

Symptoommonitoring door patiënt met kanker in de palliatieve fase, zijn of haar naaste(n) en professional(s)

Een systematische literatuurreview naar de verschillen in interpretatie en weergave ten aanzien van symptoomlijden en symptoomaanwezigheid tussen patiënten met kanker in de palliatieve fase, naaste(n) en professional(s)

Samenvatting

Doel: Inventarisatie van kennis over 1) verschillen in interpretatie van symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden tussen palliatieve kankerpatiënt, naaste(n) en professional(s), en 2) inzicht in de richting van de gevolgen daarvan op symptoommanagement.

Methode: Tussen juli en augustus 2008 zijn PubMed, CINAHL en PsycINFO doorzocht met deze zoektermen: palliative care (Mesh) of advanced cancer gecombineerd met symptomburden, symptomdistress, symptomassessment, symptom presence en symptommonitoring.

Resultaten: De naaste overschat in de meeste gevallen significant de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden van de patiënt. Professionals scoren inconsistent maar onderschatten in de meeste gevallen significant de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden van de patiënt. Symptomen van psychosociale en multidimensionele aard worden voornamelijk verschillend gescoord.

Verpleegkundige en naaste laten meer overeenkomsten zien in de symptoomscore van de patiënt in vergelijking met de arts.

Conclusie: Symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden wordt door naaste overschat. Professionals scoren inconsistent maar onderschatten over het algemeen de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden van de patiënt.

Aanbevelingen: Meer onderzoek is nodig naar geïntegreerde symptoommonitoring door patiënt, naaste en professional voor de patiënt met een verminderd bewustzijn. Er is nog maar weinig kwalitatief onderzoek gedaan naar de achterliggende betekenis van symptomen en prioritering van symptoombehandeling voor de patiënt in vergelijking met naaste en professionals.

Trefwoorden: *palliatieve kankerpatiënt; naaste; professional; symptoomlijden; symptoomaanwezigheid; symptoommonitoring.*

Inleiding

Symptoommonitoring is niet meer weg te denken uit adequaat symptoommanagement en is de meest essentiële stap in het behalen van het doel van palliatieve zorg: het bereiken van individuele

aangepaste zorg die gericht is op handhaving en verbetering van kwaliteit van leven.^{1,2} Het lijden van de patiënt wordt bepaald door het aantal symptomen en de intensiteit van de symptoomlast, tezamen symptoomlijden genoemd. Symptomen definiëren we hier als alle klachten die de patiënt uit als gevolg van de voortschrijdende ziekte of behandeling ervan.¹

In de praktijk wordt adequate symptoommonitoring beïnvloed door verschillende factoren. Dit begint allereerst bij de persoon die de klachten beschrijft, benoemt of scoort, dat wil zeggen de patiënt zelf, naaste en/of professional. Zoals Neugarten, Havinghurst & Tobin⁴ zeggen: '... the individual can be the only proper judge of his well-being'. En zoals McCaffery⁵ (p. 11) zegt: 'Pain is whatever the experiencing person says it is, existing whenever he says it does'.

De patiënt is niet altijd in staat, door de progressie van de ziekte en/of de gevolgen van de behandeling daarvan, zijn of haar mate van symptoomlijden weer te geven. Er is dan ondersteuning van naaste en/of professional nodig om zo goed mogelijk in kaart te brengen wat de mate van symptoomlijden is die de patiënt ervaart. Omdat palliatieve zorg vaak wordt ingevuld door een multidisciplinair team met patiënt, naaste, verpleegkundige, behandelaar en andere hulpverleners, ontstaan er verschillende interpretaties van symptoomlijden van de individuele patiënt, wat kan leiden tot inadequate symptoommonitoring. Als gevolg hiervan kan er sprake zijn van ineffectief symptoommanagement.⁶ Inzicht in de verschillen en overeenkomsten tussen patiënt, naaste, verpleegkundige en arts is nodig om individuele aangepaste zorg te leveren die gericht is op handhaving en verbetering van kwaliteit van leven.

D. Zweers¹, drs. T. van der Hooft², dr. S.C.C.M. Teunissen³

¹ Student Master Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht.

² Docent disciplinegroep Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht.

³ Afdelingshoofd zorg Medische Oncologie & hoofd Kenniscentrum Palliatieve Zorg, UMC Utrecht.

Correspondentieadres:
d.zweers@students.uu.nl

Uit onderzoek bij patiënten met kanker in de adjuvante setting blijkt dat zij een verschillende symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden aangeven dan de naaste en professional.^{7,8} Het is voorstelbaar dat dit ook in de palliatieve setting aan de orde is.

De vraagstelling voor deze systematische literatuurreview is: *wat is er bekend over verschillen in weergave en/of interpretatie ten aanzien van symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden tussen de patiënt met kanker in de palliatieve fase, naaste(n) en professional(s)?* Daarbij zijn de volgende subvragen gesteld:

- Hoe uiten die verschillen zich in weergave en interpretatie en hoe worden die verschillen zichtbaar?
- Wat zijn de mogelijke consequenties van verschillende weergaven en/of interpretaties van symptoomlijden voor de patiënt, naaste(n) en professional(s)?

Het doel is ten eerste een inventarisatie van de kennis over de verschillen in weergave en/of interpretatie van symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden tussen de patiënt, naaste(n) en professional(s), en ten tweede om inzicht te verkrijgen in de richting van de mogelijke gevolgen daarvan voor symptommanagement.

Methoden

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden werden in de periode tussen juli en augustus 2008 PubMed, CINAHL en PsycINFO doorzocht naar relevante studies. Hierbij is gebruikgemaakt van de volgende zoektermen: palliative care (Mesh) of advanced cancer gecombineerd met symptomburden, symptomdistress, symptomassessment, symptom presence en symptommonitoring. Er is gezocht naar studies die voldoen aan de volgende in- en exclusiecriteria:

- onderzoekspopulatie: volwassen palliatieve kankerpatiënten (ouder dan 18 jaar);
- Engels- en Nederlandstalige studies;
- studies die het verschil onderzoeken in interpretatie en/of weergave ten aanzien van symptoomlijden en symptoomaanwezigheid tussen patiënt, naaste(n) en/of professional(s);
- geen valideringsstudies.

Er is allereerst een selectie gemaakt op titel en abstract. Indien het abstract niet duidelijk was, is het artikel nader bestudeerd en afhankelijk hiervan wel of niet geïncludeerd.

Resultaten

Het resultaat van de zoekstrategie bedraagt in totaal 205 studies, waarvan 88 in PubMed, 68 in PsycINFO en 49 in CINAHL. Van de 205 studies zijn 21 studies geïncludeerd op basis van de in- en exclusiecriteria. Na aftrek van de dubbele hits blijven er nog 13 studies over (zie bijlage 1). Om de methodologische kwaliteit van de geïncludeerde studies te beoordelen is ter ondersteuning gebruikgemaakt van een beoordelingsformulier.⁹

Opvallend is dat er binnen deze dertien studies sprake is van relatief kleine steekproeven. In negen van de dertien

studies is er sprake van een steekproef tussen de vijftig en honderd participanten.¹⁰⁻¹⁸ In vier van de dertien studies is het aantal participanten minder dan vijftig.¹⁹⁻²² Binnen de dertien studies is er een verscheidenheid te ontdekken in het gebruik van meetinstrumenten en de interpretatie daarvan (zie tabel 1). In tien van de dertien studies wordt gebruikgemaakt van valide en betrouwbare meetinstrumenten voor patiënten met kanker in de palliatieve fase. Deze meetinstrumenten worden echter ook gebruikt voor naaste(n) en professional(s) waarvoor de validiteit en betrouwbaarheid niet bekend zijn. In drie van de dertien studies wordt de betrouwbaarheid van de meetinstrumenten voor de naaste(n) en professional(s) nader bestudeerd.^{11,12,18} Het aantal meetmomenten varieert van één tot twaalf meetmomenten. In zes van de dertien studies is er sprake van één meetmoment.^{12-14,16-18} De statistische toetsen die worden gebruikt zijn divers te noemen.

De grote uitval tijdens de studies komt de kwaliteit niet ten goede. In drie van de dertien studies zijn de uitvalredenen niet nader onderzocht.^{12,15,21} De reden voor uitval bedraagt in de meeste gevallen het overlijden van de patiënt of een verslechtering van de gezondheidstoestand waardoor de patiënt niet meer in staat is zijn of haar mate van symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden te scoren. In één studie is er in de statistische analyse gecorrigeerd voor de hoge uitvalpercentages.¹⁵

Tabel 1. Overzicht van gebruikte meetinstrumenten

| Meetinstrumenten | Validiteit/betrouwbaarheid | Studies |
|--|---|-------------|
| Vragenlijst bestaande uit een lijst van dertien veel voorkomende symptomen. | Onbekend | 11 |
| Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) | Valide en betrouwbaar voor patiëntenpopulatie | 19-21 |
| European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) | Valide en betrouwbaar voor patiëntenpopulatie | 10 |
| Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) | Valide en betrouwbaar voor patiëntenpopulatie | 12,15-17,20 |
| Symptom list for Quality Assurance in Palliative | Gedeeltelijk gevalideerd | 18 |
| ESAS / EORTC / Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) | Valide en betrouwbaar voor patiëntenpopulatie | 13,14 |
| McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) | Valide en betrouwbaar voor patiëntenpopulatie | 15 |
| Self perceived Burden Scale | Valide en betrouwbaar voor patiëntenpopulatie | 17 |
| Profile of Mood States (POMS) alleen voor naaste(n) | Onbekend | 17 |
| Caregiver Reaction Assessment (CRA) alleen voor naaste(n) | Onbekend | 17 |
| Other-Dyadic Perspective-Taking Scale (ODPTS). | Onbekend | 17 |

Ondanks de verscheidenheid binnen de studies zijn er verschillen en overeenkomsten tussen de patiënt, naaste

en professional waar te nemen. Voor een overzicht van de geïncludeerde studies, zie bijlage 2.

