Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Als je niet meer beter wordt: leven met uitgezaaide gynaecologische kanker

Olijfdag 2019

Ingrid Boere, Erasmus MC Kanker instituut

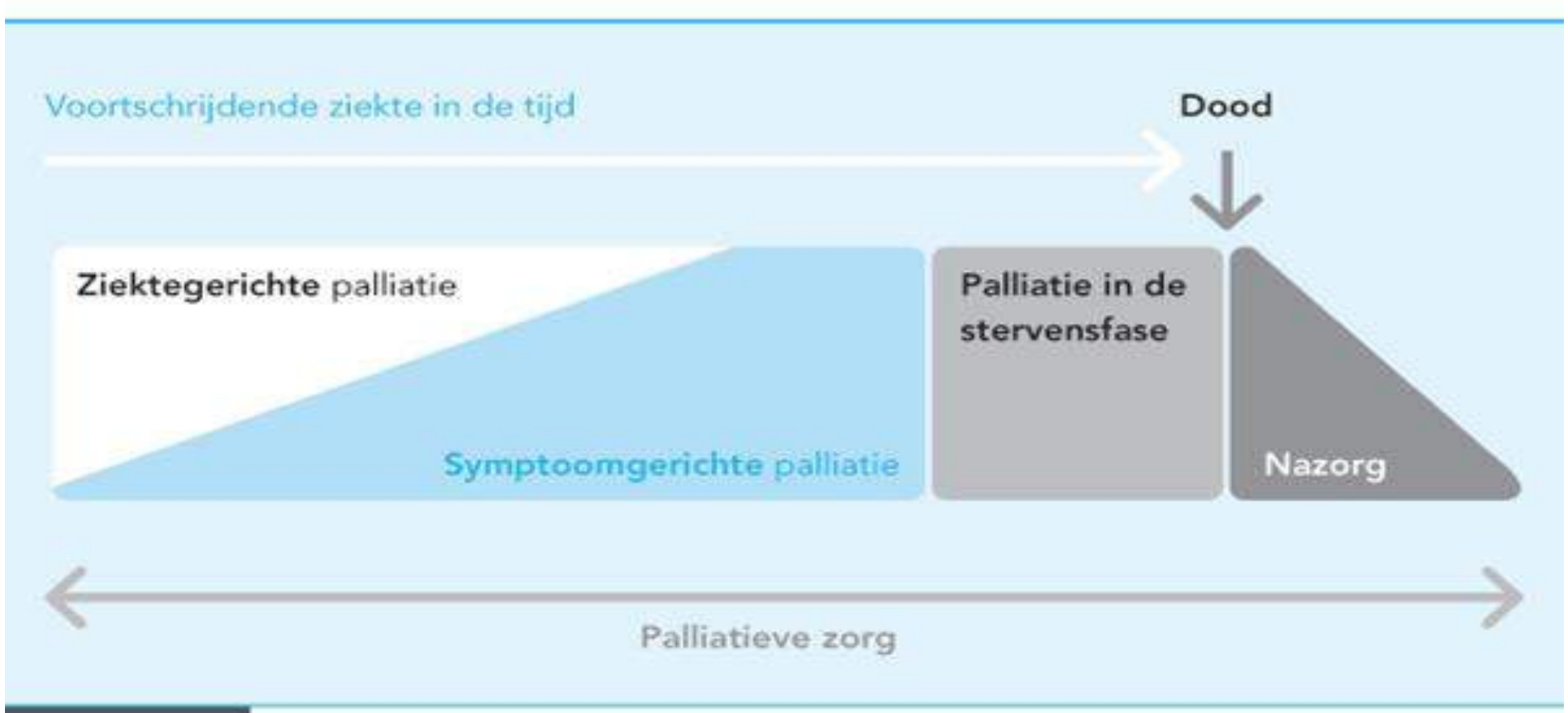
28 september 2019

Erasmus MC

Palliatieve Zorg volgens WHO

- Benadering gericht op het verbeteren van de **kwaliteit van leven** van **patiënten en hun naasten**, die geconfronteerd worden met de problemen van een levensbedreigende ziekte,
- door voorkomen en vermindering van klachten/lijden
- middels **vroegtijdige onderkenning** en behandeling van pijn en andere problemen, op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.

Kijken naar wensen en kansen = palliatieve zorg



Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg

Wie ik ben

- Internist-oncoloog sinds 2010
- Aandachtsgebieden gynaecologische kanker
  kanker in de zwangerschap
- Medeauteur boek

- Betrokken in (Inter)nationaal netwerk oa DGOG, EORTC, GCIG
- Dochter van ouders behandeld voor kanker

Wie bent u?

