus steeds via trage injectie (1 mg per min.)
- diepe palliatieve sedatie kan ook SC door snellere aanpassing van de onderhoudsdosis van lichte sedatie. Omrekenfactor van SC naar IV: doses delen door 2.
- Aparte pomp voor sedativa.
- De voorgestelde doses zijn indicatief en moeten vrijwel steeds worden aangepast in functie van de individuele patiënt en dit tot het comfort van de patiënt is verzekerd.
- Bij risicopatiënten (≥ 60 jaar, gewicht ≤ 60 kg, ernstige nier- of leverstoornissen, sterk verlaagd serumalbumine en/of co-medicatie die kan leiden tot versterkte sedatie): lagere start- en onderhoudsdosis (1/4 tot 1/2) en langer interval (SC 2u.) alvorens de onderhoudsdosis te verhogen.
- Patiënten met een verleden van alcohol- en medicatie abusus vragen doorgaans hogere dosissen.
- Aanpassingstijden: bij start van palliatieve sedatie (bolus), aanpassing van bolusmedicatie SC om de 30 min. en IV om de 5 min. Aanpassing van de onderhoudsdosis SC per 60 min. en IV per 15 min. (evt. sneller met palliatieve zorg arts).
- Intermittente palliatieve sedatie: stop SC-toediening van sedativa 2u. voor geplande ontwaken van patiënt; stop IV-toediening 1/2u. voor ontwaken. Bij opnieuw starten palliatieve sedatie: geef én startbolus én onderhoudsdosis (in dosis die vorige keer optimaal bleek).
- Ook lichte palliatieve sedatie alleen bij zorgvuldig vastgesteld refractair syndroom.
- Reëel sederend effect: niet altijd goed in te schatten. Lage doses sedativa, gericht op lichte palliatieve sedatie, kunnen toch leiden tot een zeer laag bewustzijnsniveau. Of een patiënt kan niet meer ontwaken uit een intermittent bedoelde palliatieve sedatie. Alle communicatie i.v.m. verdere verloop sedatie dient dan ook vóór start sedatie plaats te vinden.

Opvolging

- Observeer mogelijke uitingen van discomfort (o.a. gelaatsuitdrukkingen, bewegingen, spierspanning, geluiden). Pas indien nodig bewustzijnsniveau aan.
- Zorg, wanneer overgang van lichte naar diepe palliatieve sedatie nodig is, voor een voldoende snelle verhoging, evt. IV (zie schema).
- Wees als behandelend arts (of vervanger) permanent telefonisch bereikbaar, bezoek patiënt minstens éénmaal per dag en pas medicatieschema zo nodig aan (dossier!)
- Verifieer toedieningweg, resorptie medicatie en afwezigheid van storende factoren (volle blaas, constipatie, …)
- Hou rekening met stapelingseffect (palliatieve sedatie > 3 dagen). Verlaag dosis zo nodig.

Aanvullende maatregelen

- Breng blaaskatheter in na inductie sedatie.
- Behandel pijn en/of kortademigheid met specifieke medicatie. Start of continueer toediening van morfine (uitsluitend ter bestrijding van pijn en/of kortademigheid!) en titreer dosis a.h.v. veronderstelde mate van pijn en en/of dyspnoe.
- Denk aan wondzorg, stoma, wassen, mondverzorging, preventie van decubitus en obstipatie.
- Schenk aandacht aan vrije luchtwegen en behandeling van doodsreutel.
- Evalueer de zorg minstens driemaal per dag (dossier!).
- Zorg voor permanente ondersteuning van naasten en hulpverleners (regelmatige aanwezigheid en beginnende rouwzorg).
- Zorg voor goede nazorg (nabestaanden en hulpverleners)

Deze samenvatting is gebaseerd op de Vlaamse richtlijn 'Palliatieve sedatie' – versie 2012 – geschreven door:
- Prof.dr. Bert Broeckaert, ethicus, KU Leuven
- Dr. Arsène Mullie, anesthesist (Brugge), ere-voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- Joris Gielen PhD, ethicus, KU Leuven
- Dr. Marc Desmet, palliatief arts PZE, Jessa Ziekenhuis, Hasselt
- Dina Declerck, verpleegkundig cordinator PST, AZ Sint-Jan, Brugge
- Paul Vanden Berghe PhD, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- Stuurgroep Ethiek FPZV

2012
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase

www.pallialine.be

Inleiding

Vermoeidheid bij kanker is een aanhoudend, subjectief gevoel van uitputting dat in verband staat met kanker of met de behandeling ervan, en dat interfereert met het dagelijks functioneren. Verschilt van normale vermoeidheid door de intensiteit, duur en beleving. Vermoeidheid bij kanker reageert niet of nauwelijks op rust of slapen.

Verschillende uitingsvormen en dimensies:
- Lichamelijke vermoeidheid
- Mentale vermoeidheid
- Emotionele vermoeidheid
- Verminderde interesse en motivatie

Een van de meest voorkomende symptomen bij kankerpatiënten en het symptoom met de grootste invloed op de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van de patiënten en hun naasten. Behandeling van vermoeidheid is moeilijk omdat er weinig bekend is van de pathofysiologie en er vaak meerdere factoren een rol spelen. Vermoeidheid komt voor in alle stadia van kanker maar hier richten we ons op de vermoeidheid van de palliatieve patiënt.

Epidemiologie

Vermoeidheid komt voor bij 40 tot 100% van patiënten met gemetastaseerde ziekte. Gemiddeld 74% van de patiënten heeft last van vermoeidheid. In de laatste twee weken voor het overlijden is dit 86%. Vrouwen geven meer vermoeidheid aan dan mannen en jonge patiënten meer dan ouderen. Het voorkomen van vermoeidheid bij ouderen wordt onderschat omdat ze hun vermoeidheid zelf vaak aan hun leeftijd toeschrijven.

Middel	Dosis	Opmerkingen
Corticosteroïden		
Dexamethasone	**4mg 's morgens**	Bij korte levensverwachting of als kortdurende symptomatische behandeling (max. 4 weken) bij patiënten waarbij vermoed wordt dat vermoeidheid tijdelijk is.
Prednisone	**30 mg 's morgens**	
Methylprednisolone	**24 mg 's morgens**	Verbeteren conditie en dagelijkse activiteiten.
Psychostimulantia		
Methylfenidaat	Start met 5 mg 's morgens Max. 10 à 20 mg/dag in 2 giften 's morgens en 's middags	Bij onvoldoende effect om de 2 dagen de dosis verhogen. Bij uitblijven effect 2 dagen na de laatste verhoging wordt het geneesmiddel gestopt.
		Bindt aan dopaminerge receptoren dus niet zinvol om te combineren met een zuiver serotonerge dopamineptor antagonisten zoals antipsychotica en metoclopramide.
		Terughoudend gebruik bij hypertensie, ischemisch hartlijden en bij psychose of delirium in de voorgeschiedenis.
		Moet zeker overwogen worden als depressie rol speelt bij vermoeidheid.

Pathofysiologie

Primaire vermoeidheid: vermoeidheid primair gerelateerd aan de onderliggende ziekte en /of de behandelingen.
Secundaire vermoeidheid: bijkomende lichamelijke en psychosociale factoren die bijdragen tot de intensiteit van de vermoeidheid.

