

Vragenlijst m.b.t. cardiale medicatie en behandeling

Achtergrondgeschiedenis

Mevr. L. heeft 5 jaar ingewoond bij haar dochter en schoonzoon en toen de diagnose Alzheimer werd vastgesteld door de geriater werd zij in overleg met de zorgmanager van op 10 december 2010 opgenomen in het woonzorgcentrum. Zij was reeds bekend in Woonzorgcentrum omdat zij 1 a 2 dagen reeds deelnam aan de dagbesteding. Haar toegewezen EVV-er, heeft het zorgplan van mevr. L. in december 2010 besproken met haar dochter, daarna heeft er nooit meer een zorgplanbespreking plaatsgevonden. Mevr. L. heeft nooit een kopie van deze bespreking ontvangen.

Beroep dochter: ambtenaar

Beroep Schoonzoon: Gezondheidszorgpsycholoog

1. Medische voorgeschiedenis

Mevr. L. was sinds haar middelbare leeftijd bekend met hypertensie en laatstgenoemde aandoening is de oorzaak van haar hartfalen. Zij gebruikte jarenlang hartfalenmedicatie voorgeschreven door de cardioloog dr N.P.

Vragen bij 1: overdracht medisch dossier mevr. L. (januari 2011)

- Bleek uit haar medisch dossier, dat door haar voormalige huisartsen, aan u was overgedragen dat zij leed aan chronisch hartfalen en dat zij sinds 2006 een pacemaker had?
- Wist u dat zij hiervoor onder behandeling was van de cardioloog?
- Was u bekend met de noodzakelijke medicatie die zij hiervoor gebruikte en wat de werking was van deze medicatie? Het gaat om de geneesmiddelen: Captopril/Perindopril, Nifedipine (Adalat), Furosemide en Cardio-aspirine.
- Was ook bekend uit haar medisch dossier dat zij in juli 2010 was gediagnosticeerd door de geriater met Alzheimer, stadium 2.
- Heeft u op grond van vorenstaande diagnose, een gesprek gehad met de familie/ mantelzorgers (dochter en schoonzoon) van mevr. L. over medische zorg, medicatiegebruik, -controles en evaluatiemomenten? Zij was namelijk niet in staat om de gevolgen van haar wilsuïting te overzien.

2. Medicatieverandering Hartfalen (april 2012-mei 2015)

Gezien de gevolgen van chronisch hartfalen voor haar dagelijks functioneren was ze aangewezen op medicatie. Het geneesmiddel Captopril/Perindopril ondersteunt de pompwerking van het hart en Nifedipine verwijdt bloedvaten waardoor de doorbloeding van het hart en de ledematen verbetert en de bloeddruk daalt. Door het stoppen van medicatie is bewust het risico genomen op terugkeer van hartfalen.

Vragen bij 2: stopzetten medicatie

- In april 2012 is de cardioloog overgestapt van Captopril op Perindopril 8 mg. U heeft dit geneesmiddel stopgezet in april 2013.
 - Heeft u dit in goed overleg gedaan met de cardioloog en de familie?
 - Wat waren uw (zwaarwegende) overwegingen om dit te besluiten? Zo ja, wie is hier dan verantwoordelijk voor; zo nee, waarom heeft U geen overleg gepleegd, want zij was al jarenlang onder behandeling van een cardioloog.
- In april 2015 heeft u besloten om haar andere hartfalenmedicatie Nifedipine stop te zetten.
 - Heeft u dit in goed overleg gedaan met de cardioloog en de familie?
 - Wat waren uw (zwaarwegende) overwegingen om dit te besluiten?

- Herhaalmedicatie na ziekenhuisopname van 22-29 mei 2015: op 25 juni heeft u ervoor gekozen om de cardiale medicatie Perindopril en Spironolacton stop te zetten? U heeft dus feitelijk opnieuw deze medicatie stopgezet die door een cardioloog was voorgeschreven. Door het gebruik van dit geneesmiddel was ze weer redelijk opgeknapt en at veel beter.) De medicamenteuze basisbehandeling van hartfalen bestaat toch uit diuretica, ACE-remmers in combinatie met een Beta- of calciumblocker zoals Perindopril?