Erasmus MC

Als je niet meer beter wordt

- Ziekte is teruggekeerd
- Ziekte was te ver gevorderd bij diagnose
- Andere factoren
- Zegt niet iets over hoeveel tijd er nog is

Terugkeer van eierstokkanker

Dan worden de volgende behandelingen mogelijk met u besproken

Platinum gevoelig of resistent?	
Platinum gevoelig recidief	Platinum bevattende chemotherapie
	Onderhoudsbehandeling met PARP-remmer
Platinum resistent recidief	Wekelijks paclitaxel/carboplatin of paclitaxel/ bevacizumab (of PLD, topotecan)
	Deelname klinische studies
soms	Chirurgie
Bestrijding van klachten	Ascites drain, pijnstilling

Platinum vrij interval is een bepalende factor voor effect van nieuwe therapie

Platinum-free Interval (months)	Response
5-12	27 %
13-24	33 %
> 24	59 %

Markman et al 1991; Gore et al 1990

Terugkeer van baarmoederhalskanker

Dan worden de volgende behandelingen mogelijk met u besproken

Palliatieve chemotherapie	Cisplatin/paclitaxel/bevacizumab of paclitaxel/carboplatin
Lokale klachten	Radiotherapie
	Deelname klinische studies, immunotherapie?
Bestrijding van klachten	Pijnstilling, oedeembehandeling

Terugkeer van baarmoederkanker

Dan worden de volgende behandelingen mogelijk met u besproken

	Platinum bevattende chemotherapie
Lokale klachten	Radiotherapie
Beperkte ziekte en hormonaal gevoelig	Hormonale therapie
	Klinische studies
Bestrijding van klachten	Ascites drain, pijnstilling

Terugkeer van vulvakanker

Dan worden de volgende behandelingen mogelijk met u besproken

Lokale klachten	Radiotherapie, chirurgie
	Klinische studies
Bestrijding van klachten	Pijnstilling, oedemen

Mevrouw S, 69 jaar

Erasmus MC

Weduwe, actief leven, 3 zeer betrokken kinderen

2017 baarmoederkanker, waarvoor operatie en chemotherapie en radiotherapie

2019 uitgezaaide baarmoederkanker (buik), chemotherapie besproken

Mevrouw voelt dat ze snel achteruit gaat

- ziet af van chemotherapie
- kinderen vinden dit moeilijk
- arts kan mevrouw steunen

Begrijpt u het besluit van mevrouw?

Waarom wel of niet?

Doel behandeling teruggekeerde ziekte

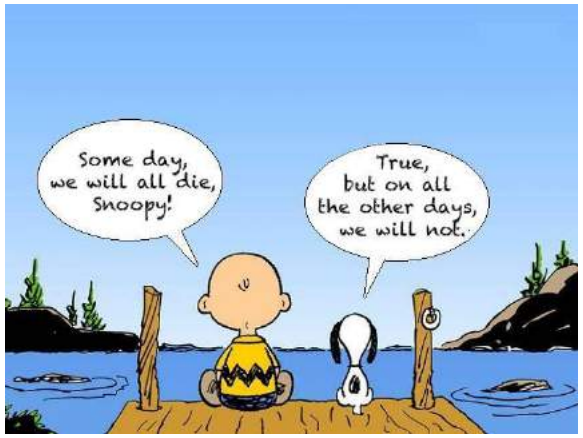
Verbeteren van kwaliteit van leven

Verminderen van kanker gerelateerde klachten

Verlengen van tijd tot opnieuw toename van de ziekte

Verlengen van tijd van leven

Zo lang als mogelijk nog niet behandelen



Keuze voor ziektegerichte behandeling

Van invloed zijn:

- responskans
- verwachte duur van respons
- wensen van patiënt
- kennis van behandelend specialist
- conditie
- ...

Erasmus MC

Medicatie

Lichamelijke factoren

Levensbeschouwing

Angst

Symptoom keuzes

Stemming

Omgeving

Eerdere ervaringen

Vermoeidheid

Uitgangspunten

Wat is belangrijk in deze periode?

Reële doelen stellen

Wie beslist?

Samen beslissen

Erasmus MC

Belangrijkste voorwaarden:

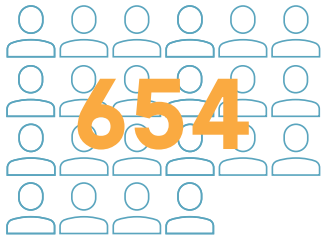
- Duidelijkheid over wat er (nog) kan
- Duidelijkheid over verwachte effect en bijwerkingen
- Duidelijkheid over wat (nog) gewenst is
- Tijd en gelegenheid om vragen te stellen en afweging te maken

- Open communicatie aan beide zijde, waardigheid
- Helderheid over waar verantwoordelijkheid ligt voor (medische) beslissing
- Patient heeft eigen keuze

NFK wat heb je nodig als je niet meer beter wordt?