Vanuit de hypothese dat vermoeidheid een paraneoplastisch verschijnsel is, wordt een rol voor cytokines naar voor geschoven. Cytokines kunnen door de tumor geproduceerd worden, vrijkomen uit omliggende weefsels als gevolg van interactie met de tumor, of vrijkomen uit monocyten en macrofagen tijdens de behandeling met chemo- of radiotherapie. Daarnaast zijn er ook veranderingen in het serotonine-metabolisme en een ontregeling van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as gevonden. Deze veranderingen zouden door cytokines veroorzaakt kunnen zijn.

Etiologie

Er zijn verschillende factoren gerelateerd aan het voorkomen en aan de ernst van de vermoeidheid bij kankerpatiënten. Meestal multifactorieel.
- Tumorgerelateerde factoren
  - » Aard van de onderliggende tumor
  - » Stadium van de ziekte
  - » Tumorgeïnduceerde complicaties

- Anemie	**- Elektrolietafwijking**	**- Dehydratatie**
- Cachexie	**- Trombose/embool**	**- Nierfalen**
- Leverfalen	**- Hypoxie**	**- Bijnierinsufficiëntie**
- Neurologische uitval	**- Koorts**	**- Infectie**

- Comorbiditeit
  - » Hypothyreoïdie
  - » Diabetes mellitus
  - » COPD
  - » Cardiovasculaire aandoeningen
- Psychosociale factoren
  - » Angst
  - » Depressie
  - » Slaapstoornissen
- Iatrogene factoren
  - » Chemotherapie, immunotherapie, hormonale therapie, radiotherapie en chirurgie
  - » Geneesmiddelen
    - Opioïden
    - Psychofarmaca
    - Antihistaminica
    - Bètablokkers
    - Corticosteroïden
- Lichamelijke factoren
  - » Veroorzaakt door tumor of behandeling
  - » Pijn
  - » Dyspnoe

Diagnostiek

Anamnese
- Behandelingen voor onderliggende ziekte
- Ontstaan en duur vermoeidheid, verloop in de tijd
- Uitingsvorm: lichamelijk, emotioneel, mentaal
- Ernst en invloed op dagelijks leven
- Relatie met rust en inspanning
- Medicatie
- Slaappatroon
- Voorkomen en ernst begeleidende symptomen (pijn, dyspnoe, spierzwakte, hoest, diarree, obstipatie, dorst, koorts, …)
- Gewichtsverlies
- Angst, emotionele spanningen, stemming
- Wat heeft patiënt al ondernomen?
- Gebruik van complementaire of alternatieve therapieën
- Omkadering en mantelzorg?

Lichamelijk onderzoek
- Voedingstoestand en BMI
- Temperatuur, pols en bloeddruk
- Hydratatietoestand (inspectie slijmvliezen)
- Oedeem
- Beoordeling hart, longen en abdomen
- Beoordeling eventuele neurologische uitval

Aanvullend onderzoek
- Bloedafname met screening naar:

- Anemie	**- Schildklierfunctie**	**- Elektrolietenstoornis**
- Nier-/leverfalen	**- Diabetes**	**- Hypoxie**

- Elektrocardiogram
- Longfunctieonderzoek
- Medische beeldvorming:
  - » RX- Thorax
  - » Screening naar progressie ziekte
- Vragenlijsten:
  - » Depressieschaal
  - » Symptoomschaal
  - » VAS schaal vermoeidheid
- Consult psycholoog of psychiater ter beoordeling angst en/of depressie

Beleid

Behandeling van onderliggende oorzaak
- Vermoeidheid door tumor: dan systemische therapie overwegen
- Vermoeidheid door behandeling: dan stoppen of wijzigen van behandeling overwegen
- Anemie
  - » Substitutie als door ijzer-, foliumzuur- of vitB12-deficiëntie
  - » Bloedtransfusies bij klachten en Hb < 10 g/dL
    - Evalueer effect van transfusie op vermoeidheid
  - » Erytropoëtine-analogica:
    - Erytropoëtine alpha 40.000 IU/week s.c.
    - Erytropoëtine beta 30.000 IU/week s.c.
    - Darbapoëtine alpha 2,25 µg/kg/week of 6,75 µg/kg/3weken s.c.
    - Als Hb > 12 g/dL erytropoëtine staken
- Elektrolietenstoornissen:
  - » Hypercalciëmie: 3 à 4 L 0.9% NaCl/24u gevolgd door 4 mg zolendroninezur of 90 mg pamidronaat i.v.
  - » Hyponatriëmie: vochtbeperking of zouttoediening
- Behandeling dehydratatie
- Gewichtsverlies:
  - » Behandel onderliggende oorzaak
  - » Anorexie-cachexie syndroom dan megestrolacetaat 480-800 mg/dag p.o.
  - » Corticosteroïden bij korte levensverwachting
- Behandeling comorbiditeit
- Bijwerkingen geneesmiddelen: herevalueer noodzaak
- Onderliggende symptomen: gerichte oorzakelijke en symptomatische therapie

Integrale benadering
Voorlichting
- Bevorder bij mantelzorgers het inzicht in vermoeidheid
- Uitleg over gevolgen, beïnvloedende factoren

Ondersteunende zorg
- Overweeg consult diëtist, kinesist, ergotherapeut
- Thuisverpleging en gezinshulp en eventueel vrijwilligers

Continuïteit van zorg
- Goede communicatie tussen hulpverleners bevorderen

Niet-medicamenteuze behandeling
- Balans tussen fysieke activiteit en rust en het stellen van prioriteiten
  - » Focus op wat wel nog kan
  - » Prioriteiten stellen
  - » Vast dagritme trachten aan te nemen
  - » Lichamelijke, sociale, cognitieve en ontspannende activiteiten afwisselen
- Training
  - » Trainingsprogramma met kinesist of revalidatieprogramma
  - » Enkele keren per week volgens conditie patiënt
  - » Bedlegerige patiënten zo veel mogelijk uit bed
- Ontspanning (massage, visualisatie, muziek, lezen, …)
- Psychosociale ondersteuning
- Werk
  - » Aangepast werkschema in overleg met arbeidsgeneesheer of mutualiteit

Medicamenteuze behandeling
Pas aangewezen als de behandeling van de onderliggende oorzaak van de vermoeidheid onvoldoende effect heeft en er geen zinvolle oorzakelijke behandeling meer mogelijk is.

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn – versie 2010.
Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:
- Dr. Wim Demey, oncoloog AZ St-Jozef Malle en AZ KLINA Brasschaat
- Dr. Gert Huysmans, huisarts, Equipearts MBE van het netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen - voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

2010
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Vroegtijdige zorgplanning

www.pallialine.be

zorgcode	Alles doen	Behoud functie	Comfortzorg
Doel	Behouden en verlengen van het leven	Behoud van functie met behandeling van acute aandoening	Comfortzorg
Vooruitzicht	Verbetering van de gezondheidstoestand	Verbetering van acute aandoeningen Stabilisering van de gezondheidstoestand	Verdere langzame achteruitgang van de gezondheidstoestand Snelle achteruitgang met sterven op relatief korte termijn.
Afspraken	Cardiopulmonaire reanimatie Hospitalisatie Maximale medische behandeling	Geen reanimatie Geen ICU Geen hemodialyse Hospitalisatie? (eventueel kortdurend met doel diagnose-stelling en niet-invasieve kortdurende therapie)	Enkel medicatie met oog op levenskwaliteit en comfort Symptoombestrijding Palliatieve zorg

ABC-model

Aanbevelingen

Hoe een VPZ gesprek voeren?