Vraag 2b: visie m.b.t. herhaalmedicatie

- Is er sprake van bewuste onderbehandeling geweest omdat u er vanuit ging dat ze een beperkte levensverwachting had? Graag een heldere toelichting waarom ze Perindopril niet langer kreeg voorgeschreven ondanks positieve resultaten.

3. Klachten die zij geleidelijk ontwikkelt (2013-2015)

Ze ontwikkelt begin 2014 ernstige oedeemklachten, in bovenbenen en enkels en buik, waardoor zij niet meer zelf kon lopen, bv. naar de dagbesteding vanwege toenemende moeheid en kortademigheid.

COPD en Astmatische Bronchitis (opname april 2014 en februari 2015).

Geleidelijke gewichtstoename vanaf 2013 (62 kg) naar 85 kg (2015).

Vragen bij 3: uw reactie op deze klachten

- Waarom hebt U op de symptomen die mogelijk veroorzaakt werden door het afbouwen van de ondersteunende hartmedicatie niet anders gereageerd dan door het toedienen van plasmedicatie in wisselende hoeveelheden?
(De apotheker waarschuwde voor constante blootstelling aan hoge dosering diuretica Furosemide 100 mg en daarna Bumetanide 5 mg vanwege nierschade)
- Waarom bent u zelf niet tot deze diagnose (hartfalen) gekomen, als mogelijke achterliggende oorzaak, op basis van eigen onderzoek?
Het gaat hierbij om de samenhang van schijnbaar los van elkaar staande klachten.
(In het nabestaanden gesprek dat wij onlangs hebben gevoerd met de cardioloog lichtte hij toe dat met name de plotselinge longklachten vaak niet worden herkend maar duiden op ernstig hartfalen. Daarnaast heeft de longarts van het H- ziekenhuis aangegeven dat COPD-klachten maar zeer zelden ontwikkeld worden op latere leeftijd.)

4. Complicaties n.a.v. decompensatio cordisbehandeling van 22 mei tot 29 mei 2015 in Hziekenhuis: acuut nierfalen door uitdroging.

Vragen bij 4:

- Heeft u de informatie (dat u haar hartfalenmedicatie had afgebouwd in resp. april 2013 en april 2015) doorgegeven aan de cardioloog/behandelaar vóór opname in het Hziekenhuis? *Zij werd door u ingestuurd zonder hartfalenmedicatie, Captopril/Perendopril en Nifedipine waren immers door u stopgezet!*
- Was de cardioloog voorafgaand aan de (ingrijpende) behandeling op de hoogte van haar medicatie geschiedenis?
- Bent u geïnformeerd door de cardioloog dat de behandeling vanwege een medicatie- en inschattingfout van de behandelaar voortijdig moest worden gestaakt in verband met acuut nierfalen door overmatige uitdroging?

(Tijdens de behandeling is de vochtinname en balans van mijn moeder niet goed in de gaten gehouden ondanks dat wij dit expliciet en zeer nadrukkelijk hadden doorgegeven.

In het familiegesprek waarin vorenstaande werd besproken is zij volgens de cardioloog tijdens de opname tevens behandeld aan een ontsteking in haar linkerschouder en knie. Ontstekingen zijn stressfactoren en zorgen voor extra belasting van het hart. In het decubitus verhaal komt deze stressfactor als extra belasting voor het hart vanwege een wondinfectie rond de anus wederom aan de orde.

- Waarom heeft u na ontslag uit het ziekenhuis op 29 mei jl. de mogelijke gevolgen, oplossingen en behandelingen niet besproken met de familie?
(U wist dat Mevr. L. vanwege dementie zelf het verloop van de opname en de daaruit voortvloeiende gebeurtenissen niet kon reproduceren).