Erasmus MC

Onderzoek onder 654 kankerpatiënten die niet meer beter worden

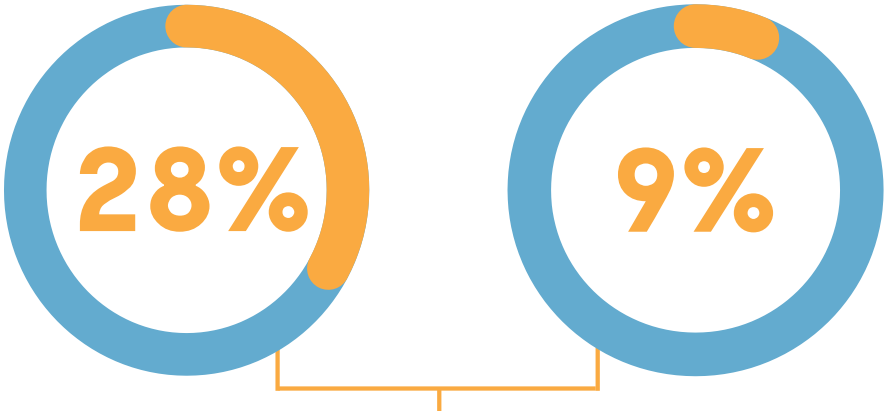


Ervaren (emotionele) steun tijdens het gesprek met de zorgverlener

Patiënten hechten veel belang aan (emotionele) steun van de zorgverlener tijdens het gesprek waarin zij horen niet meer beter te worden.

Hulp van het ziekenhuis

- **63%** is door het ziekenhuis verder geholpen, nadat zij hoorden niet meer beter te worden.
- **28%** is hierna niet verder geholpen.
- **9%** weet het niet/niet van toepassing.



Er blijkt vooral behoefte aan:

- **55%** contact met vast aanspreekpunt in het ziekenhuis.
- **43%** aandacht/steun voor naasten.
- **43%** informatie/advies over psychische klachten.

NFK, www.doneerjeervaring.nl, 2018.

NFK wat heb je nodig als je niet meer beter wordt?

Erasmus MC

- Wat zijn de wensen en behoeften?
  - Contact vast aanspreekpunt >> wie?
  - Aandacht en steun voor naasten
  - Informatie en advies over psychische klachten

- Ziekenhuis bood meestal:
  - Behandeling gericht op remmen van kanker (81%)
  - Contact met vast aanspreekpunt (57%)
  - Informatie en advies lichamelijke klachten (46%)
  - Behandeling gericht op lichamelijke klachten (40%)
  - …

NFK wat heb je nodig als je niet meer beter wordt?

Erasmus MC

Soort hulp

In tabel 2 is te lezen op welke manieren het ziekenhuis kankerpatiënten geholpen heeft. De meeste hulp is gericht op het geven van een behandeling die inzet op het remmen van kanker (81%, n=325), contact met een vast aanspreekpunt (57%, n=227), informatie/ advies over lichamelijke klachten (46%, n=182) en behandeling gericht op lichamelijke klachten (40%, n=161).

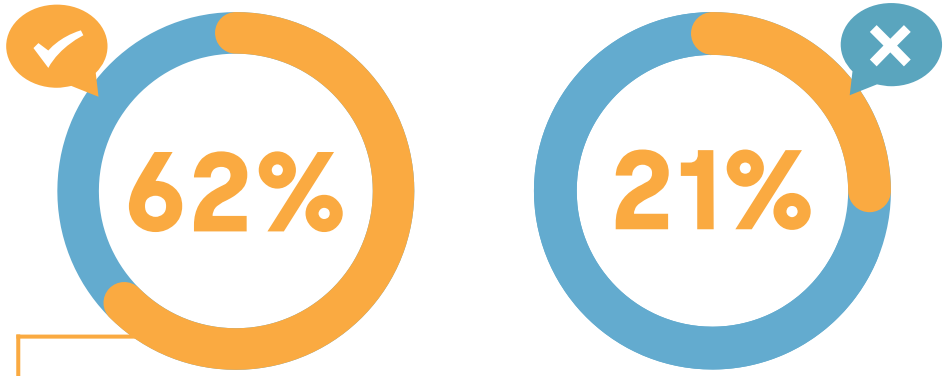
Behandeling gericht op het remmen van kanker	81%
Contact met vast aanspreekpunt in het ziekenhuis	57%
Informatie/ advies over lichamelijke klachten	46%
Behandeling gericht op lichamelijke klachten	40%
Informatie/ advies over psychische klachten	27%
Verwijzing naar een psychiater/ psycholoog/ maatschappelijk werker	20%
Aandacht/steun voor mijn naasten	19%
Informatie/ advies over een patiëntenorganisatie/ inloophuis	19%
Verwijzing naar een ander ziekenhuis	14%
Verwijzing naar een diëtist	12%
Informatie/ advies over maatschappelijke problemen	9%
Verwijzing naar de huisarts	8%
Verwijzing naar de thuiszorg/ wijkverpleging	6%
Informatie/ advies over euthanasie/ palliatieve sedatie	5%
Verwijzing naar geestelijk verzorger	4%
Informatie/ advies over een hospice	1%