A. Patiënt – naaste(n)

In vijf van de dertien studies wordt het verschil in symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden tussen patiënt en naaste onderzocht.^{10,12,16,17,20}

In de studie van Milne, Mulder, Beelen, Schofield, Kempen & Aranda¹⁰ worden fysiek emotioneel en cognitief functioneren, kwaliteit van leven en diarreeklachten significant onderschat en vermoeidheid, pijn, dyspneu, slaapstoornis, verminderde eetlust, obstipatie en de financiële impact significant overschat door de naaste in vergelijking met de patiënt ($p < 0.05$). De naaste laat betere overeenkomsten zien op het fysieke domein dan op het psychosociale domein. Dit verschil wordt eveneens in twee andere studies gevonden.^{12,17}

Lobchuk & Degner¹² beschrijven in hun studie dat de naaste de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden van de patiënt significant overschat ($p = 0.00$). De resultaten uit twee andere studies ondersteunen deze bevinding.^{16,17} De verschillen in Lobchuk & Degner¹² zijn gevonden op zowel groepsniveau als individueel niveau. De naaste scoorde significant hoger op tekort aan energie ($p = 0.00$), slikproblemen ($p = 0.00$), seksuele interesse ($p = 0.05$), oedemen ($p = 0.03$), dyspneu ($p = 0.04$), hoesten ($p = 0.01$), concentratieproblemen ($p = 0.00$), nerveus zijn ($p = 0.00$), slaapstoornissen ($p = 0.00$), somberheid ($p = 0.00$), bezorgdheid ($p = 0.00$), en lager op droge mond ($p = 0.02$). Het gebruikte meetinstrument, de MSAS, blijkt een betrouwbaar meetinstrument te zijn voor patiënt en naaste (kappa van 0.22-0.70 voor 'high-prevalent symptoms'; kappa van 0.19-0.61 voor 'low-prevalent symptoms'; kappa van 0.16-0.48 voor psychische symptomen). Dit is eveneens in de studie van Sherman, McSherry, Parkas, Calabrese & Gatto²⁰ het geval (kappa > 0.70). De naaste in de studie van McPherson, Wilson, Lobchuk & Brajtmann¹⁷ scoorde significant hoger op tekort aan energie ($p = 0.01$), misselijkheid ($p = 0.03$), opgeblazen gevoel ($p = 0.04$), obstipatie ($p = 0.01$), nerveus zijn ($p = 0.01$), somberheid ($p = 0.01$), bezorgdheid ($p = 0.02$) en gevoel van irritatie ($p = 0.02$) in vergelijking met de patiënt.

Er worden daarnaast drie significant voorspellende factoren gevonden die van invloed zijn op de symptoomscore van de naaste en één voorspellende factor die van invloed is op de symptoomscore van de patiënt.

Voor fysieke symptomen zijn de voorspellende factoren geslacht ($p = 0.01$) en stemming ($p = 0.01$) van de naaste. Er worden grotere verschillen gevonden in symptoomscore voor naasten met een sombere stemming en voor naasten van het mannelijk geslacht. Voor psychosociale symptomen is de belasting van de naaste een voorspellende factor ($p = 0.01$). Hoe groter de belasting van de naaste, hoe groter de verschillen in symptoomscores tussen patiënt en naaste. Een voorspellende factor die van invloed is op de symptoomscore van de patiënt, is het gevoel van tot last zijn ($p = 0.01$). In de studie van Lobchuk & Voraarer¹⁶ wordt de naaste van de patiënt gevraagd om de MSAS in te vullen onder vier verschillende condities (a. neutral, b. self-report, c. imagine-self perspective-taking, d. imagine-

patient perspective taking). De naaste scoorde tekort aan energie en zorgen maken om ($p =$ onbekend). De conditie 'imagine-patient perspective taking' geeft meer overeenstemming tussen patiënt en naaste voor tekort aan energie ($r = 0.53$) en zorgen maken om ($r = 0.52$). In tegenstelling tot de andere studies wordt in Sherman et al.²⁰ middels een longitudinaal design geen significant verschil gevonden in de score tussen de patiënt en naaste ($p > 0.05$). Er is in deze studie sprake van een grote uitval. Na een jaar waren er van de 101 nog 5 participanten over, wat de kwaliteit van de studie niet ten goede komt.

Kortom, de naaste overschat in de meeste gevallen de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden van de patiënt en laat daarnaast betere overeenkomsten zien op het fysieke domein dan op het psychosociale domein.

B. Patiënt – professional

In twee van de dertien studies wordt het verschil in symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden gescoord door patiënt, verpleegkundige en arts onderzocht.^{19,22} In twee van de dertien studies wordt eveneens een vergelijking tussen patiënt en professional gemaakt, maar met behulp van het medisch en verpleegkundig dossier.^{13,14}

In de studie van Pautex, Berger, Chatelain, Hermann & Zulian¹⁹ scoren artsen en verpleegkundigen hoger op pijn ($p = 0.001$), slaperigheid ($p = 0.021$) en dyspneu ($p = 0.021$, $p = 0.039$) en lager op depressiviteit ($p = 0.033$), in vergelijking met de patiënt. In de studie van Nikolaichuk, Maguire, Suarez-Almazor, Roggers, en Bruera²² wordt eveneens beschreven dat de arts symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden significant onderschat voor slape-loosheid ($p = 0.00$) dyspneu ($p = 0.00$) en pijn ($p = 0.00$). Tussen de verpleegkundige en patiënt worden opvallend genoeg geen significante verschillen gevonden ($p > 0.05$). In de studie van Pautex et al.¹⁹ onderschat de professional fysieke symptomen en overschat psychosociale symptomen. Patiënt en arts zijn meer in overeenstemming voor dyspneu ($p = 0.000$) in vergelijking met patiënt en verpleegkundige ($p = 0.003$). Daarentegen komen patiënt en verpleegkundige meer overeen voor het symptoom angst ($p = 0.003$) in vergelijking met patiënt en arts ($p = 0.180$).

In de studie van Strömgen, Groenvold, Pedersen, Olsen, Spile & Sjogren¹³ worden de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden van de patiënt vergeleken met het medische dossier. De DSR ('the extent to which symptoms experienced by patients are recognized by their doctors') wordt voor elk van de symptomen berekend. De DSR is het hoogst voor pijn (96-98%). Er worden significante verschillen opgemerkt tussen het medische dossier en de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden van de patiënt voor misselijkheid/braken, verminderde eetlust, dyspneu, vermoeidheid en sociaal functioneren / welzijn ($p =$ onbekend). In Strömgen, Groenvold, Sorensen & Andersen¹⁴ wordt een soortgelijk onderzoek uitgevoerd, alleen dan met het verpleegkundig dossier. De NSR ('the extent to which symptoms experienced by patients are recognised by their nurses') wordt voor elk van de symptomen berekend. De NSR is het hoogst voor pijn en fysiek functioneren (88%). Er worden significante verschillen gevonden voor misselijkheid/braken, verminderde eetlust,

dyspneu, vermoeidheid en voor financiële moeilijkheden, slaapstoornissen, kwaliteit van leven en welzijn (p=onbekend). Voor beide studies^{13,14} geldt dat psychosociale, cognitieve en complexe fysieke problemen meer worden beschreven door de patiënt dan door de arts of verpleegkundige. Een opmerkelijk verschil tussen beide studies is dat de NSR voor het fysieke functioneren (84%) vele malen hoger is dan de DSR (36%).

De scores van de patiënt en professional zijn uiteenlopend. Er wordt zowel over- als onderschat door zowel arts als verpleegkundige. De verpleegkundige laat in de meeste gevallen wel betere overeenkomsten zien in vergelijking met de arts.

C. Patiënt – naaste – professional(s)

In twee studies wordt het verschil tussen patiënt, naaste en verpleegkundige in kaart gebracht.^{15,21} In één studie wordt er een vergelijking gemaakt tussen patiënt, naaste en arts.¹¹ En in één studie worden patiënt, naaste, verpleegkundige en arts met elkaar vergeleken.¹⁸

In de studie van Kutner, Bryant, Beaty & Fairclough¹⁵ scoren patiënten over het algemeen hoger op kwaliteit van leven dan de naaste en verpleegkundige. Significante verschillen zijn gevonden in de vergelijking tussen naaste en verpleegkundige voor het fysieke welzijn en support ($p < 0.05$). De scores van de verpleegkundige in vergelijking met de scores van de patiënt correleren hoger met elkaar dan de scores van de naaste in vergelijking met de patiënt. In de vergelijking tussen patiënt en naaste en patiënt en verpleegkundige doen zich geen significante verschillen voor ($p > 0.05$). In de studie van Nikolaichuk, Maguire, Suarez-Almazor & Bruera²¹ wordt evenmin een significant verschil gevonden ($p > 0.05$). Patiënt, verpleegkundige en naaste waren over het algemeen consistent in het scoren van symptomen. Er wordt een grotere betrouwbaarheid gemeten door het meten van symptomen door verschillende partijen ($r > 0.70$).

In de studie van Oi-Ling, Man-Wah & Kam-Hung¹¹ worden de scores vergeleken tussen patiënt, naaste en arts. De top drie meest gescoorde symptomen door de patiënt zijn vermoeidheid (100%), cachexie (93%) en anorexie (93%). De naaste laat in vergelijking met de patiënt een significante overeenkomst zien op dyspneu, hoesten, droge mond, obstipatie en slapeloosheid ($p < 0.005$). De arts laat in vergelijking met de patiënt eveneens een significant verschil zien op dyspneu en hoesten, maar ook op pijn ($p < 0.005$). Er is echter geen significante overeenkomst gevonden voor de drie meest stressvolle symptomen gescoord door de patiënt. De arts scoort in de meeste gevallen lager dan de patiënt en naaste. De scores van de arts verschillen daarnaast het meest van de scores van de patiënt in vergelijking met de scores van de naaste. In de studie van Zloklikovits, Andritsch, Fröhlich, Verebes, Dietmaier & Somingg¹⁸ geven de naaste en verpleegkundige in vergelijking met de arts eveneens beter de symptomen van de patiënt weer. In tegenstelling tot de resultaten van de studie van Oi-Ling et al.¹¹ wordt in de studie van Zloklikovits et al.¹⁸ over het algemeen de intensiteit van psychosociale symptomen door de naaste, verpleegkundige en arts significant overschat. Zo scoort de naaste signi-

ficant hoger op concentratieproblemen ($p = 0.041$), depressie ($p = 0.037$), angst ($p = 0.009$) en communicatieproblemen ($p = 0.009$) in vergelijking met de patiënt. De verpleegkundige scoort eveneens hoger op angst ($p = 0.009$) en communicatieproblemen ($p = 0.00$), maar ook op het zorgen maken om ($p = 0.01$). Ten slotte scoort de arts hoger op concentratieproblemen ($p = 0.006$), depressie ($p = 0.035$), angst ($p = 0.009$), communicatieproblemen ($p = 0.000$) en het zorgen maken om ($p = 0.01$). Er is geen significant verschil gevonden in objectief waarneembare symptomen ($p > 0.05$).

De uitkomsten in de vergelijking tussen patiënt, naaste en professional zijn uiteenlopend te noemen. De symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden worden door zowel naaste als professional hetzelfde, hoger en lager gescoord in vergelijking met de patiënt.