5. Ontslagmedicatie na ziekenhuisopname in de periode van 29 mei t/m 1 oktober 2015.

Vragen bij 5:

- Was u op de hoogte van de ernstige bijwerkingen van het geneesmiddel Amiodarone (2 x 200 mg), die ze van de behandelaar op recept had meegekregen? Ze klaagde over blindheid, kreeg donkere huidvlekken (onderhuidse bloedingen), benauwdheid, kreeg holle ogen en had geen eetlust. U was op de hoogte van haar visuele handicap, sinds 2010 is zij blind geworden aan het linkeroog i.v.m. de oogziekte glaucoom.
- Zijn de lange termijn risico's naar aanleiding van de bijwerkingen van dit geneesmiddel besproken en afgewogen met de cardioloog?
(Ze zijn in ieder geval niet besproken met ons als familie)
(De cardioloog gaf in het nabestaanden gesprek aan dat deze klachten bij hem niet bekend waren daar wellicht gekeken had kunnen worden naar alternatieven).
Tijdens het gesprek met de hoofdbehandelaar en cardioloog kwam naar voren dat dit geneesmiddel in combinatie moet worden gebruikt met Perindopril vanwege de ernstige bijwerkingen.

6. Medicatie (pijnstillers) rond ziekenhuisopname in augustus 2015

Eind augustus is mijn moeder opnieuw opgenomen vanwege ernstige bijwerkingen en verslavingsverschijnselen van de zware pijnstiller Tramadol die zonder expliciete toestemming van de familie door huisarts L. is voorgeschreven (zie ook onze bedenking onder vraag 2b).

Vragen bij 6: Inzet zware pijnstillers augustus/september 2015

- Heeft u pijndiagnostiek of pijnmeting laten verrichten door een psycholoog? Zo ja; door wie zo nee, waarom niet?
- Bent u misschien uitgegaan van de expertise van het verplegend personeel?
- Waarom heeft u wel zware pijnstillers voorgeschreven die hart en nieren extra belasten?
- Waarom heeft u 3 x daags Tramadol voorgeschreven? Was u op de hoogte van de ontstane slikklachten?
(Dit heeft opnieuw geleid tot een ziekenhuisopname wegens ernstige bijwerkingen van de Tramadol en uitdroging)
- Waarom Fentanyl in combinatie met 3000 mg dd paracetamol met codeïne?
Een veel te zware combinatie volgens de internist in het B ziekenhuis.

- Als u (en/of de verzorgers) ervan overtuigd waren dat Mevr. L. ondraaglijke pijn leed en daarom deze zware, op opiaten gebaseerde, pijnstillers nodig had waarom hebben wij als familie en direct betrokkenen hier dan ook nooit een behoorlijk overleg over gehad of gezamenlijke afwegingen over gemaakt?
- Waarom een 10-daagse Prednison kuur in verband met mogelijke jicht? Is hier onderzoek naar gedaan?
- Bent U over één van deze bovengenoemde ingrepen in overleg gegaan/geweest met een specialist zoals een SOG-arts, de cardioloog of nefroloog?

7. Herindicatie verpleeghuis i.v.m. intensieve zorg.

(Mevr. L. was in toenemende mate lichamelijk verzorgingsafhankelijk)

Vragen bij 7: toenemende verzorgingsproblematiek:

- Waarom heeft u (ondanks het verzoek van dochter/schoonzoen) ervoor gekozen om nooit een specialist ouderen geneeskunde (S.O.G.-arts) te consulteren naar aanleiding van haar toenemende lichamelijke klachten?
- Waarom bent niet eerder op onze suggestie ingegaan om Mevr. L. naar een verpleeghuis te verwijzen? Ze is uiteindelijk in augustus 2015 door GZ-psycholoog van het woonzorgcentrum, geïndiceerd voor een verpleeghuis op een PG-afdeling. Ook in het B sprak men van een overduidelijke indicatie en urgentie om haar in een verpleeghuis op te nemen.

8. Multidisciplinair overleg; samenwerking met fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, logopedist, wondverpleegkundige en familie.

Vragen bij 8: Gebrekkige monitoring, nazorg en communicatie

- Waarom heeft u na een eerder verzoek van de familie (2014) geen ergotherapeut ingeschakeld?
(Een ergotherapeut is pas op 17-09-2015, twee weken vóór overlijden, ingeschakeld. Dit bracht een belangrijk advies over zitcomfort met zich mee, kort voordat zich ernstige decubitus openbaarde.
- Waarom werden de bevindingen/diagnostiek van de fysiotherapeut over de oorzaak en mogelijke medicatiebehandeling van haar ernstige mobiele beperking, namelijk een pittig oedeem in de bovenbenen, door u van tafel geveegd?