- Voorbereiding: bestudeer het patiëntendossier
- Een VZP-gesprek vindt best plaats in een rustige omgeving
- Een VZP-gesprek kan volgende stadia omvatten
  - » opvattingen over de ziekte, waarden en voorkeuren verkennen
    - Creëer een vertrouwensrelatie
    - Vergewis u van bestaande verwachtingen, opvattingen of misvattingen over het toekomstig ziekteverloop.
    - Informeer de patiënt en diens naaste(n) over het ziekteverloop naargelang hun behoefte
  - » het onderwerp VZP ter sprake brengen
    - Bespreek het belang, de mogelijkheden en beperkingen van VZP.
    - Leg uit wanneer een wilsverklaring in werking treedt en in welke situaties zij niet geïmplementeerd kan worden
    - Leg uit welke rechten de patiënt heeft.
    - Toets de bereidheid van de patiënt om verder na te denken en te spreken over VZP.
  - » zorgdoelen bespreken
    - De zorgverlener begeleidt zijn patiënt bij het formuleren van zorgdoelen.
    - ABC-model cf. tabel

Aanbevelingen

Wat is vroegtijdige zorgplanning?

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden.

Wanneer vroegtijdige zorgplanning te starten?

- Zorgverleners nemen best zelf het initiatief om een gesprek over VZP te starten.
- Volgende situaties zijn sleutelmomenten om VZP te initiëren:
  - » Op vraag van patiënt, familie of zorgverlener
  - » Naar aanleiding van het stellen van een ernstige diagnose
  - » Naar aanleiding van een acute achteruitgang van een chronische ziekte
  - » Alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid
  - » Na opname in een woonzorgcentrum
  - » Naar aanleiding van een ziekenhuisopname
  - » Bij de start van palliatieve zorg.

- DNR 0 = geen therapiebeperking
  1 = niet reanimeren
  2 = niet meer instellen van bepaalde behandelingen
  3 = afbouwen of stoppen van bepaalde behandelingen
  4 = uitsluitend comfortzorg

Wettelijk kader in België

De wet betreffende de rechten van de patiënt (22 augustus 2002) vormt samen met de wet betreffende het recht op palliatieve zorg (14 juli 2002) en de euthanasiewetgeving (28 mei 2002) de juridische omkadering van vroegtijdige zorgplanning in België.

Patiëntenrechten:

- Recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften
- Recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn ziektetoestand en de vermoedelijke evolutie ervan
- Recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij met iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar in te stemmen of deze te weigeren
- De patiënt kan geen medisch zinloze behandeling afdwingen.
- Recht op goede zorg en op goede palliatieve zorg

Definities en begrippen

Positieve wilsverklaring:

- Patiënt kan aangeven welk zorgdoel hij nastreeft.
- NIET wettelijk bindend. Positieve wilsverklaringen kunnen de arts wel helpen.

Negatieve wilsverklaring:

- Patiënt kan specifieke behandelingen weigeren
- Wettelijk bindend als alle voorwaarden zijn vervuld

Vertrouwenspersoon:

- Persoon die de wilsbekwame patiënt aanwijst om hem bij te staan in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt,
- Kan geen beslissingen nemen in de plaats van de patiënt

Wettelijke vertegenwoordiger:

- Meerderjarige persoon die de patiënt vertegenwoordigt op het moment dat hij zelf wilsonbekwaam is.
- Aanwijzing van de vertegenwoordiger dient schriftelijk te gebeuren, gedagtekend en ondertekend door de patiënt
- Als de patiënt zelf geen vertegenwoordiger heeft aangewezen dan treedt de bewindvoerder over de persoon als vertegenwoordiger op, na machtiging door de vrederechter
- Als de patiënt geen vertegenwoordiger aanwijst en er geen bewindvoerder is, dan worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door: de partner, een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus.
- Als niemand deze taak wenst op te nemen zal de beroepsbeoefenaar in multidisciplinair overleg de belangen van de patiënt behartigen.

Palliatieve zorg:

benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening door het voorkomen en verlichten van lijden door behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard

Palliatieve sedatie:

het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel als nodig te verlagen om één of meer refractaire symptomen (fysieke, psychische of spirituele) op adequate wijze te controleren

Euthanasie:

- Opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek
- Arts pleegt geen misdrijf wanneer voldaan is aan de voorwaarden
  - » Schriftelijk verzoek of een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie (*) van een persoon die handelingsbekwaam is en bewust op het ogenblik van zijn verzoek
  - » Medisch uitzichtloos lijden die het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke aandoening.
  - » 2e onafhankelijke arts moet toezien of aan voorwaarden voldaan is
  - » Arts blijft aanwezig tot het overlijden van de patiënt en rapporteert nadien aan de Federale Evaluatie- en Controlecommissie Euthanasie
  - » Euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen:
    - Op basis van een actueel verzoek
    - Fysiek lijden en een terminale aandoening
    - Na raadpleging van een kinder- of jeugdpsychiater of psycholoog
    - Met akkoord van beide ouders
- De arts kan niet verplicht worden om euthanasie uit te voeren. Bij gewetensbezwaren deontologische plicht door te verwijzen naar een collega.

(*) Voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie:

- » Arts past euthanasie toe indien deze er zich van verzekerd heeft dat patiënt:
- » Lijdt aan een ernstige, ongeneeslijke aandoening
- » Hij niet meer bij bewustzijn is
- » Toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.
- Deze wilsverklaring dient mede ondertekend te zijn door twee meerderjarige getuigen (waarvan er minstens één geen materieel belang heeft bij het overlijden).
- Deze wilsverklaring dient om de vijf jaar te worden hernieuwd, zolang de betrokkene wilsbekwaam is.

Informatie voor de patiënt

- Federatie palliatieve zorg Vlaanderen vzw
  - » www.delaatstereis.be (rubriek downloads)
  - » www.palliatief.be (rubriek publicaties >> boeken & brochures Federatie)
- Levenseinde informatiecentrum (LEIF)
  - » www.leif.be
  - » 4 aparte wilsverklaring documenten
- Recht op waardig sterven
  - » www.rws.be
  - » 2 wilsverklaringsdocumenten
- Federale overheidsdienst volksgezondheid
  - » Formulier inzake orgaandonatie
  - »

Deze samenvatting is gebaseerd op de Vlaamse richtlijn 'vroegtijdige zorgplanning' – versie 2014 – geschreven door:

- Dr. Wouter Van Mechelen - huisarts
- Dr. Ruth Piers - geriater - UZ Gent
- Dr. Johan Van den Eynde - huisarts/palliatief arts - netwerk palliatieve zorg Waasland
- Dr. Jan De Lepeleire - huisarts
- Dr. Toon Ceyssens - huisarts
- Dr. Lana Janssens - huisarts
- Dr. Laure-Anne Van Oevelen - huisarts
- Dr. Tom Deputter - huisarts
- Dr. Ellen Gheysens - huisarts
- Dr. Maarten Vandeplas - huisarts
- Dr. Marc Huysmans - huisarts
- Paul Vanden Berghe - PhD - filosoof

2014
Toegankelijk via www.pallialine.be

SAMENVATTING RICHTLIJN

Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten

www.pallialine.be

Inleiding

De definitie van pijn volgens McCaffery: 'pijn is datgene wat een persoon die het ervaart zegt dat het is en is aanwezig wanneer hij/zij zegt dat het aanwezig is'.