Discussie

Deze systematische literatuurreview laat zien dat er verschillen en overeenkomsten zijn tussen symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden gescoord door patiënt, naaste, verpleegkundige en/of arts. De resultaten zijn echter niet consistent en dus moeilijk te vergelijken. Daarnaast worden er verschillende uitkomsten gemeten met verschillende meetinstrumenten uiteenlopend van VAS, meerkeuzevragen, vragenlijsten tot Likert scales. De meetinstrumenten hebben een belangrijke rol en kunnen de resultaten dermate beïnvloeden.

De matige kwaliteit van de studies wordt grotendeels veroorzaakt door de hoge uitval van participanten tijdens de studies. De uitval is niet in alle studies nader onderzocht. Tevens wordt er niet in alle studies gebruikgemaakt van valide en betrouwbare meetinstrumenten. In enkele gevallen worden de validiteit en betrouwbaarheid als gegeven gezien voor naaste, verpleegkundige en/of arts wanneer dit meetinstrument voor de patiënt is gevalideerd. In drie van de dertien studies worden de betrouwbaarheid en validiteit voor de andere partijen in kaart gebracht.

Er is sprake van een beperkte generaliseerbaarheid voor patiënten met een cognitieve beperking en/of die erg ziek zijn. Deze groep patiënten wordt in maar drie van de dertien studies geïncludeerd.^{10,11,15}

Ondanks de bovenstaande beperkingen zijn er wel verschillen en overeenkomsten te herkennen. Zo overschat de naaste in de meeste gevallen de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden in vergelijking met de patiënt.

Adaptatieprocessen: een proces van aanpassen aan de omgeving die van tijd tot tijd verandert,²³ verschil in interpretaties, situationele factoren zoals angstgevoelens van naaste, sociaal wenselijk en beschermend gedrag kunnen mogelijk de overschatting van de naaste in relatie tot de patiënt veroorzaken.^{10,18} In McPherson et al.¹⁷ worden drie significante factoren genoemd die de verschillen in symptoomlijden en/of symptoomaanwezigheid voorspellen, namelijk geslacht, stemming en belasting van de naaste. Daarnaast speelt de achterliggende betekenis en prioritering van symptomen een belangrijke rol. In de studie van Oi-Ling et al.¹¹ worden anorexia en cachexie als meest stressvolle symptomen gescoord die niet worden erkend door naaste en arts. In de Chinese cultuur waarin de stu-

die van Oi-Ling et al.¹¹ is uitgevoerd, is goed eten een belangrijke component van kwaliteit van leven, wat mogelijk de keuze voor deze twee meest stressvolle symptomen verklaart. Symptomen die te maken hebben met sociale relaties, verminderde controle over eigen lichaam en afname van onafhankelijkheid, worden als meest stressvol ervaren door de patiënt.¹¹ Het is daarbij niet onmogelijk dat de visie van patiënt, naaste, verpleegkundige en arts hierin verschillen.

Het is eveneens opmerkelijk dat vooral symptomen van multidimensionele aard verschillend worden gescoord. Symptomen zoals pijn, depressie, angst en dyspneu bevatten meerdere componenten. Mogelijk scoren patiënt, naaste, verpleegkundige en arts niet allemaal dezelfde componenten.¹⁹

Opvallend is daarnaast dat naaste en verpleegkundige betere overeenkomsten in symptoomscore laten zien in vergelijking met de patiënt dan de arts. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat naaste en verpleegkundige meer tijd met de patiënt doorbrengen.^{11,18} De ervaring leert dat er rekening gehouden dient te worden met de klinische of poliklinische setting. Een andere verklaring voor de betere overeenstemming voor naaste en verpleegkundige in tegenstelling tot de arts, zou het geslacht kunnen zijn, zoals is gebleken uit de studie van McPherson et al.¹⁷ In de meeste gevallen is de verpleegkundige een vrouw en de arts een man.

De patiënt is uiteraard de 'gouden standaard' voor de weergave van zijn of haar symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden. McCaffery⁵ (p. 11) zegt immers: 'Pain is whatever the experiencing person says it is, existing whenever he says it does.' Maar wat als de patiënt niet in staat is zijn of haar eigen symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden in kaart te brengen, door een verminderd bewustzijn of een verminderd cognitief vermogen? In de studie van Nikolaichuk et al.²¹ wordt een grotere betrouwbaarheid gemeten wanneer het instrument door patiënt, naaste, verpleegkundige en arts wordt ingevuld. Dit pleit voor een geïntegreerde symptoommonitoring door verschillende partijen. Nikolaichuk et al.²² beschrijven dat symptoommonitoring door verschillende partijen kan worden gezien als aanvulling wanneer de patiënt niet aanspreekbaar is en zijn of haar symptomen over- en/of onderschat. In hoeverre de beoordeling van de verschillende partijen meegenomen kan worden in een geïntegreerde symptoommonitoring waarbij de scores worden meegenomen in de medische behandeling van de patiënt, is nog onduidelijk. De symptoomaanwezigheid en het symptoomlijden bepalen immers de zorg en bepaalde aspecten van de medische behandeling. Daaruit kunnen de volgende conclusies worden getrokken.

Conclusie

Naasten overschatten in de meeste gevallen de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden van de patiënt. De professionals scoren inconsistent maar onderschatten in de meeste gevallen de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden van de patiënt. De verschillen tussen patiënt, naaste, verpleegkundige en arts uiten zich vooral voor symptomen van multidimensionele aard en psycho-

sociale symptomen die minder objectief zijn dan fysieke symptomen. Daarnaast laten de verpleegkundige en naaste betere overeenkomsten in symptoomscores zien in vergelijking met de patiënt dan de arts. Deze bevindingen zijn klinisch zeer relevant omdat een over- of onderschatting van de symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden immers over- of onderbehandeling tot gevolg kan hebben.

Aanbevelingen

Meer onderzoek naar een geïntegreerde symptoommonitoring door verschillende partijen bij voornamelijk patiënten met een verminderd bewustzijn en/of een verminderd cognitief vermogen is nodig. De praktijk van alledag leert echter dat dit een onmogelijke situatie betreft.

Het is niet duidelijk welk meetinstrument het beste gebruikt kan worden bij symptoommonitoring door naaste, verpleegkundige en arts. Het gebruik van een eenduidig betrouwbaar en valide meetinstrument vergroot eveneens de vergelijkbaarheid tussen de studies.

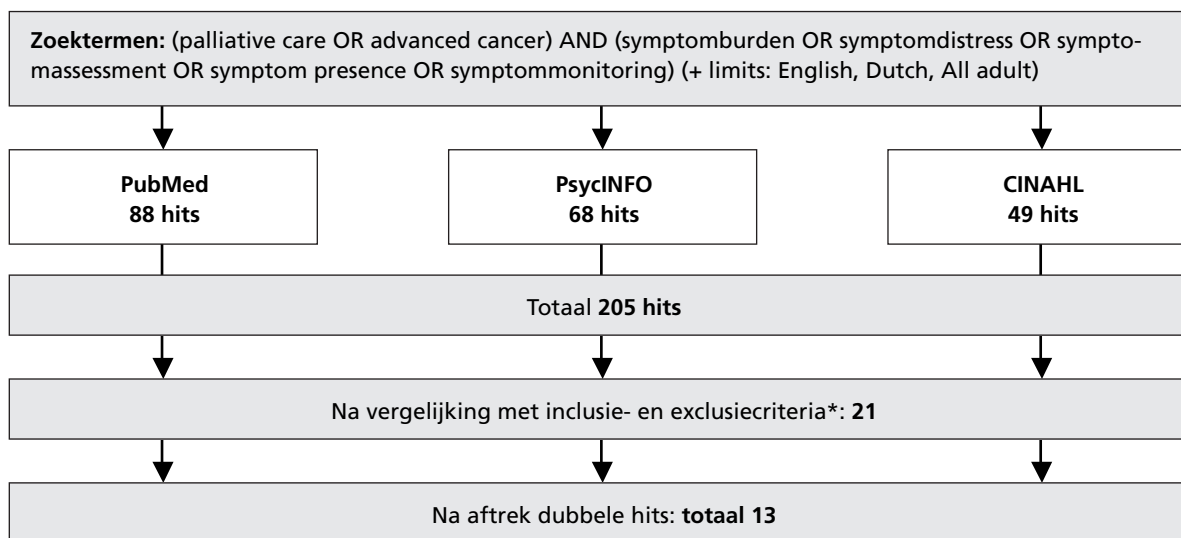
Ten slotte is er nog maar weinig kwalitatief onderzoek gedaan naar de achterliggende betekenis van symptomen van de patiënt, naaste en professionals. Dit is mogelijk een belangrijke bron waarom de patiënt een andere symptoomervaring beleeft dan de naaste, verpleegkundige en/of arts opmerkt. Inmiddels is er een onderzoek gestart naar de achterliggende betekenis van het symptoom angst voor de patiënt verblijvend in een hospice in vergelijking met de patiënt die thuis verblijft.

Literatuur

- 1 Teunissen SCCM. *Palliative cancer care symptoms mean everything*. Proefschrift. Utrecht: Universiteit Utrecht, Faculteit Geneeskunde; 2007.
- 2 Graeff de A, Hesselmann GM, Krol R, Kuyper M, Verhagen EH & Vollaard EJ. *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra; 2006.
- 3 World Health Organisation (2002). Definitie van palliatieve zorg. Op 05-07-08 ontleend aan: <http://who.int/cancer/palliative/defenition/en>
- 4 Neugarten F, Havinghurst R, & Tobin S. The measurement of life satisfaction. *J Gerontol* 1961; 6:134-43
- 5 McCaffery M. *Nursing management of the patient with pain*, ed. 2. Philadelphia, JB Lippincott co, 1979, p. 11.
- 6 Lobchuk MM, Kristjanson L, Degner L, Blood P & Sloan JA. Perceptions of symptom distress in lung cancer patients: I. Congruence between patients and primary family caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 1997;14:136-46.
- 7 Broberger E, Tishelman C & Essen von L. Discrepancies and Similarities in How Patients with Lung Cancer and Their Professional and Family Care givers Assess Symptom Occurrence and Symptom Distress. *Journal of Pain and Symptom management* 2005; 29(6):572-583.
- 8 Tanghe A, Evers G & Paridaens R. Nurses' assessments of symptom occurrence and symptom distress in chemotherapy patients. *European Journal of Oncology Nursing* 1998;2(1):14-26.
- 9 Bijl J v.d. Beoordeling onderzoeksartikel, 2006.
- 10 Milne DJ, Mulder LL, Beelen HCM, Schofield P, Kempen GIJM & Aranda S. Patients' self-report and family caregivers' perception of quality of life in patients with advanced cancer: how do they compare? *European Journal of Cancer Care* 2005;15:125-32.
- 11 Oi-Ling K, Man-Wah DTSE & Kam-Hung DNG. Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and