NFK, www.doneerjeervaring.nl, 2018.

NFK wat heb je nodig als je niet meer beter wordt?

Erasmus MC

Praten over het levenseinde



- **62%** heeft (op enig moment) behoefte om te praten over zijn of haar levenseinde.
- **21%** heeft hier geen behoefte aan.
- **17%** weet het niet/niet van toepassing.

Het gesprek over het levenseinde willen patiënten vooral voeren met:

- **80%** de partner
- **76%** de huisarts
- **65%** de kinderen
- **63%** de behandelend arts in ziekenhuis

NFK, www.doneerjeervaring.nl, 2018.

NFK wat heb je nodig als je niet meer beter wordt?

Erasmus MC

Mannen willen het levenseinde vaker met hun partner bespreken (87%), dan vrouwen (75%). Vrouwen zouden vaker de behandelend arts (67%), vrienden (54%), familie (52%), de psycholoog of maatschappelijk werker (30%) en lotgenoten (30%) als gesprekspartner willen, dan mannen (respectievelijk 56%, 39%, 36%, 16% en 14%).

NFK, www.doneerjeervaring.nl, 2018.

NFK wat heb je nodig als je niet meer beter wordt?

Erasmus MC

Wat wilt u bespreken?

Euthanasie/ palliatieve sedatie (het lijden verlichten bij het sterven)	77%
Pijnbestrijding	68%
De (medische) zorg die ik nodig heb in de laatste levensfase	62%
De zorgen die ik heb over mijn naasten	57%
De manier waarop ik afscheid wil nemen	56%
Mijn uitvaartwensen	51%
De plek waar ik ga overlijden	48%
Wie ik aan mijn zijde wil hebben als ik ga overlijden	46%
Wat ik nog wil doen voor mijn overlijden/ mijn laatste wensen	40%
Angst voor het lijden/overlijden/dood	31%
Wat mijn leven voor mijn naasten en mij betekend heeft/ mijn levensverhaal	30%
Wie ik nog wil zien/spreken voor mijn overlijden	27%
Verlies en rouw	16%
Spirituele/ religieuze vragen	10%

Tabel 5. Onderwerpen waarover patiënten willen praten tijdens een gesprek over het levenseinde.

NFK, www.doneerjeervaring.nl, 2018.

Vroegtijdige zorgplanning

Continu verlopend proces van communicatie betrekking hebbend op de laatste levensfase

Hierdoor optimale voorbereiding op beslissen over de zorg op de momenten dat er beslissingen genomen moeten worden

Gevolg:

Toename van gevoel van controle

Betere overeenkomst tussen gewenste en geleverde zorg

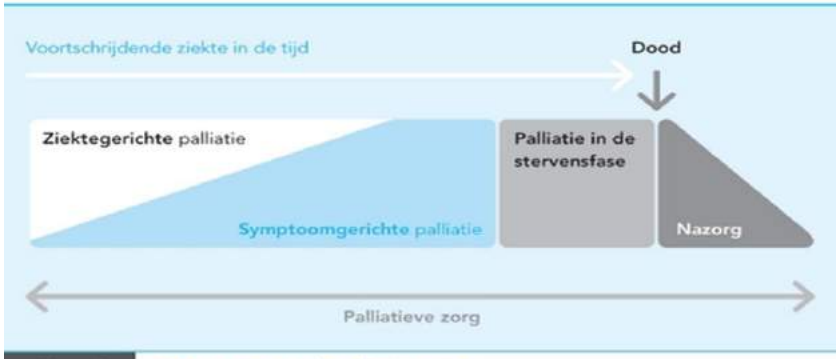
Vaker overlijden op plaats van voorkeur

Niets veranderlijker dan een mens – zorgscenario's moeten dynamisch zijn. Daisy Janssen