Verschillende vormen van pijn:

- **Nociceptieve pijn**: veroorzaakt door weefselbeschadiging en meestal goed behandelbaar met paracetamol, NSAID's en/of opioiden.
  - » **Somatische pijn**: pijn uitgaande van de huid, bindweefsel, spierweefsel of bot.
    - Meestal duidelijk gelokaliseerd
    - Scherp, stekend of kloppend van karakter
  - » **Viscerale pijn**: pijn uitgaande van ingewanden van borst of buik.
    - Meestal niet duidelijk gelokaliseerd
    - Drukkend of krampend van karakter
    - Pijn soms gevoeld in dermatoom dat op hetzelfde ruggenmergniveau projecteert (referred pain)
- **Neuropathische pijn** wordt veroorzaakt door beschadiging van het perifere of centrale zenuwstelsel.
  - » Pijn als brandend, schietend en/of stekend ervaren
  - » Vaak gepaard met sensibiliteitsstoornissen
    - **Hyperalgesie**: pijngewaarwording versterkt
    - **Allodynie**: pijn door prikkel die normaal niet tot pijnsensatie leidt
    - **Hyperesthesie**: pijnlijke huidaanraking
  - » Plaats van pijn afhankelijk van plaats van beschadiging
    - Perifere zenuw: pijn in verzorgingsgebied van de zenuw
    - Beschadiging achterwortel: pijn in corresponderend dermatoom
  - » Minder gevoelig voor paracetamol, NSAID's en opioïden. Vaak noodzaak tot coanalgetica zoals antidepressiva, anti-epileptica, …

Nociceptieve pijn		
Paracetamol	500 mg•1 g p.o. 4x/d 100 mg rect. 3-4x/d Max. 6g/d	• Veilig bij nierinsufficiëntie • Cave bij leverfalen • Interacties met o.a. isoniazide, rifampicine, carbamazepine, fenobarbital en fenytoine
NSAID's		
Diclofenac Naproxen Ibuprofen	50 mg p.o. of rect. 4x/dag 500 mg p.o. of rect. 2x/dag 600 mg p.o. 4x/dag	• Klaring < 30 ml/min contra-indicatie • Bijwerkingen: ulcera en maagbloeding (risico factoren:>70j, VG van ulcus, helicobacter pylori, corticoïden of SSRI's), renale insufficiëntie, verminderde effect van bètablokkers, diuretica, ACE-remmers en ARB's, verminderde effect van acetylsalicylzuur, delayed release bij maagulcera,
Celecoxib	500 mg rect. 4x/dag 100-200 mg /dag	pyrosis, cardiale- of CVSKG, renale insufficiëntie, verhoogd risico op hypertensie, nierfunctiestoornissen, bronchospasme, vochtretentie en oedeem, cardiovasculair
Opioïden		
Morfine (IR, SR, parenteraal)	10mg SR p.o. 2x/dag (>70jaar) 10-20mg SR p.o. 2x/d (<70jaar) 5 mg s.c. of 2 mg i.v. in bolus	• Max. dosis bepaald door analgetische werking en bijwerkingen • Bijwerkingen: obstipatie, misselijkheid, sedatie • Niet bij klaring <50 ml/min wegens risico op accumulatie
Fentanyl (transdermaal, parenteraal, sublinguaal,	gevolgd door 10-20 mg/24u 100µg-200µg s.l. of 50µg nasaal bij pijnaanval, dan 25µg	• Minder constipatie en sedatie • Veilig bij nierinsufficiëntie en leverfalen • Bijwerkingen: misselijkheid, sedatie, delier • Converse i.v. of s.c./transdermaal = 1/1
Oxycodon (IR, SR, parenteraal)	Dosis↑ i.f.v. effect op doorbraakpijn 5-10mg SR p.o. 2x/d	• 1/1 verhouding t.o.v. buprenorfine • Morfine/oxycodon ratio = 2/1
Hydromorfon (IR, SR, parenteraal)		• Niet bij ernstige nierinsufficiëntie of leverfalen • Bijwerkingen: misselijkheid, sedatie, delier • Hydromorfon/morfine ratio = 7,5/1 • Cave leverfunctiestoornissen
Methadon	5mg /8u met na 5 dagen indien nodig ↑ met 5-10mg 90mg morfine p.o. delen door 4 90-300mg morfine p.o. delen Door 6 >300mg morfine p.o. delen door 8	• Goede follow-up nodig bij nierinsufficiëntie • Risico accumulatie t.g.v. lange en individueel wisselende halfwaardetijd • Geen dosisaanpassing bij leverinsufficiëntie • Grote risico geneesmiddeleninteracties • Omrekenfactor morfine/methadon afhankelijk van dosis morfine
Tramadol (IR, SR i.v.)	Max.400mg/24u	• Risico op serotonerg syndroom indien samen met SSRI of tricyclische antidepressiva • Tramadol/morfine ratio = 10/1 tot 4/1 • Niet bij klaring<50ml/min en leverfalen • Minder constipatie • Geen plafond effect • Goede follow-up van nevenwerkingen bij nierinsufficiëntie
Buprenorfine (transdermaal, sublinguaal)		

Zuiver neuropatische pijn is zeldzaam, bij een derde van de patiënten gaat het om een gemengd neuropatische- nociceptieve pijn.

- **Doorbraakpijn**: plotseling optredende, tijdelijke vaak hevige toename van pijn bij bestaande chronische pijnklachten.
  - » Bij 50-65% van de kankerpatiënten
  - » Duurt gemiddeld 30 min en komt gemiddeld 4 x/dag voor
  - » 3 types doorbraakpijn:
    - **Incidentele pijn**: treedt op bij bepaalde bewegingen of houdingen, voorspelbaar.
    - **End of dose pain**: treedt op kort voor de volgende gift van analgeticum
    - **Spontane doorbraakpijn**: treedt op zonder aanwijsbare aanleiding
- **Opioïd-geïnduceerde hyperalgesie**: wanneer toediening van opioïden leidt tot hyperalgesie en toename van pijn.
  - » Bij hoge doseringen, snelle dosisverhogingen of onttrekking
- **Totale pijn**: somatische pijn die beïnvloed wordt door psychosociale en/of levensbeschouwelijke factoren

Voorkomen

Matige tot ernstige pijn komt voor bij 64% van de patiënten met vergevorderde stadia van kanker. 30% van de patiënten met kanker heeft pijn op één plaats, 30% heeft pijn op twee plaatsen en 30% heeft pijn op drie of meer plaatsen.

Pijn treedt ook vaak op in de palliatieve fase van niet-oncologische ziekten (AIDS, ALS, MS, corfalen, COPD, nierinsufficiëntie).