- physicians in the last week of life. *Palliative Medicine* 2005;19:228-33.
- 12 Lobchuk MM & Degner LF. Symptom Experiences: Perceptual Accuracy Between Advanced-Stage Cancer patients and Family Caregivers in the Home Care Setting. *Journal of Clinical Oncology* 2002;20(16):3495-507.
 - 13 Strömgen AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M & Sjogren P. Does the Medical Record Cover the Symptoms Experienced by Cancer Patients Receiving Palliative Care? A Comparison of the Record and Patient Self-Rating. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001a; 21(3):189-96.
 - 14 Strömgen AS, Groenvold M, Sorensen A & Andersen L. Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. *Acta Anesthesiologica Scand* 2001b;45:1080-5.
 - 15 Kutner JS, Bryant LL, Beaty BL & Fairclough DL. Symptom Distress and Quality of Life Assessment at the End of Life: The Role of Proxy Response. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006;32(4):300-10.
 - 16 Lobchuk MM & Voraaurer JD. Family caregiver perspective-taking and accuracy in estimating cancer patient symptom experiences. *Social Science & Medicine* 2003;57:2379-238.
 - 17 McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM & Brajtman S. Family Caregivers' Assessment of Symptoms in Patients with Advanced Cancer: Concordance with Patients and Factors Affecting Accuracy. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 35(1):70-82.
 - 18 Zloklikovits S, Andritsch E, Fröhlich B, Verebes J, Dietmaier G & Somingg H. Assessing symptoms of terminally-ill patients by different raters: A prospective study. *Palliative and Supportive Care* 2005;3:87-98.
 - 19 Pautex S, Berger A, Chatelain C, Hermann F, Zulian GB. Symptom assessment in elderly cancer patients receiving palliative care. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2003;47:281-6.
 - 20 Sherman DW, Ye XY, McSherry CB, Parkas V, Calabrese M & Gatto M. Symptom Assessment of Patients with Advanced Cancer and AIDS and Their Family Caregivers: The Results of a Quality of Life Pilot Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2007;24(5):350-65.
 - 21 Nekolaichuk CL, Maguire TO, Suarez-Almazor M, Roggers WT & Bruera E. Assessing the Reliability of Patient, Nurse, and Family Caregiver Symptom Ratings in Hospitalized Advanced Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology* 1999;17(11):3621-30.
 - 22 Nekolaichuk CL, Bruera E, Spachynski K & MacEachern T. A comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. *Palliative Medicine* 1999;13:311-23.
 - 23 Verhulst J. *Algemene psychologie voor de gezondheidszorg*. 5e druk. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff; 2002.

Bijlage 1: Verantwoording zoekstrategie



* **Inclusiecriteria:**

- De studies moeten het verschil onderzoeken in interpretatie en/of weergave ten aanzien van symptoomlijden tussen patiënt, naaste(n) en/of professional(s).
- Engels en Nederlandstalige studies (waar mogelijk aangegeven bij limits).
- Patiëntenpopulatie: volwassen palliatieve kankerpatiënten (waar mogelijk aangegeven bij limits).

Exclusiecriteria:

- Valideringsstudies.

Bijlage 2: Overzicht resultaten

| Auteur, jaartal | Type studie | Steekproef | Meetinstrument(en) (validiteit en betrouwbaarheid) | Ingevuld door: | Meetmomenten | Methode van analyse | Resultaten (+) symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden wordt overschat (-) symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden wordt onderschat | Kwaliteit |
|---|---|---|---|---|--------------|---|--|---|
| A. Vergelijking patiënt – naaste | | | | | | | | |
| Milne et al., 2006 ¹⁰ | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=67 Patiënten met progressieve of terugkerende kanker, en hun naaste <i>Poliklinisch</i> | EORTC (= valide en betrouwbaar); QLQ-C30 versie 2.0 (= valide en betrouwbaar) | - Patiënt - Naaste | 2 | Paired-sample t-test; Pearson's correlation coefficients | Significante verschillen op fysiek (-), emotioneel (-), cognitief vermogen (-), global QOL (-), vermoeidheid (-/+), misselijkheid/braken (+), pijn (+), dyspneu (+), slaapstoornis (+), verminderde eetlust (+), diarree (+) p<0.05. Op T=2 scoort 37.3% en 86.4% van de naasten de symptomen van de patiënt accuraat. De symptomen van de patiënt worden in 2%-45.1% overschat en in 2%-19.6% onderschat. | Longitudinaal design; uitval is onderzocht; specifieke patiëntenpopulatie vanuit één setting |
| Lobchuk & Degner, 2002 ¹² | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=98 Patiënten met progressieve kanker, in redelijke conditie, goed cognitief vermogen, en hun naaste <i>Poliklinisch</i> | MSAS (= valide en betrouwbaar) | - Patiënt - Naaste | 1 | Gepaarde X ² -toets; McNemas test; Cohen's Kappa | Significante verschillen op tekort aan energie p=0.00 (+), droge mond p=0.02 (-), slikproblemen p=0.01 (+), seksuele interesse p=0.05 (+), oedemen p=0.03 (+), dyspneu p=0.04 (+), hoesten p=0.01 (+), concentratieproblemen p=0.00 (+), nervositeit p=0.00 (+), slaapstoornis p=0.00 (+), somberheid p=0.00 (+), zorgen maken om p=0.00 (+). | Heterogene steekproef; patiënten uit verschillende settings; excl. van mensen met cognitieve beperking |
| Lobchuk & Voraue, 2003 ¹⁶ | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=98 Patiënten met progressieve kanker, in redelijke conditie, goed cognitief vermogen, en hun naaste <i>Poliklinisch</i> | MSAS (= valide en betrouwbaar) | - Patiënt - Naaste (verschillende condities) | 1 | Wilcoxon matched-pairs signed rank test | Naaste werd gevraagd de MSAS in te vullen vanuit verschillende condities: a) neutraal, b) self-report, c) imagine-self, d) imagine-patient. Tekort aan energie en zorgen maken om werden significant verschillend gescoord (sig. onbekend, +). Conditie d geeft de hoogste correlatie voor tekort aan energie (r=0.53) en zorgen maken om (r=0.52). | Uitval is onderzocht; patiënten uit verschillende settings; excl. van mensen met cognitieve beperking; conditie d werd als laatste ingevuld |
| McPherson et al., 2008 ¹⁷ | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=66 Patiënten met progressieve kanker en goed cognitief vermogen, en hun naaste <i>Poliklinisch</i> | MSAS (= valide en betrouwbaar); Self-perceived Burden Scale (= goede interne consistentie en validiteit); POMS (= onbekend); CRA (= onbekend); ODPTS (= onbekend) | - Patiënt - Naaste (imagine-patient); Lobchuk, 2003 | 1 | Interclass correlation coefficient (ICC); gepaarde t-test; multiple regression analyses | Significante verschillen op tekort aan energie p=0.01 (-), misselijkheid p=0.03 (+), opgeblazen gevoel p=0.04 (-), obstipatie p=0.01 (+), nervositeit p=0.01 (+), somberheid p=0.01 (+), zorgen maken om p=0.02 (+) en gevoel van irritatie p=0.02 (+). Significant voorspellende factoren zijn stemming p=0.01, het geslacht p=0.01 en 'last' (burden) p=0.01, van de naaste. | Uitval is onderzocht; heterogene steekproef; homogene naasten; naasten hadden over het algemeen een laag level van lijden / last (burden) in vergelijking met andere studies; excl. van mensen met cognitieve beperking |

| Auteur, jaartal | Type studie | Steekproef | Meetinstrument(en) (validiteit en betrouwbaarheid) | Ingevuld door: | Meetmomenten | Methode van analyse | Resultaten (+) symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden wordt overschat (-) symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden wordt onderschat | Kwaliteit |
|---|---|--|---|--|-------------------------------|--|--|---|
| Sherman et al., 2007 ²⁰ | Longitudinaal; kwantitatief; prospectief; beschrijvend; pilot | N=107 63 aidspatiënten, 38 kankerpatiënten N= 81 naasten Patiënten met kanker en goed cognitief vermogen, en hun naaste <i>Klinisch en politiek/nisch</i> | MSAS (= valide en betrouwbaar) | - Patiënt - Naaste | 12-maandelijkse voor een jaar | Fisher exact test; C ² test; Wilcoxon rank sum; Cronbach alfa coëfficiënt (0.7 = acceptabel); Pearson product moment correlation; gepaarde t-test; multiple lineaire regressie | Aan het eind van de studie bleven er 5 patiënten met kanker over (47% overleed en 39% werd te ziek). MSAS bleek betrouwbaar te zijn voor aids- en kankerpatiënt en diens naaste (>0.7). Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen patiënt en naaste. | Uitval is onderzocht; meerdere meetmomenten; veel uitval; excl. van mensen met cognitieve beperking |
| B. Vergelijking patiënt – professional | | | | | | | | |
| Pautex et al., 2003 ¹⁹ | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=42 Patiënten met kanker, goed cognitief vermogen en stabiele conditie <i>Klinisch</i> | ESAS (= valide en betrouwbaar) | - Patiënt - Vpk - Arts | 2 | ANOVA; gepaarde t-test; Pearson correlatiecoëfficiënt; regressieanalyse | Significante verschillen tussen patiënt, arts en verpleegkundigen voor pijn T2, p=0.001 (-), slaperigheid T1, p=0.021 (-), dyspneu T1, p=0.021, T2, p=0.039 (-), depressie T1, p=0.045, T2, p=0.033 (+). | Uitval is onderzocht; excl. van mensen met cognitieve beperking; verschillende artsen en vpk, weergave klinische setting |
| Strömgen et al., 2001 ¹³ | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=58 Patiënten met progressieve kanker <i>Klinisch</i> | ESAS (= valide en betrouwbaar); QLQ-C30 (= valide en betrouwbaar); HADS (= valide en betrouwbaar) | - Patiënt - Arts (middels medisch dossier) | 1 | Categoriseren. DSR: 'doctor's symptom recognition percentage, is the extent to which symptoms experienced by patients are recognized by their doctors'; cross tabulation Categoriseren. NSR: 'nurse's symptom recognition percentage, is the extent to which symptoms experienced by patients are recognized by their nurses'; cross tabulation | DSR was het hoogst voor pijn (98%). Significante verschillen werden gevonden voor misselijk/braken (46%), verminderde eetlust (44%), dyspneu (40%), vermoeidheid (38%), sociaal functioneren / welzijn (2%). Psychologische, cognitieve en complexe fysieke problemen worden meer beschreven door patiënt dan arts. | Uitval is onderzocht; excl. mensen met cognitieve beperking; medisch dossier niet bedoeld voor gedetailleerde beschrijving van status van patiënt; medisch dossier op dag 0, patiënt op dag 0-1 |
| Strömgen et al., 2001 ¹⁴ | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=58 Patiënten met progressieve kanker <i>Klinisch</i> | ESAS (= valide en betrouwbaar); QLQ-C30 (= valide en betrouwbaar); HADS (= valide en betrouwbaar) | - Patiënt - Vpk (middels vpk-dossier) | 1 | Categoriseren. NSR: 'nurse's symptom recognition percentage, is the extent to which symptoms experienced by patients are recognized by their nurses'; cross tabulation | NSR was het hoogst voor pijn en fysiek functioneren (88%). Significante verschillen werden gevonden voor misselijk/braken (58%), verminderde eetlust (41%), dyspneu (46%), vermoeidheid (36%), financiële moeilijkheden, slaapstoornissen, laag QOL en welzijn (0%). Psychologische, cognitieve en complexe fysieke problemen worden meer beschreven door patiënt dan vpk. | Uitval is onderzocht; excl. mensen met cognitieve beperking; vpk-dossier niet bedoeld voor gedetailleerde beschrijving van status van patiënt; vpk-dossier op dag 0, patiënt op dag 0-1 |
| Nekolaichuk et al., 1999 ²² | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=49 Patiënten met progressieve kanker en goed cognitief vermogen <i>Klinisch</i> | ESAS (= valide en betrouwbaar) | - Patiënt - Arts - Vpk | 3 | ANOVA; post-hoc test; correlaties | Significante verschillen tussen patiënt en arts voor slaperigheid, dyspneu en pijn, p<0.01 (-). Tussen scores van patiënt en vpk zit weinig tot geen verschil. Hier zijn geen significante verschillen gevonden. | Weerspiegelt klinische setting; uitval is onderzocht; excl. mensen met cognitieve beperking |