Decubitus

▪ *Er was echter in april-mei 2015 al sprake van wondjes waar verder niet voldoende naar gekeken is, zie overdracht Hziekenhuis 29 mei 2015;*

▪ *Pas in de laatste weken van haar leven werd een wondverpleegkundige op 15-09-2015 ingeschakeld.*

(Haar dochter had begin augustus 2015 reeds geklaagd over verlies van wondvocht tussen haar liezen, bloedvlekken tijdens het verschonen en pijn bij het zitten. Ook over het feit dat haar moeder sinds mei 2015 niet werd gedoucht maar in bed werd gewassen door de verpleging)

*U heeft volgens de zorgverzekeraar in verband met huisartsenzorg **in totaal 38 consulten** gedeclareerd over de periode augustus t/m september 2015?*

- Waarom heeft u ondanks haar slechte voedingstoestand, mobiliteit en incontinentie geen preventieve maatregelen genomen om decubitus te voorkomen in samenwerking met de verpleging?
- Heeft u mevr. L. zelf persoonlijk lichamelijk onderzocht en medicatie voorgeschreven ter voorkoming van eventuele bloedvergiftiging, ze had o.a. een ernstige wondinfectie rond de anus.

Tijdens een gesprek met haar voormalige huisarts, werd het ons pas duidelijk hoe reëel de kans was op ernstige complicaties en de noodzaak om haar door te verwijzen naar een zorginstelling die haar die adequate zorg kon bieden. Het verzorgingshuis waar ze verbleef had die expertise op het gebied van wondverzorging niet in huis en de behandeling was, gezien de gebrekkige verzorging, redelijkerwijs niet haalbaar.

- Wat voor medische verrichtingen heeft u dan wel verricht waarvoor u **38 consulenten** in rekening brengt?
- Heeft u de familie persoonlijk gesproken en overlegd over uitzichtloosheid of verdere behandeling?

Wettelijke vertegenwoordiging dochter-schoonzoons

- Waarom heeft u zich als huisarts onthouden van ieder therapeutisch medisch handelen en de familie van mevr. L. niet betrokken bij ingrijpende beslissingen omtrent haar leven?

Alle cruciale beslissingen omtrent de medicatie van mevr. L. heeft u zonder haar dochter-schoonzoons genomen.

- Wie was volgens u dan wel bevoegd om als wettelijke vertegenwoordiger of zaakwaarnemer van mevr. L. rechtsgeldige handelingen en beslissingen te nemen over haar leven?

Haar familie, dochter en schoonzoons zijn altijd zeer betrokken geweest bij de zorg van hun moeder-schoonmoeder, dat was bij iedereen bekend ook in het woonzorgcentrum waar mevr. L. woonachtig was.

- Zag u mijn moeder als volledig wilsbekwaam?
Dat is vreemd, sinds in juli 2010 de diagnose Alzheimer is vastgesteld door een geriater in het Hziekenhuis en in het Bziekenhuis is door neuroloog en geriater vastgesteld dat ze leed aan vasculaire dementie.

- Heeft u ook de diagnose van de gezondheidszorgpsycholoog van Woonzorgcentrum betrokken bij uw besluitvorming?

- U heeft een medische verantwoordelijkheid, is het volgens u niet hoogst ongebruikelijk dat de kinderen van mevr. L., een kwetsbare patiënt met een christelijke (lid van de EBG-kerk) en andere culturele achtergrond niet betrokken worden bij deze ingrijpende medische beslissingen?

Het was de innige wens van mevr. L. om haar zoons die in Suriname woont nog te zien!

Rol en taken/verantwoordelijkheden dochter-schoonzoons

Verhuizing naar Woonzorgcentrum – inrichting kamer 513 – primaire levensbehoeften – (wassen)kleding – begeleiding naar het ziekenhuis tevens woordvoerder – gezamenlijke bankrekening met dochter vanwaar alle rekeningen worden betaald en beheerd (ook betalingen aan Woonzorgcentrum)– beheer DigiD –paspoort – contactpersoon zorgverzekeraar – benoemd als executeur testamentair – codicil met wilsbeschikking mevr. L..

Gezin mevr. L.: zoons en dochter, kinderen, klein- en achterkleinkinderen en overige familie (zusterskinderen).