Ontstaanswijze

Nociceptieve pijnprikkels kunnen geïnduceerd worden door fysische factoren (druk, rek, warmte, koude) en/of chemische factoren (ontstekingsmediatoren). Deze pijnprikkels worden via C-vezels (dun, langzaam geleidend, ongemyeliniseerd) en A-deltavezels (dik, snel geleidend, gemyeliniseerd) naar de achterhoorn van het ruggenmerg geleid waar modulatie plaatsvindt. Uiteindelijk worden de pijnprikkels voornamelijk via de tractus spinothalamicus naar de hersenen (thalamus en cortex) geleid. In het ruggenmerg zijn geen neuronen aanwezig die alleen maar door viscerale prikkels geactiveerd worden. Bij viscerale pijn treedt prikkeling niet zozeer op door directe weefselbeschadiging maar door drukverhoging, rek en/of ischemie.

Bij transmissie van pijn spelen endogene opioïden (enkefalines, endorfines en dynorfines) een belangrijke rol via de opioïdreceptoren (mu-, kappa-, delta- en sigmareceptor). Ook andere receptoren spelen een rol (vb. NMDA-receptor).

De hersenen kunnen door afdalende regelsystemen invloed uitoefenen op de pijngewaarwording en door intracerebrale regelsystemen ook op de pijnbeleving. Pijnbeleving is subjectief en wordt beïnvloed door factoren (somatische, cognitieve, affectieve, sociale, gedragsmatige, existentiële en culturele factoren) die niet in direct verband staan met de ziekte.

Oorzaken

- Pijn bij patiënten met kanker:
  - » Directe groei van tumor en/of metastasen (70%)
  - » Diagnostische procedures
  - » Behandeling: chirurgie, radio- en/of chemotherapie (20%)
  - » Niet aan de maligniteit gerelateerde comorbiditeit (10%)
- Pijn bij patiënten met AIDS
  - » neuropathie t.g.v. behandeling met retrovirale middelen of pijnklachten door infecties.
- Bij levensbedreigende neurologische aandoeningen (ALS, MS)
  - » neuropathische pijn door beschadiging van centraal of perifeer zenuwstelsel.
- Patiënten met corfalen hebben vaak pijnklachten van het houdings- en bewegingsapparaat.
- Bij COPD meestal pijnklachten in borststreek als gevolg van pneumonie met pleuraprikkeling, longembolie of ribfracturen.

Diagnostiek

Anamnese

- Laat patiënt pijn weergeven in eigen woorden
- Betrek ook omgeving van patiënt in analyse
- Bekijk elke pijnklacht afzonderlijk
- Besteed aandacht aan:
  - » Ernst, karakter, duur en verloop van pijn
  - » Beïnvloedende factoren
  - » Invloed op fysiek, psychisch en sociaal functioneren
  - » Eerdere behandelingen en hun effect
  - » Verwachtingen, weerstanden en angst t.a.v. behandeling
  - » Rol van naasten
- Laat patiënt ernst van de pijn vastleggen op een schaal van 0 tot 10. Waarden > 5: matige tot ernstige pijn waarvoor behandeling nodig is.
- Onderscheidt neuropathische van nociceptieve pijn

Lichamelijk onderzoek

- Verricht ook een neurologisch onderzoek

Aanvullend onderzoek

Op indicatie echo, CT-scan, NMR, botscintigrafie, EMG.

Beleid en behandeling

Doel om pijn tot een acceptabel niveau (pijnintensiteit < 3) te reduceren met aanvaardbare bijwerkingen.

Integrale benadering

Voorlichting:

- Bespreek welke factoren een invloed hebben op pijn en hoe deze te behandelen
- Diverse behandelingsmogelijkheden en bijwerkingen
- Informeer over de medicatie en het gebruik ervan
- Mag motorvoertuigen besturen als dosis opioïden meer dan 2 weken gestabiliseerd is
- Geen verslavingsrisico bij gebruik opioïden bij kanker en pijn

Communicatie

- Wie en wanneer pijnbestrijding evalueert
- Hoe kan verantwoordelijke behandelaar bereikt worden

Ondersteunende zorg

- Verpleegkundigen, kinesist of ergotherapeut
- Overweeg vrijwilligers als zorg te zwaar wordt voor naasten

Continuïteit van zorg

- Zorg gewaarborgd bij afwezigheid eigen arts
- Schriftelijk zorgdossier bij patiënt

Oorzakelijke behandeling

Hormonale therapie en chemotherapie

- Hormonale behandeling kan bij hormoongevoelige tumoren. Pijn kan eerste dagen tot weken tijdelijk toenemen (flare-up).
- Chemotherapie kan overwogen worden bij hormoonresistente maar chemotherapiegevoelige tumoren.

Radiotherapie

- Bij gelokaliseerde pijnklachten door bot- of andere metastasen.
- Bedreigende lokalisaties (wervelkolom, lange pijpbeenderen)
- Indien botaantasting radiologisch zichtbaar is
- Post-radiotherapie tijdelijke toename pijn mogelijk, goed reagerend op 4-8 mg dexamethason p.o. 1x/dag
- Definitief effect na 4-6 weken, in 70-80% effectief

Nucleaire behandeling

- Multipele metastasen niet met radiotherapie behandelbaar
- Levensverwachting > 3 maanden
- Voldoende beenmergreserve, goede nierfunctie, geen hypercalciemie
- Bij 70% langdurig effect (weken tot een jaar)

Chirurgie

- Resectie pijnlijke tumoren
- Stoma of bypass bij ileus
- Osteosynthese of prothese bij pathologische fracturen

Bisfosfonaten

Leidt bij patiënten met botmetastasen en ziekte van Kahler tot afname morbiditeit door metastasen, afname pijnklachten en gedaalde noodzaak tot radiotherapie en chirurgie.

Behandeling van uitlokkende of verergerende factoren

Lichamelijke klachten moeten waar mogelijk behandeld worden.

Niet-medicamenteuze behandeling van pijn

Sommige behandelingen kunnen enkel door professionele zorgverleners worden toegepast.

Warmte: Vermindert de transmissie van pijnsignalen en heeft een lokaal effect t.g.v. spierontspanning en verhoogde doorbloeding.

Koude: Lokaal anesthetisch effect door afname doorbloeding en remming ontstekingsverschijnselen.

Massage: Verminderde transmissie pijnsignalen en lokaal effect door relaxatie en verbeterde doorbloeding.

Oefentherapie: Circulatie verbeteren, meer ontspanning, verbeteren van houding en beweging

TENS: (transcutaneous electrical nerve stimulation) Effectiviteit omstreden. Bij lokale oppervlakkige pijn, uitstralende pijn uit organen en neuropathische pijn.

Ontspanningstechnieken: Afname spierspanning en/of geestelijke spanning door progressieve spierontspanning of autogene training.

Afleiding: aanbieden van verschillende zintuiglijke prikkels bij patiënten in beslag genomen door pijn.

Cognitieve gedragstherapie: Vorm van psychotherapie waarbij gebruik gemaakt wordt van interventies gebaseerd op rationele emotieve therapie (RET) en zowel klassieke als operante conditionering.

Neuropathische pijn

Opioïden

Allemaal even effectief.
Dosisrespons curve naar rechts verschoven: sneller bijwerkingen en meer risico op toxiciteit, dosis traag opdrijven.