| Auteur, jaartal | Type studie | Steekproef | Meetinstrument(en) (validiteit en betrouwbaarheid) | Ingevuld door: | Meetmomenten | Methode van analyse | Resultaten (+) symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden wordt overschat (-) symptoomaanwezigheid en/of symptoomlijden wordt onderschat | Kwaliteit |
|--|--|---|---|--|--|--|---|---|
| C. Vergelijking patiënt – naaste – professional | | | | | | | | |
| Ziolkovits et al., 2005 ¹⁸ | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend; pilot | N=56 (82,9% palliatieve kankerpatiënten) Patiënten met chronische ziekte, geen verminderd bewustzijn, en hun naaste <i>Klinisch</i> | Symptom List for Quality Assurance in Palliative (= gedeeltelijk gevalideerd); symptomscore m.b.v. 4-punts Likert scale (= onbekend) | - Patiënt - Naaste - Vpk - Arts | 1 | Cronbach's Alpha; Mann-Whitney-U-Test; Stepwise multiple regression analyses | Significante verschillen tussen patiënt en vpk voor angst p=0.009 (+), communicatieproblemen p=0.000 (+), bezorgdheid p=0.010 (+). Tussen arts en patiënt voor concentratieproblemen p=0.006 (+), depressie p=0.035 (+), angst p=0.009 (+), communicatieproblemen p=0.000 (+), bezorgdheid p=0.010 (+). Tussen naaste en patiënt voor obstipatie p=0.003 (+), concentratieproblemen p=0.041 (+), depressie p=0.37 (+), angst p=0.009 (+), communicatieproblemen p=0.009 (+). | Uitval is onderzocht; kleine N; vpk en arts waren op de hoogte van doel van studie (Hawthorne-effect) |
| Neko-laichuk et al., 1999 ²¹ | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=32 patiënten N=32 naasten N=15 vpk Patiënten met progressieve kanker en goed cognitief vermogen, en hun naaste en vpk <i>Klinisch</i> | ESAS (= valide en betrouwbaar); MMSE (= onbekend); Edmonton Functional Assessment Tool (= onbekend) | - Patiënt - Naaste - Vpk | 6 | Reliability estimates en standard errors of measurement zijn berekend voor elk van de negen symptomen | Excl. van mensen met cognitieve beperking; totaal symptoomlijden, verschillen in individu blijven onopgemerkt | |
| Oi-Ling et al., 2005 ¹¹ | Kwantitatief; retrospectief; prospectief; beschrijvend | N=82 Patiënten met progressieve kanker, en hun naaste <i>Klinisch</i> | Vragenlijst bestaande uit lijst van 13 veel voorkomende symptomen (= onbekend) | - Patiënt - Naaste - Arts | Elke zeven dagen. De gegevens een week voorafgaand aan overlijden werden geïnccludeerd voor de analyse | Weighted kappa statistics, kappa > 0.7 significant verschil; kappa > 0.4 significante overeenkomst tussen verschillende partijen | Patiënt: 9 meest gescoorde symptomen: vermoeidheid (100%), cachexie (93%), anorexie (93%), dyspneu (70%), droge mond (60%), pijn (57%), slapeloosheid (47%), obstipatie (47%). Naaste: significante overeenkomst voor dyspneu, hoesten, droge mond, obstipatie en slapeloosheid (p<0.005). Arts: significante overeenkomst voor dyspneu, pijn en hoesten (p<0.005). Voor arts en naaste geen significante overeenkomst in meest gescoorde symptomen door patiënt. Arts scoort in veel gevallen lager dan patiënt en naaste. | Uitval is onderzocht; intensiteit, frequentie en duur van symptomen is niet onderzocht; voor elk symptoom kan patiënt een andere interpretatie hebben dan bedoeld |
| Kutner et al., 2006 ¹⁵ | Kwantitatief; prospectief; beschrijvend | N=86 patiënten N=49 naasten N=86 vpk Patiënten met progressieve kanker, en hun naaste en vpk <i>Klinisch</i> | MSAS (= valide en betrouwbaar); MQOL (= valide en betrouwbaar); Kar-nofsky scale (= valide en betrouwbaar) | - Patiënt - Naaste - Vpk | Week 1 en 2 na opname. Daarna maandelijks totdat patiënt met ontslag gaat of overlijdt | Multivariate mixed effects models met coëfficiënt > 0.6 indiceert een overeenkomst | Patiënten gaven over het algemeen positievere antwoorden op QOL in relatie tot naaste en vpk. Naaste en vpk scoorden grotendeels gelijk, behalve op fysiek welzijn p<0.05 en support p<0.05. Geen significante verschillen gevonden tussen de verschillende groepen. Vpk-patiënt correleerde hoger dan naaste-patiënt. | Grote uitval (is in analysefase rekening mee gehouden); excl. van mensen die ernstig ziek zijn; confounding: moed en energie van patiënt |

Palliatieve sedatie bij existentieel lijden

Pro

J. Schuurmans

Huisarts en freelance verbonden aan het palliatief consultatieteam te Nijmegen.

Graag wil ik de discussie over palliatieve sedatie bij existentieel lijden openen door gebruik te maken van de vergelijking van Patricia de Martelaere in haar essay 'Moet men krabben waar het jeukt?'¹ Zij heeft het hier over het filosoferen over existentiële aspecten van het leven. Door hierover van gedachten te wisselen (dit krabben), zal een deel van het onbehagen verdwijnen, maar niet wezenlijk bedaren. Ik heb, juist bij het thema existentieel lijden, dat zo onlosmakelijk met het leven verbonden is, niet de illusie betekenisvolle antwoorden aan te dragen, maar veeleer een bijdrage te leveren.

Yalom² maakt onderscheid in vier existentiële basale grondthema's die ieder mens raken: dood, vrijheid/verantwoordelijkheid, isolement/verbondenheid en betekenisloosheid. Ieder mens ervaart ook de hieraan verbonden conflicten: de dood en de wens er te zijn, vrijheid en de wens verantwoord te handelen, existentiële eenzaamheid of isolatie en de wens tot fusie, en tot slot de betekenisloosheid en het zoeken naar betekenis. Het zich bewust worden van deze conflicten leidt onherroepelijk tot angst. Deze angst zal bewust en onbewust worden tegengegaan door defensieve mechanismen, door bijvoorbeeld het mythisch vasthouden van het individu aan de gedachte een uitzondering te zijn ('de dood overkomt mij niet') of het geloof in een ultieme redder.

Religieuze en levensbeschouwelijke stromingen kunnen houvast bieden bij existentieel lijden. De 'hospice'-beweging kan in sommige opzichten ook als een levensbeschouwelijke stroming worden beschouwd, die soms de indruk geeft dat met de juiste palliatieve zorg (multidisciplinair en multidimensioneel) de dood acceptabel kan worden gemaakt.³ Er wordt een illusie geschapen van een leven zonder jeuk, als ware het mogelijk existentieel onbehagen altijd te kunnen behandelen. In een boeddhistisch levensbeschouwelijke visie wordt het radicale optimisme uit de doeken gedaan dat een duiding geeft van het pad waardoor stormen van het leven aan het individu voorbijgaan en er ultieme acceptatie volgt. Totale acceptatie en loslaten doen leven en dood samenvloeien.⁴

Deze visie komt niet overeen met het beeld van de werkelijkheid zoals ik die in de praktijk vaak ervaar. Er is geen sprake van houvast, maar juist van angst, strijd, depressie, pijn en andere afschuwelijke fysieke symptomen. Patiënt, naasten en hulpverleners zie ik existentieel lijden. In de praktijk gaat het om patiënten die ernstig ziek zijn met een combinatie van klachten, veelal nauwelijks meer eten en drinken en waarbij lichaamsfuncties afnemen. Het gaat nooit om patiënten die uitsluitend existentieel lijden, maar de omgang met het existentieel lijden bepaalt wel, voor ieder op zich, patiënt, naaste of hulpverlener, of het bestaan als zinvol of zinloos wordt ervaren.

De hulpverlener heeft ook zo zijn eigen defensiemechanismen die onverwacht en plots kunnen komen te wankelen als iets in de situatie rondom

de zorg van de patiënt de afschuwelijkheid en onafwendbaarheid van de eigen dood weerspiegelt. Alsof dan plots het oog valt op een met mos overgroeid grafschrift en *eram quod es, eris quod sum* het bewustzijn binnendringt: ik was wat jij bent, jij zult zijn wat ik ben.