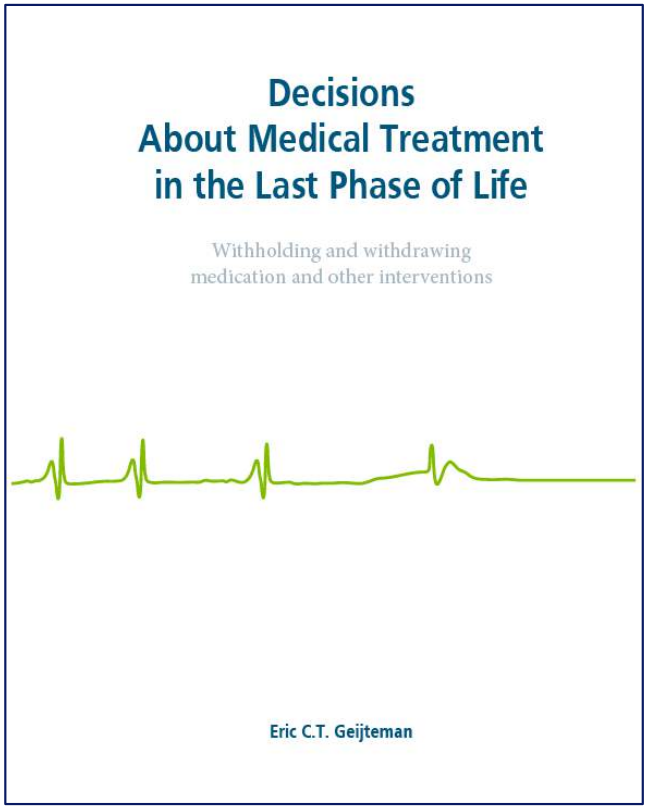
Als ziektegerichte behandeling niet (meer) kan:

1. behandeling in studieverband

2. symptoomgerichte behandeling



Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg



Identieke situatie – verschillende keuze

Erasmus MC

Mw P, 56 jaar, eierstokkanker

1 lijn voorbehandeling

Einde laatste chemo 5 maanden geleden

Verwezen voor fase Ib studie

EORTC studie met bevacizumab, immuuntherapie, ASA

Alternatief

wekelijks paclitaxel/carboplatin

Keuze voor deelname in studie

Argument patiënte:

geen kans laten liggen

Mw L, 47 jaar, eierstokkanker

2 lijnen voorbehandeling

Einde laatste chemo 5 maanden geleden

Verwezen voor fase Ib studie

EORTC studie met bevacizumab, immuuntherapie, ASA

Alternatief

wekelijks paclitaxel/carboplatin

Keuze voor alternatief

Argument patiënte:

belasting, reistijd, risico

Redenen voor experimentele behandeling?