Antidepressiva

Tricyclische · Amitriptyline · Nortriptyline SNRI's · Duloxetine · Venlafaxine SSRI's	10-25 mg p.o. voor slapen Verhogen met 25mg/3-7 dagen Max. 75 mg Zijn ook effectief Niet effectief	Bij weinig effect van opioïden. · Effect alleen maar aangetoond bij: diabetische neuropathie en postherpetische neuralgie · Pijnstilling al na een week en onafhankelijk van antidepressieve werking. · Bijwerkingen: sufheid, anticholinerge effecten · Contra-indicaties: cardiale aandoeningen, glaucoom, urineretentie, cognitieve stoornissen

Anti-epileptica

Gabapentine	300mg 1x/dag ↑ met 100-300 mg/dag tot 300 mg 3x/dag, daarna met 300 mg/dag ↑ Max. 3600mg /24u	· Dosis aanpassen bij nierinsuff. · Additief analgetisch effect in combinatie met opioïden. Bijwerkingen: duizeligheid, sufheid, vermoeidheid, ataxie, nystagmus en dubbelzien
Pregabaline	75 mg 1x/dag ↑ met 150 mg /2dagen Max. 300 mg 2x/dag	

NMDA-receptorantagonist

Ketamine	25 mg s.c. of i.v./24u Max. 150 mg/24u Enkel te starten in overleg met gespecialiseerd team	· Combinatie met morfine via spuitdrijver mogelijk · Bijwerkingen: hallucinaties, delier, nausea, duizeligheid, sufheid en droge mond Contra-indicatie: acute psychose, verhoogde hersendruk, recent myocardinfarct

Corticoiden

Dexamethason	5-10 mg p.o. of s.c 1x/dag Afbouwen op geleide van klachten Stop als na 1 week geen effect.	· Bij oedeem door tumor · Bij pijn door kapselspanning · Remt prostaglandinesynthese · Afname bijwerkingen opioïden · Bijwerkingen: candida, ulcus duodeni, diabetes, spierzwakte, slapelooseid, vervaardheid

Lidocaïne

· Pleister veelbelovend
Evidentie ontbreekt nog

Opioïdrotatie

Oraal	Morfine s.c.	Morfine i.v.	Fentanyl Pleister	Oxycodon Oraal	Oxycodon s.c.	Hydromorfon Oraal	Tramadol Oraal	Buprenorfine pleister
mg/24u	mg/24u	mg/24u	µg/24u	mg/24u	mg/24u	mg/24u	mg/24u	µg/24u
30	15	10	12	15	7,5	4	150	17,5
60	30	20	25	30	15	8	300	35
120	60	40	50	60	30	16	-	52,5
180	90	60	75	90	45	24	-	70
240	120	80	100	120	60	32	-	105
360	180	120	150	180	90	48	-	140
480	240	160	200	240	120	64	-	-

· Indien er ondanks adequate behandeling onvoldoende analgesie bereikt wordt of er hardnekkige bijwerkingen zijn kan opioïdrotatie de pijncontrole verbeteren en de nevenneffecten milderen.
· Er wordt aangeraden om terug te gaan tot 75% equi-analgetische dosis indien rotatie omwille van nevenwerkingen en 100% indien rotatie omwille van onvoldoende analgesie.
· Soms kunnen ook dervingverschijnselen optreden na rotatie. In dit geval moet het te staken opioïd over enige dagen afgebouwd worden.

Jeuk

Ondansetron	8mg 2x/dag

Myoclonieën

- Teken van opioïdgeïnduceerde neurotoxiciteit
- Dosis verlagen of opioïdrotatie
- Adequate hydratatie

Lorazepam (p.o., s.c. of i.v.)	0,5-1mg 's avonds
Diazepam (i.v. of rectaal)	0,5mg 2-3x/d
Clonazepam	

Ademhalingsdepressie

- Bij snelle dosisverhogingen

Naloxon	0,4mg(1ml) verdund tot 10ml en per ml i.v. toedienen 0,2mg s.c.

Opioïd-geïnduceerde hyperalgesie

- Allodynie en hyperalgesie als teken van neurotoxiciteit
- Dosisverlaging, opioïdrotatie, NMDA-antagonist

Interventionele pijnbestrijdingtechnieken: (zie www.pallialine.be)

1. Epidurale en intrathecale toediening van analgetica

2. Percutane chordotomie

3. Plexus coeliacusblokkade

4. Plexus hypogastricusblokkade

5. Ganglion imparblokkade

6. Lower-endblock of zadelblok

7. Neurolyse perifere zenuw

Medicamenteuze behandeling van pijn

- Vast toedieningschema (traagwerkend + snelwerkend)
- Analgetische ladder
  - » **Trap 1**: paracetamol ± NSAID
  - » **Trap 2**: zwak opioïd ± trap 1 (vaak overgeslagen in palliatieve fase)
  - » **Trap 3**: sterk opioïd ± trap 1

Bijwerkingen van opioïden

Constipatie

Osmotische laxativa + voldoende vocht	
Macrogol/ elektrolyten	1-2 zakjes/dag 6-8 zakjes/dag bij faecale impactie
Lactulose	15-30 ml siroop1-2x/dag 12-24 g granulaat 1-2x/dag
Sorbitol granulaat	15 ml van de oplossing aan 70% 2x/24u Max. 30 ml 3x/dag 1-2 zakjes (5g)/dag
Sulfaten en fosfaten	2e keuze want effect vaak te uitgesproken
Contactlaxativa	
Sennosiden B	15-30mg/dag
Bisacodyl	10-20mg/dag
Natriumpicosulfaat	5mg/dag of 10 druppels/dag Max. 10mg/dag of 20 druppels/dag
Laxativa voor rectaal gebruik	
Suppo of enema, niet als alternatief voor orale behandeling	
Opioïdantagonisten	
Methylnaltrexone (48-62% defecatie binnen 4u)	8mg s.c./3dagen (indien <62kg) 12mg s.c./3 dagen (indien > 62kg)
Naloxon	Bestaat in vaste combinatie met oxycodon. Hogere kostprijs Resulteert in ± 20% minder inname van laxativa

Misselijkheid en braken

Gastroprokinetica	Metoclopramide	10-20mg p.o. 3-4/d 20-40mg rect. 3-4/d 40-60mg s.c. of i.v./24u
	Alizapride	150-300mg/d in 2-3 giften p.o. of s.c./i.v.
	Domperidon	10-20mg p.o. 3-4/d 60-120mg suppo 3-4/d
Neuroleptica	haloperidol	1-2mg p.o. 2x/dag 2,5-5mg s.c. of i.v./24u
5HT3-antagonist	Ondansetron	8mg.2x/dag of 16mg/24u s.c. of i.v.
Cyclizine		25-50mg p.o. 3x/dag
Corticoïden	Methylprednisolone	32mg p.o.
	Dexamethason	5-10mg s.c. of i.v. 1x/dag
Cannabis		Niet legaal te krijgen in België

Sufheid en slaperigheid

- In begin van behandeling en na dosisverhoging
- Wordt versterkt door gebruik van alcohol, benzodiazepines en centraal werkende medicatie
- Fentanyl geeft minder sufheid

Methylfenidaat	5-10mg p.o. 2-3x/dag (laatste gift voor 16u)

Cognitieve functiestoornissen

- Meestal t.g.v. een verminderde nierfunctie met accumulatie neurotoxische metabolieten

Haloperidol	1mg p.o./s.c./i.v. 2-3x/dag
Benzodiazepines (Lorazepam en midazolam)	Omzichtig gebruik
Methylfenidaat	