Het allerbelangrijkste argument voor palliatieve sedatie bij existentieel lijden is in mijn ogen het gebruikmaken van wat de huidige geneeskunde en richtlijn bieden. De mogelijkheid van palliatieve sedatie wordt geboden en biedt patiënt, naasten en behandelaars op deze wijze een behandeling, een controlemogelijkheid, een vorm van omgang met existentieel lijden. Onder welke condities deze kan en mag worden ingezet, kan nog aanleiding zijn tot discussie. Zo zal worden vereist dat de wens van de patiënt voor palliatieve sedatie consistent is. Tevens zal het behandelend team (bij voorkeur niet uitsluitend 'medisch solistisch' gekleurd, bestaand uit arts, verpleegkundige met al of geen psycholoog, maar in een vroeg stadium ook bestaand uit een levensbeschouwelijke begeleider) moeten vaststellen dat er geen groei meer is in existentiële zin, en er dus sprake is van aanhoudende zinloosheid. In dat opzicht is er dan sprake van een refractair symptoom. De proportionaliteit van ingezette behandeling en het relatief zijn van zinloosheid en de onvoorspelbaarheid van de duur van ons bestaan maken in mijn ogen de mate van sedatie eerder oppervlakkig dan diep en de duur van palliatieve sedatie veelal van tijdelijke aard.

Literatuur

- 1 Martelaere P de. Moet men krabben waar het jeukt? In: Martelaere P de, *Een verlangen naar ontroostbaarheid: over leven, kunst en dood*. Meulenhoff; 1993.
- 2 Yalom ID. *Existential psychotherapy*. Basic Books; 1980.
- 3 Materstvedt LJ. Must we accept death? A philosopher's view. *European Journal of Palliative Care* 2007;14(2).
- 4 Halifax J. *Being with dying, cultivating compassion and fearlessness in the presence of death*. Shambhala; 2008.

Existentieel lijden is geen indicatie voor diepe en continue palliatieve sedatie

Con

Een antwoord op de vraag of existentieel lijden een indicatie is voor palliatieve sedatie, vereist eerst een verduidelijking van de vraag. In de eerste plaats moet worden stilgestaan bij de vraag om welke vorm van palliatieve sedatie het gaat: kortdurend of continu. Kortdurende sedatie kan worden toegepast voor een 'time-out' in een periode van distress in de laatste dagen tot weken voor het overlijden. Existentieel lijden kan een bron zijn van een dergelijke distress en is onder die omstandigheden een valide indicatie voor kortdurende palliatieve sedatie. Dat ligt anders bij continue en diepe sedatie (CDS), een interventie met verregaande consequenties, waarbij de mogelijkheden tot communicatie en inname van vocht definitief worden afgesneden.

Vervolgens dringt de vraag zich op wat er verstaan wordt onder existentieel lijden. Daarbij moet bedacht worden dat CDS wordt toegepast bij een stervende patiënt met een levensverwachting die in dagen wordt uitgedrukt. In die context roept existentieel lijden twee associaties bij me op, namelijk angst voor wat er komen gaat en/of ervaren zinloosheid van het resterende leven c.q. lijden, in dit geval beide gekoppeld aan de wens om het verdere lijden niet bewust te hoeven meemaken.

Angst voor het dood gaan vraagt om uitleg, ondersteuning, adequate behandeling van ernstige lichamelijke klachten (zoals pijn of kortademigheid) en eventueel behandeling met anxiolytica. Angst kan een goede reden zijn voor kortdurende sedatie, maar mijns inziens alleen onder zeer uitzonderlijke omstandigheden voor CDS.

De KNMG-richtlijn palliatieve sedatie neemt nadrukkelijk het standpunt in dat de wens om het sterven niet bewust te hoeven meemaken geen valide reden is voor CDS. Dat heeft natuurlijk alles te maken met de visie op een 'goede dood', de autonomie van de patiënt en de rol van de arts. Hierbij gaat het meer om maatschappelijke dan om medische normen.

In de discussie over existentieel lijden als indicatie voor CDS moet worden bedacht dat er bij een stervende patiënt vaak sprake is van meerdere, soms ernstige, lichamelijke klachten, zoals pijn, kortademigheid, verwardheid of uitputting. In de praktijk gaat het om een optelsom van verschillende dimensies van een symptoom en/of meerdere symptomen, die leidt tot een voor de patiënt ondraaglijk lijden. In die optelsom mag existentieel lijden zeker worden meegenomen.

Mag CDS nu worden toegepast in situaties waarbij het lichamelijke lijden niet op de voorgrond staat? Ik denk van niet. Toepassing van CDS

in een dergelijke situatie ('sterven onder narcose') leidt tot een onnodige en ongewenste medicalisering van het sterfbed. Behoud van bewustzijn en daarmee de mogelijkheid tot communicatie kan ook in de laatste uren tot dagen voor het sterven een belangrijke functie hebben en dient alleen onder de in de vorige alinea genoemde omstandigheden te worden opgeofferd.

??Auteur

????????????

Zorg over de ziekenhuismuren heen

De waarde van een consultatieteam pijn en palliatieve zorg in een ziekenhuis

‘Thuis zijn bij mijn vrouw met zo min mogelijk hulp van buitenstaanders’, antwoordt mijnheer Sijthof, 62 jaar oud, op de vraag wat voor hem kwaliteit van leven betekent. Hij is met spoed opgenomen op de afdeling interne oncologie wegens hevige pijn laag in de rug en in de billen. Sinds 2000 is hij bekend met prostaatkanker, waarbij sinds 2007 sprake is van botmetastasen. Toen hormonale therapie geen effect meer had, is hij behandeld met chemotherapie. De ziekte reageerde hier goed op, maar kort na beëindiging van chemotherapie loopt nu de waarde van PSA weer op, wat duidt op toename van ziekteactiviteit. Bij een recente poliklinische controle heeft de behandelend internist-oncoloog dit met patiënt en zijn echtgenote besproken, evenals het gegeven dat er geen ziektegerichte behandelingsmogelijkheden meer zijn.

Het consultatieteam pijn en palliatieve zorg wordt direct na opname in consult gevraagd voor ondersteuning in de diagnostiek en behandeling van de pijn. De aan het team verbonden arts-assistent anesthesiologie en de verpleegkundig consulent treffen een adequaat reagerende, maar verbaal agressieve patiënt aan. Sinds twee weken heeft hij bij beweging pijn in de lage rug en in de billen, die zonder directe aanleiding is ontstaan. Sinds vier dagen is de pijn bij beweging zodanig heftig dat het niet meer draaglijk is (NRS pijnscore 8). In rust is er nauwelijks tot geen pijn (NRS 2). Als pijnmedicatie gebruikte hij thuis paracetamol, diclofenac en slow-release oxycodon tweemaal daags 20 mg. Rescues oxycodon 5 mg hebben kortdurend effect. In totaal heeft hij de laatste 24 uur tien keer een rescue gebruikt. Direct na opname is gestart met continue intraveneuze toediening van fentanyl via een PCA-pomp (PCA staat voor Patient Controlled Analgesia). De patiënt kan zichzelf hiermee een bolus geven van de medicatie binnen de ingestelde marges, bijvoorbeeld niet vaker dan driemaal per uur. Op geleide van het aantal bolussen en het effect daarvan op de pijn kan de continue dosering fentanyl snel worden bijgesteld.

Om de oorzaak van de pijn te achterhalen verricht de arts-assistent anesthesiologie gericht lichamelijk onderzoek. Hierbij is sprake van drukpijn ter hoogte van het sacrum en de sacro-iliacale gewrichten. Er zijn geen aanwijzingen voor neurologische uitval zoals krachtsverlies aan de benen. In overleg met de hoofdbehandelaar wordt geconcludeerd dat het klinische beeld sterk verdacht is voor progressie van ossale metastasen ter hoogte van het sacrum. Gezien de ernst van de pijn bij beweging is daarbij het vermoeden dat er sprake is van een pathologische fractuur. De consequenties van aanvullend onderzoek worden besproken. Gezien de ernst van de pijnklachten lijkt radiotherapie geïndiceerd te zijn. Indien de klachten echter het gevolg zijn van een pathologische fractuur, zal het effect van bestraling op de pijnklachten minder groot

kunnen zijn. Dit heeft directe gevolgen voor de verdere behandeling van de pijn.

Om meer duidelijkheid te krijgen vraagt de afdelingsarts een MRI aan. Hierop worden uitgebreide botmetastasen in de lage wervelkolom gezien én een pathologische fractuur van het sacrum. Patiënt wordt door de afdelingsarts aangemeld voor radiotherapie. Inmiddels is echter ook duidelijk dat de pijn in afwachting hiervan niet onder controle komt met intraveneus fentanyl. Er blijven doorbraakpijnen aanwezig met een NRS pijnscore van 8. Er wordt besloten een intrathecale katheter in te brengen voor toediening van pijnmedicatie. Enkele dagen later is de samenstelling van het mengsel voor intrathecale pijnbestrijding dusdanig bijgesteld dat de doorbraakpijnen onder controle zijn met een NRS pijnscore van maximaal 2 bij beweging in bed of bij het maken van transfers. Lopen is beperkt mogelijk.

Wanneer een patiënt wordt opgenomen in een ziekenhuis, is de behandeling veelal gericht op genezing. Met regelmaat worden er echter ook patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte opgenomen. Vaak betreft het patiënten met ernstige klachten waarvoor diagnostiek gewenst is, waarvan beoordeeld moet worden of oorzaakgerichte behandeling mogelijk is en/of waarvoor specialistische symptoombestrijding aangewezen is. In het Erasmus MC op de centrumlocatie worden deze patiënten, afhankelijk van het ziektebeeld, opgenomen op de afdeling van het betreffende specialisme. De expertise van deze diverse specialismen ten aanzien van palliatieve zorg is verschillend. Als opleidingsziekenhuis is er daarnaast een frequente wisseling van artsen en verpleegkundigen op de afdelingen. Uit de literatuur blijkt dat er veelal bij artsen en verpleegkundigen sprake is van kennistekort ten aanzien van de benadering en behandeling van pijn.¹

Consultatie van deskundigen in het ziekenhuis leidt tot een verbetering van de pijnbehandeling.² Sinds 2005 is daarom in het Erasmus MC, net als in diverse andere universitaire medische centra, een consultatieteam voor pijn en palliatieve zorg werkzaam. Het team bestaat uit anesthesiologen, internist-oncologen, neurologen en verpleeg-

Helma van Dijk¹, Joost Jongen², Frank Huygen³, Monique Booms¹, Carin van der Rijt¹, Lia van Zuylen¹

¹ Afdeling interne oncologie
Erasmus MC, Rotterdam.