Motivatie voor deelname aan studie

Behandelwens

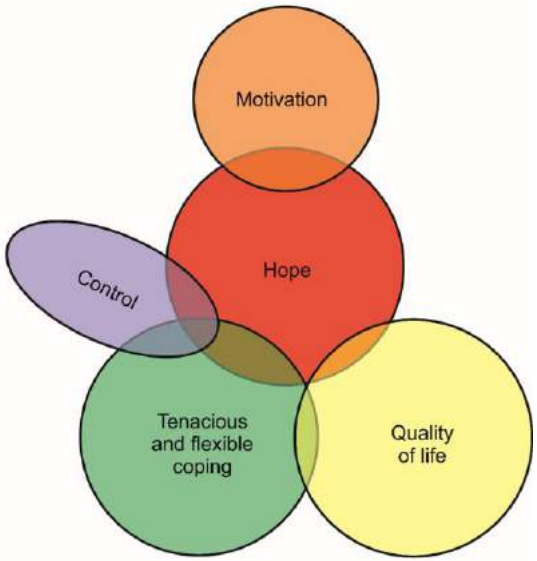
Hoop

Angst kans te missen

Omgaan met ziekte door strijden

Intensieve medische controle

Het kan mensen na mij helpen



Motivatie model fase-I patiënten, van der Biessen et al, ASCO2015

Erasmus MC

Als ziektegerichte behandeling

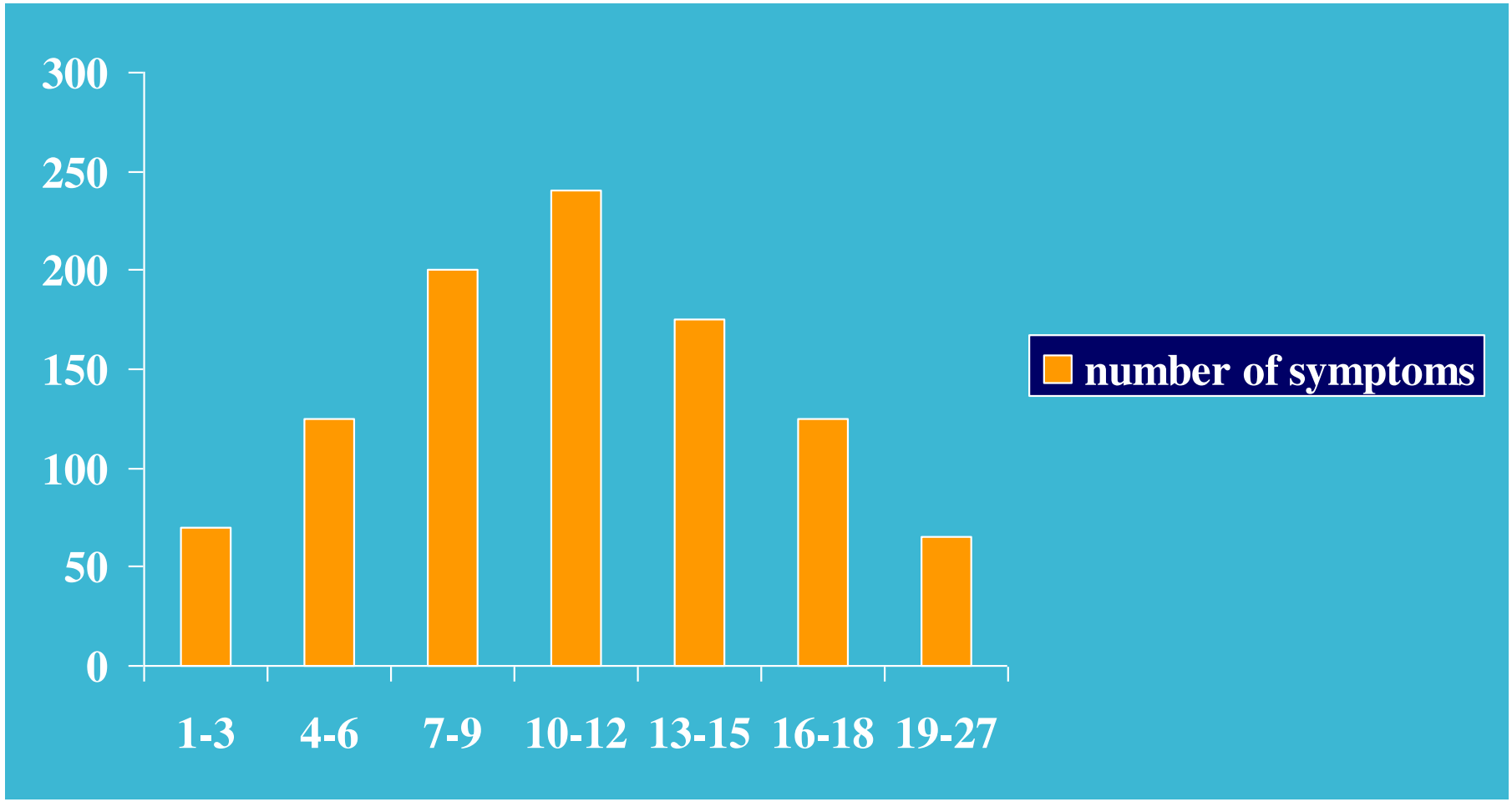
niet meer mogelijk is

Uitbehandeld bestaat niet!

Focus op behandeling symptomen

- Pijn
- Moeheid
- Eetlustverlies
- Droge mond
- Obstipatie
- Kortademigheid
- Hoesten
- Gewichtsverlies
- Onrust/verwardheid
- Slaapproblemen
- Depressie
- Misselijkheid
- Braken
- Oedeem