Droge mond

- Door anticholinergische effecten van opioïden

Urineretentie

- Kan leiden tot buikpijn, nachtelijke onrust en delier
- Mictiepatroon bij start opioïden navragen en opvolgen

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'pijnbestrijding bij palliatieve patiënten' – versie 2013 – geschreven door:
- Dr. Martine De Laat - anesthesist/palliatief arts - UZ Gent
- Dr. Peter Demeulenaere- huisarts/palliatief arts- GZA ziekenhuizen Antwerpen
- Marc Tanghe- hoofdverpleegkundige palliatieve eenheid- CHRPBW Bois de la Pierre- Wavre
- Mimmie Wouters- palliatief verpleegkundige- netwerk palliatieve zorg Aalst-Dendermonde-Ninove

2013
Toegankelijk via www.pallialine.be

Amyotrofische laterale sclerose (ALS)

www.pallialine.be

Inleiding

Amyotrofische laterale sclerose (ALS): progressieve degeneratie van de motorische banen van het zenuwstelsel. Vanuit het hoger motorneuron in de motorische cortex van de hersenen via de corticospinale baan naar het lager motorneuron in de voorhoorn van het ruggenmerg en het axon naar de spier.

ALS kan zich in meerdere klinische kenmerken uiten:

- Krachtsverlies: begint meestal bij armen en benen (spinaal), in het mondkeelgebied (bulbair) of bij de spieren van de borstkas (thoracaal) en breidt geleidelijk uit over lichaam
- Verlamming
- Krampen en fasciculaties (spontane ongeordende samentrekking van groepen spiervezels)
  - » vaak een van de eerste verschijnselen van de ziekte
- Spieratrofie
- Soms spasticiteit

Peesreflexen zeer levendig bij aantasting van centrale motorische neuronen en vertraagd of afwezig bij aantasting perifeer motorische neuronen in de voorhoorn.

Drie fasen in ziekteverloop:

- Diagnostische fase: verschijnselen gering
- Revalidatiefase: progressieve spierzwakte
- Terminale fase: gedomineerd door ademhalingszwakte

ALS leidt gemiddeld na 3 tot 5 jaar tot de dood maar bij ongeveer 20% van de patiënten is de overlevingsduur 5 jaar of langer. Bij 20-30% van de patiënten is er een milde cognitieve aantasting en bij 5% een ernstig frontaal type dementie.

Symptoom	Middel	Dosis	Opmerkingen
	Riluzol (Rilutek)	50 mg 2x/dag po of via PEG	Contra-indicatie ernstige leverfunctiestoornissen
Nachtelijke krampen	Hydrokinine	200 mg po 's avonds 100 mg po voor slapen	Niet langer dan 14 dagen
Dwanghuilen en dwanglachen	Amitriptyline	10 mg 3x/dag 25 mg 1 à 2 x/dag	SSRI als alternatief (Fluvoxamine ofCitalopram)
	Dextromethorfan + kinidine	30 mg + 30 mg 2x/dag	
Kaakklem	Lorazepam	0,5 – 2,5 mg sl	
	Botulinetoxine A	6 E per injectie	Injectie in iedere spier door arts met ervaring
Spasticiteit	Baclofen	5-25 mg 3x/dag	Kan ook intrathecaal via pompsysteem
	Tizanidine	2-8 mg 3x/dag	
Speekselvloed	Amitriptyline	10 mg 3x/dag 25 mg 1 à 2 x/dag	Bijwerkingen: urineretentie, verwardheid, slaperigheid
	Scopolamine	0,5 mg/4-6uur sc 0,5 mg/100cc water mondspoeling Transdermale patch 1x/ dag	Te overwegen indien bijwerkingen op amitriptylin
	Atropine	0,1-0,5% 3-4x/dag sl	
	Botulinetoxine A	6 E injecteren	Injecteren in glandula parotis door arts met ervaring
Obstipatie	Lactulose	2 zakjes 1x/dag po	
	Macrogol	1 zakjes 1x/dag po	1e keuze
	Sennosiden	10-20 mg 1x/dag po	
	Bisacodyl	0-20 mg po 10 mg suppo	Bij onvoldoende effect van macrogol
Angst, depressie, rusteloosheid	Oxazepam	50 mg po of via PEG/PRG	Bij angst
	Lorazepam	0,5 – 2,5 mg sl	
	Amitriptyline	25-150 mg/dag	Voorkeur bij depressie
Vermoeidheid	Methylfenidaat	5-20 mg 2x/dag	SSRI is een goed alternatief
	Modafinil	100 mg 2x/dag	
Kortademigheid *Traag verergerend* *Snel verergerend*	Morfine	10 mg/4-6uur sc of iv Slow release 2x/d po 5 mg morfinedrank 6x/d via sonde 2,5-10 mg/4uur sc of iv	Altijd laxativum associëren behandeling bijwerkingen morfine zie richtlijn 'pijn'

Voorkomen

In België 200 nieuwe diagnoses per jaar. Momenteel 800 tot 1000 patiënten met ALS.
Komt bij volwassenen op elke leeftijd voor en meer bij mannen dan vrouwen. De gemiddelde leeftijd waarop ziekte zich manifesteert is 62 jaar. Komt niet voor bij kinderen en weinig bij jongvolwassenen.

Oorzaken

Bij 8-10% van de patiënten erfelijk, men spreekt van familiale ALS (fALS). Bij de overige 90% is er geen oorzaak gekend, men spreekt van sporadische ALS (sALS).

Diagnostiek

Er zijn geen sensitieve noch specifieke onderzoeken om een (vroeg) diagnose ALS mogelijk te maken. Eer de diagnose bevestigd wordt, zijn dan ook vaak reeds enkele maanden verstreken.
De belangrijkste gegevens voor het stellen van de diagnose zijn het ontstaan en het verloop van symptomen en de bevindingen bij het neurologisch onderzoek. De uiteindelijke diagnose wordt ondersteund door een elektromyografie (EMG) en gesteld na uitsluiten van andere ziektebeelden met o.a. labo en MRI.

Beleid

Verlenging van het leven slechts in beperkte mate mogelijk. Patiënten worden bij voorkeur begeleid in een gespecialiseerd centrum zoals de neuromusculaire referentiecentra (NMRC).

Integrale benadering

Voorlichting: info over verloop ziekte op volgende websites: de ALS Liga (www.ALS.be) en de Vereniging Spierziekten Nederland (www.vsn.nl)

Communicatie: angsten bij patiënt bespreekbaar maken en tijdig beslissingen vastleggen (wilsverklaring, dossier) over wensen naar het levenseinde toe.
Ondersteunende zorg: ALS Liga, thuiszorg, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers en NMRC (adressen te vinden via http://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/lijst_centra_met_overeenkomst_7892_nl.pdf).