² Afdeling neurologie
Erasmus MC, Rotterdam.

³ Pijnbehandelcentrum
Erasmus MC, Rotterdam.

Correspondentieadres:

L. van Zuylen
Afdeling interne oncologie
Erasmus MC
Postbus 2040
3000 CA Rotterdam
e-mail:
c.vanzuylen@erasmusmc.nl

kundig consulenten. Zo nodig kan dit team andere zorgverleners met affiniteit voor palliatieve zorg inschakelen, zoals een maag-darm-leverarts, een longarts, een radiotherapeut en de psychosociale dienst. Het consultatieteam neemt de behandeling niet over, maar adviseert de artsen en verpleegkundigen van de afdeling ten aanzien van behandeling van symptomen in de palliatieve fase bij patiënten met een oncologische aandoening. Een arts-assistent in opleiding tot anesthesioloog en de verpleegkundig consulent lopen wel dagelijks visite langs de patiënten en geven, zo nodig na overleg met de superviserende specialisten van het team, aansluitend advies aan de afdelingsarts en verpleegkundigen. Tweemaal per week is er een multidisciplinaire bespreking van het consultatieteam om het beleid gezamenlijk te bespreken. Wat betreft de benadering van pijn geldt de in de recente CBO-richtlijn 'pijn bij kanker' benadrukte samenhang tussen de diagnostiek naar de oorzaak van pijn, de behandeling van de onderliggende aandoening en de symptomatische behandeling als leidraad.³

Dat de werkwijze van het consultatieteam in het Erasmus MC aansluit bij de behoeften op de afdelingen blijkt uit het feit dat het consultatieteam in toenemende mate in consult wordt gevraagd. In 2006 werden er 130 consulten verricht, in 2008 was dit aantal bijna verdubbeld tot 235. Aanvankelijk had 97 procent van de consultvragen in eerste instantie betrekking op pijn en pijnbehandeling. Inmiddels wordt bij bijna een kwart van de patiënten de hulp ook ingeroepen voor andere symptomen in de palliatieve fase zoals dyspneu, misselijkheid, ascites, vragen rondom verpleegkundige zorg en vragen over palliatieve sedatie. De bemoeienis van het consultatieteam lijkt er ook toe te leiden dat patiënten korter opgenomen zijn. De totale opnameduur van patiënten waarbij het consultatieteam betrokken was, nam af van mediaan 14 dagen in 2006 tot 9,5 dagen in 2007/2008. Dit komt overeen met bevindingen elders.^{4,5}

Met het oog op ontslag wordt de verpleegkundige van de afdeling ondersteund door de verpleegkundig consulent van het consultatieteam. In dit verband worden de psychosociale situatie en de woonsituatie van mijnheer Sijthof in kaart gebracht. Hij woont samen met zijn echtgenote in een eengezinswoning. Zij hebben geen kinderen, maar kunnen wel terugvallen op betrokken mantelzorgers. De echtgenote is recent gerevalideerd na een CVA en leunt sterk op patiënt. De belangrijkste wens van patiënt is zo spoedig mogelijk ontslag naar huis. Zowel hij als zijn echtgenote wijst aanvankelijk ondersteuning door de thuiszorg af en accepteert alleen de noodzaak van een specialistisch verpleegkundige voor de verzorging van de intrathecale katheter. Na overleg met de huisarts hebben de afdelingsarts en de verpleegkundige opnieuw een gesprek met hen beiden met het dringende advies de ondersteuning van thuiszorg wel te accepteren. Zij stemmen hier uiteindelijk mee in.

Als de patiënt naar huis of elders ontslagen wordt met invasieve pijnbestrijding of andere thuiszorgtechnologische voorzieningen, wordt gedurende 24 uur per dag tele-

fonische achterwacht geboden voor de zorgverleners in de eerste lijn.⁶ De verpleegkundig consulent heeft hierin een regisseursrol naar specialistisch verpleegkundige, huisarts, hoofdbehandelaar en anesthesioloog. Zij heeft ook proactief tweewekelijks contact met de specialistisch verpleegkundige thuis. Op deze manier worden veranderingen in de situatie opgemerkt en besproken met de behandelend internist-oncoloog en/of de anesthesioloog, waarop het beleid zo nodig kan worden bijgesteld.

Uit dit contact blijkt dat na beëindiging van de radiotherapie de klachten van mijnheer Sijthof niet duidelijk zijn verbeterd. Hij is thuis slechts met moeite in staat transfers te maken, met name door krachtverlies in de benen. Lopen door het huis, wat voor hem een belangrijk aspect van kwaliteit van leven is, is niet mogelijk. De verdere toestand blijft stabiel en de pijn is goed onder controle. Na overleg met zowel de internist-oncoloog als de anesthesioloog wordt besloten de dosering van de pomp te verminderen in de hoop dat het krachtverlies in de benen vooral veroorzaakt wordt door de intrathecale pijnbestrijding. Na afstemming met de huisarts wordt de specialistisch verpleegkundige thuis door de verpleegkundig consulent gevraagd de pompstand aan te passen. Helaas is er hierna sprake van onacceptabele toename van de pijn bij de geringste beweging. Hoewel patiënt inderdaad meer kracht in de benen heeft, wordt in overleg met hem de dosering weer verhoogd met opnieuw adequate verlichting van de pijn.

Deze aanpassingen in de dosering hebben dus kunnen plaatsvinden zonder dat patiënt hiervoor naar het ziekenhuis hoefde te komen. Dit zou voor hem een grote belasting zijn geweest, waarbij vervoer met de ambulance en een opname noodzakelijk zouden zijn geweest. Op deze manier wordt bereikt wat voor hem in de palliatieve fase van zijn ziekte van het grootste belang is: thuis zijn en blijven bij zijn vrouw. Inmiddels is hij al weer vier maanden thuis. Hij kan de beperkingen die er zijn accepteren en heeft daarbinnen zijn leven opnieuw vormgegeven.

De aanwezigheid van een intramuraal consultatieteam pijn en palliatieve zorg heeft een meerwaarde in het ziekenhuis. Het team ondersteunt de generalistische zorgverleners op het moment dat de intentie van behandeling niet (meer) gericht is op genezing en de zorg complex kan zijn. Daarbij vormt het consultatieteam een schakel in de ketenzorg en biedt het de mogelijkheid de transmurale overdracht goed te laten verlopen. Een dergelijk consultatieteam draagt op deze manier eraan bij dat in de laatste fase van het leven geen onnodige transfers plaatsvinden.

Literatuur

- 1 Oldenmenger WH, Sillevs Smitt PA, van Dooren S, Stoter G, van der Rijt CC. A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: A critical appraisal. *Eur J Cancer* 2009; Epub 06-02-2009.
- 2 Du Pen L, Du Pen AR, Polissar N, Hansberry J, Kraybill BM, Stillman M, Panke J, Everly R, Syrjala K. Implementing guidelines for cancer pain management: results of a randomized controlled clinical trial. *J Clin Oncol* 1999;17: 361-70.

- 3 CBO (Kwaliteitsorgaan voor de gezondheidszorg). Richtlijn Pijn bij Kanker. Utrecht: Kwaliteit voor de Gezondheidszorg (CBO), 2008.
- 4 Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, Meier DE. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med* 2008;168:1783-90.
- 5 Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA* 2008;299:1698-1709.
- 6 Elfrink EJ, van der Rijt CC, van Boxtel RJ, Elswijk-de Vries P, van Zuylen L, Stoter G. Problem solving by telephone in palliative care: use of a predetermined assessment tool within a program of home care technology. *J Palliat Care* 2002;18:105-10.

Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer

Artikelbespreking door wetenschapscommissie van V&VN Palliatieve Zorg

Het artikel wordt besproken door Margriet IJzerman en Monique Booms

Titel: Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer.

Tijdschrift: *Patient Education and Counseling* (vol. 58, nr. 2, 2005)

Auteurs: F. Jansma, L. Schure e.a., Universiteit van Groningen, Nederland

Vertaald door: Margriet IJzerman en Monique Booms namens de wetenschapscommissie V&VN Palliatieve Verpleegkunde

Inleiding

Naarmate patiënten eerder uit het ziekenhuis worden ontslagen, dragen mantelzorgers meer verantwoordelijkheid voor de zorg. Onderzoek heeft aangetoond dat mantelzorgers 55% van de benodigde zorg leveren. Het dragen van verantwoordelijkheid voor de zorg aan een patiënt is voor hen psychisch en emotioneel belastend omdat zij vaak geen training hebben gehad voor het uitvoeren van deze rol en de mogelijkheid tot het nemen van afstand ontbreekt.

Doel

Het doel van dit onderzoek was inzichtelijk te maken:

- Aan welke vorm van ondersteuning mantelzorgers van patiënten met kanker in de palliatieve fase behoefte hebben.
- Hoe deze professionele ondersteuning het best georganiseerd kan worden.

Methode

De studie bestond uit een kwalitatief en een kwantitatief deel. In de kwalitatieve studie werd met behulp van een diepte-interview bij 26 mantelzorgers met ervaring in de palliatieve zorg geïnventariseerd wat hun ervaringen waren ten aanzien van het verzorgen van hun naaste in de palliatieve fase. Dit resulteerde in 36 codes die gerubriceerd werden tot vier hoofdcategorieën: praktische informatie, gezondheid mantelzorgers, communicatie en sociaal netwerk. Op basis van deze resultaten werd een vragenlijst ontwikkeld met stellingen voor de kwantitatieve studie. De respondenten konden met behulp van een vijfpunts Likertschaal aangeven in hoeverre ze het met de stelling eens waren.