Symptomen in de palliatieve zorg



Donnelly et al, 1995

Erasmus MC

Medicatie

Lichamelijke factoren

Levensbeschouwing

Angst

symptoom

Stemming

Eerdere ervaringen

Omgeving

Vermoeidheid

Mogelijke behandelingen

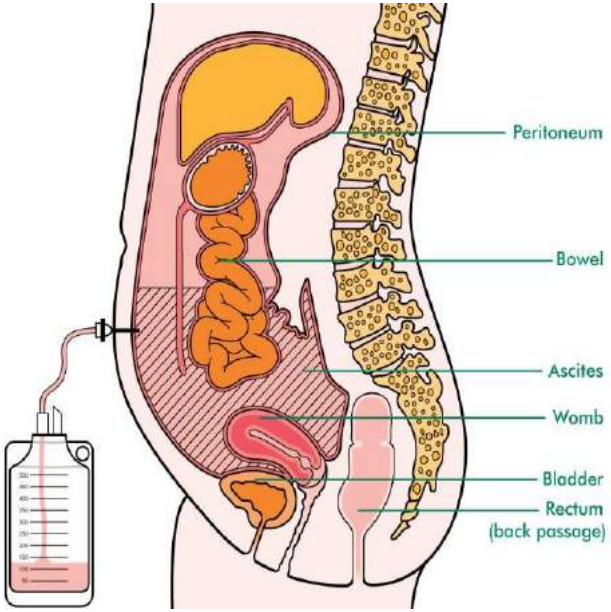
Erasmus MC

Medicatie, bv:

- Pijnstilling
- Laxeermiddelen
- Middelen tegen misselijkheid en/of maagklachten

Ingrepen, bv:

- Bestraling
- Aanleggen stoma
- Ascitespunctie of permanente drain



Nb ook onnodige medicatie (extra tabletten) stoppen

Plaats van de zorg

- Zo mogelijk daar waar de patiënt dat wenst!

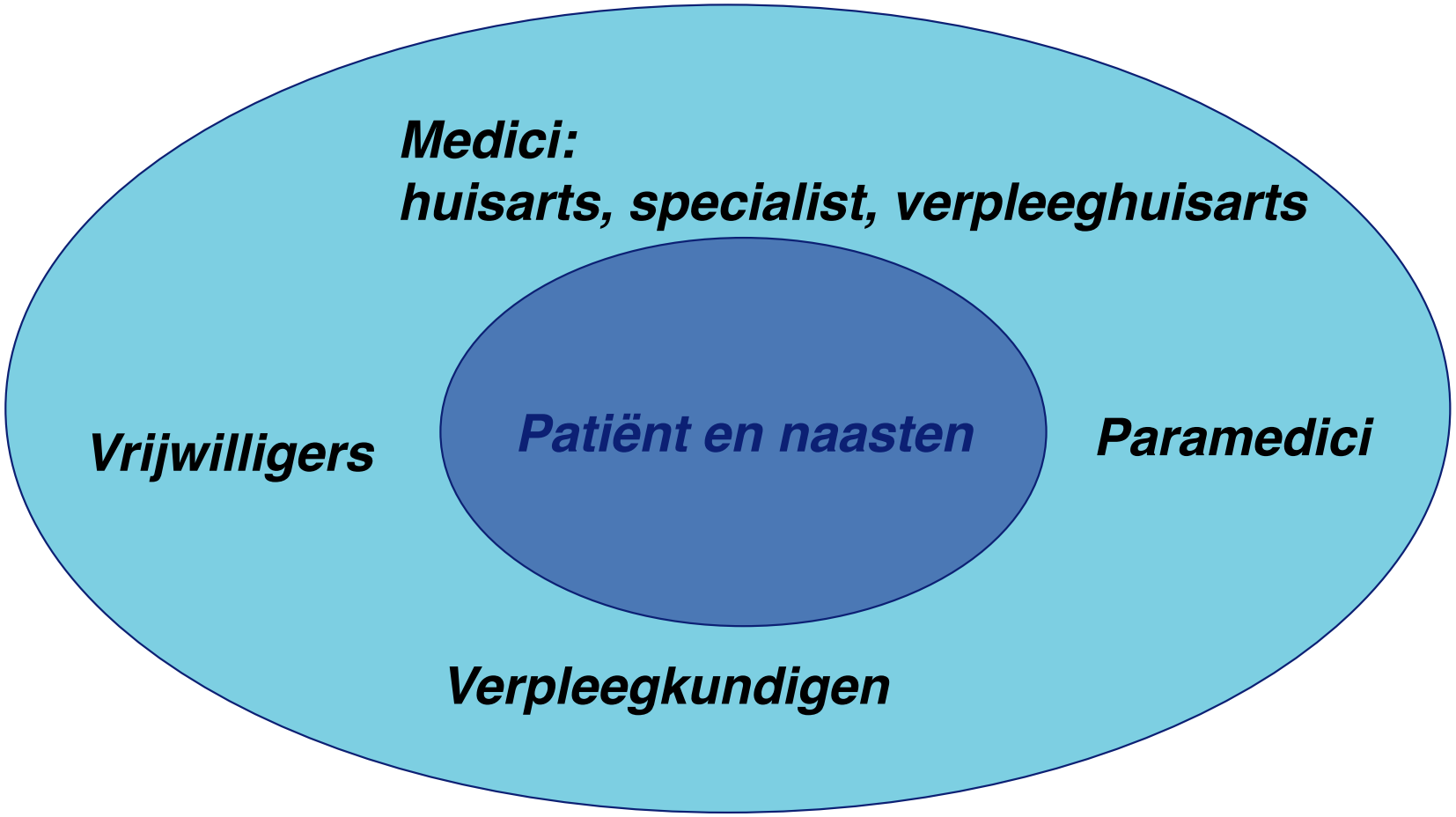
- Medebepalend:
  - beschikbaarheid naasten
  - complexiteit van de zorg