Medische behandeling van de ziekte (zie schema)

- Riluzol (Rilutek©)
  - » Verlengt overlevingsduur met minstens 3 maanden bij minimale behandeling van 18 maanden
  - » Zo snel mogelijk na diagnose op te starten
  - » contra-indicatie ernstige leverfunctiestoornissen
  - » bijwerkingen:

Leverfunctiestoornissen	Misselijkheid
Vermoeidheid	Granulocytopenie (zelden)

  - labo maandelijks eerste drie maanden daarna om de drie maanden gedurende een jaar
- In gespecialiseerde centra regelmatig nieuwe therapieën getest via klinische trials

Symptomatische behandeling

- *Verminderde mobiliteit:*
  - » Fysiotherapie (contracturen voorkomen en mobiliteit onderhouden)
  - » Hulpmiddelen op maat (enkel-voetorthese, rolstoel)
  - » Oefentherapie
  - » Spierkrachttraining met kleinere gewichten
  - » Zwemmen, fietsen en wandelen wordt door meeste patiënten relatief lang volgehouden
  - » Aanpassingen in woon- en/of werkomgeving
- *Nachtelijke spierkrampen:*
  - » Kinesist om spieren op lengte te brengen en te houden

Kininesulfaat	Magnesiumsupplementen
Carbamazepine (Tegretol©)	Fenytoine (Diphantoine©)
Diazepam (Valium©)	Baclofen (Lioresal©)
Verapamil (Isoptine©)	Clonazepam (Rivotril©)
Levetiracetam (Keppra©)	

- *Dwanghuilen en dwanglachen:*
  - » Enkel behandelen als patiënt het hinderlijk vindt
- *Kaakklem:* zeldzaam voorkomen
- *Spasticiteit:* kinesitherapie
- *Dysartrie:*
  - » Niet-verbale communicatie (gebaren, mimiek, houding)
  - » Communicatieapparatuur (kladblok, PC, letterkaart, tablet, smartphone, geavanceerde hulpmiddelen met tekstuitvoer of synthetische spraakuitvoer)
- *Speekselvloed:*
  - » Door zwakte bulbaire spieren en/of slikproblemen
  - » Anticholinergica om speekselsecretie te remmen
    - Transdermale injectie met botulinetoxine A in glandula parotis of sublinguale speekselklier → werkt slechts 3 maanden
    - Eenzijdige of bilaterale bestraling glandula parotis → werkt 4-6 maanden
- *Slikstoornissen en gewichtsverlies:*
  - » Slikstoornissen door spierzwakte in het oro-faryngeale gebied → cave slikpneumonie
  - » Gewichtsverlies
    - Door slikstoornissen
    - Door zwakte van de armen en moeite om zelfstandig te eten
    - > 5% in een maand of >10% in 6 maanden ernstig → overweeg sondevoeding via Percutane endoscopische gastrostomie (PEG) of Percutane radiologische gastrostomie (PRG)
- *Obstipatie:*
  - » Vochtinname optimaliseren + vezelrijke voeding
  - » Klysma bij verminderde uitdrijvende kracht
- *Pijn (cfr richtlijn pijn):*
  - » Voorkom decubitus door wisselhouding
- *Vermoeidheid:*
  - » kan samenhangen met

slaapstoornis	verminderd ademhalingsvermogen
depressie	bijwerking Riluzol
immobiliteit	bijwerking Baclofen
abnormaal spiergebruik	

  - » modafinil of methylfenidaat kan nuttig zijn
- *slaapstoornissen:*
  - » kunnen gevolg zijn van:
    - angst en/of pijn
    - beperkte mobilisatie (niet zelfstandig kunnen draaien)
    - nachtelijke hypoventilatie
      - gaat vaak gepaard met vermoeidheid en hoofdpijn
      - contra-indicatie voor slaapmiddelen
  - » behandeling met

amitriptyline	trazodone
zolpidem	mirtazapine

- *angst, depressie en rusteloosheid:*
  - » meestal veroorzaakt door ademhalingsproblemen
  - » overweeg psychosociale begeleiding
  - » eventueel anxiolyticum associëren
- *cognitieve stoornissen/frontotemporale dementie (FTD):*
  - » Bij FTD staan gedrag- en karakterveranderingen op voorgrond
  - » Maakt thuiszorg vaak onmogelijk
- *onvoldoende ophoesten:*
  - » Door zwakte ademhalingsspieren, buikspieren en diafragma opstapeling van slijm in de keel
  - » Voldoende vochtopname om vorming taai en dik slijm tegen te gaan
  - » Manuele cough assist → abdomino-thoracale compressie
  - » Airstacken: longvolume recruteren om hoestkracht te verbeteren
  - » Bij taai slijm behandeling met anticholinergica staken
  - » Volgende behandelingen kunnen overwogen worden
    - mucolytica (N-acetylcysteine)
    - beta-receptor antagonisten (metoprolol of propranolol)
    - bronchodilatatoren (ipratroium of theophylline)
- *nachtelijke hypoventilatie/respiratoire insufficiëntie/ dyspnoe:*
  - » door zwakte ademhalingsspieren, buikspieren en diafragma
  - » ontstaat geleidelijk
  - » regelmatig vragen naar symptomen en het meten van de vitale capaciteit noodzakelijk om tijdig te behandelen
  - » kenmerkende klachten van ademhalingszwakte

slaapstoornissen	↑ nachtelijke transpiratie
Gebruik van hulpademhalingsspieren	Paradoxale buikwandbeweging door diafragmaparese
Onvoldoende ophoesten	Rochelen
Luchtweginfecties	Tachypnoe
Dyspnoe in ernst	

  - » Ademhalingszwakte tegengaan
    - Niet-invasieve ademhalingsondersteuning (neuskapje, neus-mondkapje, fullface-masker)
      - Enkele maanden levensverlengend
      - Starten bij slaapstoornissen door nachtelijke hypoventilatie
      - Mislukt bij 10-40% van de patiënten
    - Invasieve ademhalingsondersteuning via tracheostoma
      - Verlengt het leven
      - Toename spierzwakte wat leidt tot locked-in-syndroom waarbij enkel communicatie via ogen mogelijk
  - » Thuisbeademing enkel haalbaar als er 24 uurzorg is

Behandeladviezen bij kortademigheid zonder beademing	
Snel verergerend	Geleidelijk verergerend
Bij angst: oxazepam 10-50mg po of PEG/PRG lorazepam 1-2,5mg sl	*Als niet-ernstige dyspnoe:* Slow release morfine 10mg 2x/d po Morfinedrank 5mg 6x/d PEG/PRG
Morfine 2,5-10mg/4-8uur sc of iv	Morfine 2.5mg/4uursc of iv
Bij onvoldoende effect sedatie overwegen	Bij cyanose of hypoxie 0,5-1,0L O2/ min via zuurstofbril
Behandeladviezen bij kortademigheid met beademing	
Overleg met dienstdoende arts van het Centrum voor Thuisbeademing	
Advies voor noodmedicatie	
5 tabletten oxazepam 10mg morfine voor orale of 2,5 tot 10mg voor sc toediening Beschikbaarheid van zuurstof	

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'amyotrofische laterale sclerose' - versie 2005.
Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:

- Dr. Noël Derycke, huisarts en equipearts PHA
- Prof. Dr. Jonathan Baets, neuroloog UZA
- Dr. Katrien Smets, neuroloog UZA
- Iris Smouts, sociaal verpleegkundige UZA
- Myriam Arren, verpleegkundige - palliatief deskundige PHA
- Tine De Vlieger, verpleegkundige - algemeen coördinator PHA

2015
Toegankelijk via www.pallialine.be
Deze samenvatting werd gemaakt door Dr. Melissa Vermeersch, huisarts in opleiding, i.k.v. de manamathesis.