Professionele zorg

Ter ondersteuning van:

- de patiënt
- de naasten

Betrokkenen bij de zorg



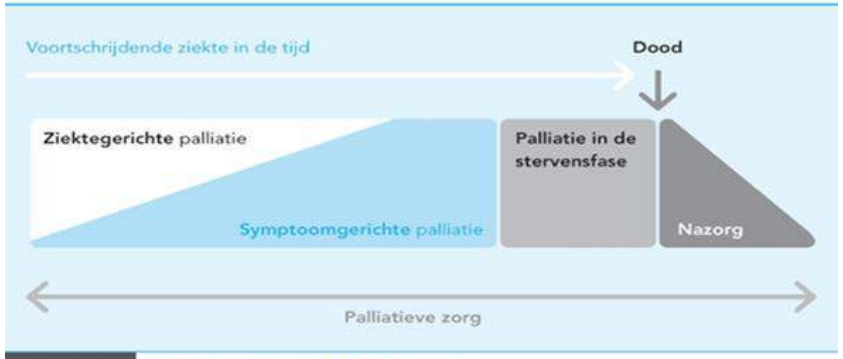
Van ziekenhuis(arts) naar huis(arts)

Erasmus MC

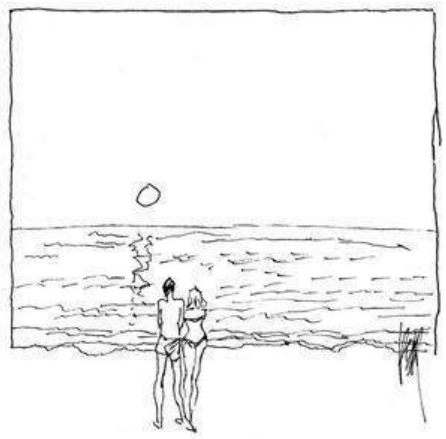
- Kritisch moment voor patiënt
  - Loslaten wat (soms al lang) vertrouwd is geweest
  - Opbouwen relatie met (deels) onbekenden
- Kritisch moment voor specialist
  - Zorg overdragen
  - Afsluiten verantwoordelijkheid (in welke mate)
- Hiaat
  - Ontbreken van professionele lijn tussen specialist en thuiszorgverpleegkundigen

De allerlaatste levensfase:

wat is voor u van belang?



Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg



"DAAR LAG ENGELAND."

Een goed sterfbed

Erasmus MC

- Adequate pijn- en symptoombehandeling
- Vermijden van onnodig lang sterfproces
- Nemen van duidelijke beslissingen
- Voorbereiden op sterven, afronden van leven
- Behouden van gevoel van controle
- Versterken van relatie met naasten

Voor de naasten

- Goede informatie, voorlichting en begeleiding

Gebaseerd op: Singer, JAMA 1999; Steinhauser, Ann Intern Med 2000; Goldsteen, Patient Educ Couns 2006

Rol van naasten

meer erkenning door zorgverleners gewenst

Naaste is belangrijk voor u

Naaste heeft specifieke kennis over u

Naaste draagt bij aan kwaliteit van leven en van zorg

Naaste heeft inbreng in samenwerking, gelijkwaardig aan die van zorgverleners

+

Naaste voelt zich onzeker

Naaste wil het goede / goed doen

+

U beslist samen met naaste / naaste beslist samen met u

Stervensfase: naaste beslist samen met behandelaar

Erasmus MC

Aandachtspunten palliatieve zorg

multi-problematiek

multi-dimensionele benadering

reële doelstellingen

anticiperend handelen

communicatie tussen hulpverleners

Erasmus MC

Als genezing niet meer mogelijk is…

Bepaal wat (nog) belangrijk is

Bepaal wat (nog) gewenst is

Spreek hierover open

met naasten en artsen

De opdracht aan de dokter

Erasmus MC

……..levens red je niet door te zorgen

dat mensen wat later heengaan,

maar door te zorgen dat het leven

dat ze nog hebben, maximale kwaliteit heeft.

Uit: Wat ik leerde van mijn kanker

Ivan Wolffers

In: De dokter en de dood

Dat kan alleen door te luisteren naar u!