Resultaten

De vragenlijst werd door 50 mantelzorgers ingevuld (respons 77%). Slechts 2% van de respondenten was géén partner of familie van de patiënt (70% was partner). De categorie 'communicatie' werd als meest belangrijk aangemerkt om opgenomen te worden in het ondersteuningsprogramma, gevolgd door de categorieën 'praktische

informatie', 'gezondheid mantelzorgers' en 'sociaal netwerk'. Binnen de categorie 'communicatie' had het aspect 'luisteren naar de mantelzorgers' de hoogste prioriteit, voor overige categorieën en onderliggende aspecten, zie tabel 1.

| Categorie en onderliggende aspecten | % | Categorie en onderliggende aspecten | % |
|--|----|--|----|
| Communicatie | | Praktische informatie | |
| Luisteren naar mantelzorgers | 84 | Verpleegkundige vaardigheden | 80 |
| Moelijke onderwerpen bespreken | 76 | Informatie over medische voorzieningen | 78 |
| Vrijuit praten over kanker | 76 | Combineren van werk en zorg | 76 |
| Als mantelzorgers voor zichzelf opkomen | 62 | Bestaande sociale ondersteuningprogramma's met hun adressen | 72 |
| Plaats van mantelzorgers in besluitvormingsproces | 62 | Mogelijkheden om informatie over kanker te krijgen | 70 |
| Gezondheid mantelzorgers | | Sociaal netwerk | |
| Rouwen en coping | 70 | Omgaan met praktische en emotionele problemen | 64 |
| Steun in palliatieve fase en na overlijden van patiënt | 70 | Mantelzorgers leren zich te uiten over hoe het met hen zelf gaat | 52 |
| Ondersteunende personen als vertrouwenspersoon van mantelzorgers | 58 | Familie en vrienden om hulp vragen | 52 |
| Ingaan op lichamelijke en geestelijke gezondheid van mantelzorgers | 52 | Sociale contacten onderhouden | 40 |
| Leren om tijd en ruimte voor jezelf te houden | 50 | | |

Het merendeel van de mantelzorgers (79%) wil deelnemen aan een ondersteuningsprogramma samen met de patiënt en 88% wil dat ook andere personen (bijvoorbeeld kinderen) erin betrokken worden. Men wenst dat het programma ook na het overlijden van de patiënt doorloopt. Het ondersteuningsprogramma zou bij voorkeur thuis bij de patiënt moeten plaatsvinden (71%) en zoveel steun moeten bevatten als nodig blijkt te zijn (78%). Mantelzorgers wensen te worden ondersteund door een professional of vrijwilliger die ervaring heeft met palliatieve zorg en verlies en telefonisch bereikbaar is (76%).

Conclusie

Mantelzorgers hebben voornamelijk behoefte aan ondersteuning op het gebied van communicatie en praktische informatie. Het merendeel zou willen deelnemen aan een ondersteuningsprogramma aan huis dat doorloopt tot na het overlijden van de patiënt.

Relevantie voor de praktijk

Professionals die zorg verlenen aan patiënten in de palliatieve fase, dienen zich bewust te zijn van de specifieke behoeften van mantelzorgers. Hierbij kan gedacht worden aan het vrijuit spreken over kanker, het combineren van werk en zorg, het verkrijgen van informatie over de verzorging van de patiënt en medische voorzieningen en het omgaan met praktische en emotionele problemen. Mantelzorgers kunnen al tijdens de ziekenhuisopname van de patiënt geadviseerd worden over mogelijkheden voor ondersteuningsprogramma's, bijvoorbeeld rond psychosociale ondersteuning vanuit instellingen (IPSO), een continuïteitshuisbezoek door de wijkverpleegkundige, en de mogelijkheden die verenigingen/organisaties van mantelzorgers en kankerpatiënten bieden. De resultaten van dit onderzoek kunnen worden toegepast bij het opzetten en/of toetsen van een ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers die zorgen voor hun naaste in de palliatieve fase.

Basisboek oncologie voor verpleegkundigen

Saskia Teunissen

Basisboek oncologie voor verpleegkundigen
Vlaamse Vereniging voor Verpleegkundigen
Radiotherapie en Oncologie (VVRO)
Standaard Uitgeverij Informatief, 2009

De Vlaamse verpleegkundigen die zich verenigd hebben in de radiotherapie en oncologie, hebben bij Standaard Uitgeverij een basisboek oncologie uitgegeven waarin ook vijf pagina's zijn gewijd aan palliatieve zorg. Het betreft een klein hoofdstuk waarin de organisatie van de palliatieve zorg in Vlaanderen wordt belicht, gevolgd door multidisciplinaire werking, behandelingsmogelijkheden, curatief of levensverlengend handelen, symptoomcontrole en actieve levensbeëindiging.

Het is een wat wonderlijk hoofdstukje waarin in de inleiding wordt gesteld dat de verpleegkundige vaak de aangewezen persoon is om de patiënt te informeren over het begrip 'palliatieve behandeling', omdat daarover vaak misverstanden bestaan tussen patiënt en zorgverleners. Welke soort misverstanden zich kunnen voordoen wordt niet verder uitgewerkt, evenmin als de wijze waarop de verpleegkundige de patiënt zou moeten informeren. Er wordt wel gerefereerd aan drie grote pijlers van de palliatieve zorgverlening: 1) keuze in verband met curatief of levensverlengend handelen, 2) keuze in verband met symptoomcontrole, en 3) actieve levensbeëindiging. De drie pijlers worden summier toegelicht, waarbij de tweedeling van symptoomcontrole bestaat uit pijnsymptoomcontrole ('symptomen kunnen vaak verholpen worden door bijvoorbeeld chirurgie, pijnbestrijding of het plaatsen van een stent of sonde') en palliatieve sedatie. Besloten wordt met de conclusie dat multidisciplinaire samenwerking de patiënt door de palliatieve fase heen moet loodsen en dat is natuurlijk op een bepaalde manier helemaal waar.

Voor studenten verpleegkunde of pas afgestudeerde verpleegkundigen is het boekje een aardige oriëntatie op de oncologie, maar beslist geen aanrader voor een kennismaking met de palliatieve zorg, want het risico op het ontstaan van misverstanden is aanzienlijk. Een gemiste kans voor de VVRO.

Palliatieve zorg buiten kantooruren

Schuurmans J. Palliatieve zorg buiten kantooruren, geen taak voor de arts alleen. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2008;9(3):27-8.

Het is al weer geruime tijd geleden dat Jaap Schuurmans uit hoofde van zijn functie als voorzitter van de NAPC over palliatieve zorg reflecteerde. In een enigszins fragmentarisch en filosofisch proza trekt de schrijver volgens ons onjuiste conclusies over de rol van de huisarts in de palliatieve zorg.

Toch zijn we het ook nog wel eens: palliatieve zorg behoort tot het takenpakket van nagenoeg elke behandelend arts. Het is namelijk een vooroordeel om bij voorbaat te concluderen dat de reguliere arts niet voldoende kennis van pijn- en symptoombehandeling en psychosociale zorg heeft en dat daarom patiënten routinematig naar palliatieve specialisten verwezen zouden moeten worden. Hiermee is het dan ook onterecht dat even verder in het betoog staat dat de kwaliteit van de zorg vereist dat er gebruik wordt gemaakt van een palliatief team. Dit is naar onze mening alleen nodig als de behandelende verpleegkundigen, huisartsen en/of medisch specialisten er bij gecompliceerde palliatieve zorg niet uitkomen. Over het algemeen zijn huisartsen gemotiveerd voor dit deel van het vak en zij schromen niet om zo nodig palliatieve teams om extra hulp te vragen. Overigens is het stervensproces een natuurverschijnsel, het is lang niet altijd onbeheersbaar. Het merendeel van de sterfgevallen in de thuissituatie verloopt in harmonie en in die gevallen zijn de adviezen van palliatieve experts niet noodzakelijk.

De door Jaap Schuurmans genoemde 'hospice-erfgoedgedachte' met het teamwork en de multidisciplinaire benadering is niet nieuw. De Nederlandse huisarts heeft deze benadering altijd al gebezigd en hoeft die niet van een uit Engeland overgewaaid hospicegedachte te erven. De huisarts functioneert als een spin in het web van de gezondheidszorg en is ook door de overheid aangewezen als coördinator van de palliatieve en vooral ook terminale zorg. De huisarts heeft een uitgebreid netwerk en door de generalistische kijk op de patiënt en zijn mantelzorgers een belangrijke taak om de zorg juist multidisciplinair te houden. De samenwerking tussen thuiszorg en huisarts is al van decennia; daarnaast zijn er de fysiotherapeut en de apotheker in de buurt, de vrijwilligers terminale zorg in hospice en thuissituatie, de technische thuiszorgteams voor subcutane pijn en symptoombestrijding, et cetera. Hoewel de secularisatie steeds verder toeneemt, is het bezoek van dominee of pastoor niet helemaal verbannen. De continuïteit van zorg is de kracht van de huisarts en is daardoor ook nuttig in de palliatieve zorg.

In de multidisciplinaire benadering moet ook de primair behandelend medisch specialist genoemd worden.

Een jarenlange samenwerking leidt tot een sterke arts-patiëntrelatie en het moet juist in deze context genoemd worden dat een overleg met de tweede lijn soms zeer verhelderend kan werken om tot een beter palliatief beleid te komen. De komst van palliatieve teams in de diverse ziekenhuizen in Nederland geeft met name verbetering in de transitie van kliniek naar huis. Medisch specialisten zijn ook toegewijd en vinden het meestal prettig om ook na ontslag nog bij de zorg voor hun patiënten betrokken te zijn.

We zijn het eens met het feit dat de palliatieve zorg buiten kantooruren een punt van grote zorg geworden is. Door de grootschalige dienstenstructuren is de overdracht en waarneming van terminale patiënten veel minder overzichtelijk geworden dan vroeger, toen (vaak solistische!) huisartsen in kleine huisartsengroepen voor elkaar waarnamen en elkaar persoonlijk de patiënten overdroegen als ze het weekend afwezig waren. Zoals gezegd zijn er landelijk veel initiatieven ontplooid om deze zorg beter te organiseren, niet in de laatste plaats aangespoord door de kritiek van de inspectie en de patiëntenplatforms. Een belangrijk item bij deze initiatieven is de introductie van zorgpaden en de vermelding daarvan in de overdracht naar de centrale dienstenstructuren als de eigen huisarts in de weekenden niet beschikbaar is. Het klinkt welhaast drammerig om deze initiatieven als gemiste zorgmodellen te omschrijven. In de weekenden zijn er overigens frequent contacten met thuiszorgverpleegkundigen en met name ook de verpleegkundig specialisten van het technisch team; deze verzorgen veelal de subcutane pijn- en symptoombestrijding, maar zijn ook extra handen aan het bed en vaak een grote steun voor de patiënt en familie/vrienden.

Bovenal is het beslist niet zeldzaam dat huisartsen hun mobiele telefoonnummer beschikbaar stellen voor buiten kantooruren. Hierin is ook nog een variatie mogelijk: of ze zijn direct bereikbaar voor de familie, of ze laten hun mobiele nummer achter bij de desbetreffende thuiszorgverpleegkundige of de huisartsenpost. Professionele thuiszorgverpleegkundigen met jarenlange ervaring in de palliatieve zorg kunnen al veel hulpvragen afhandelen.

De naar hospice verplaatste thuiszorg lijkt ons een irreële en onnodige oplossing. Daarbij roept het vele organisatorische problemen op en veroorzaakt het onnodige onrust bij patiënt en mantelzorgers. Als er in het weekend onvoorziene problemen in de thuissituatie ontstaan, zijn er al palliatieve teams beschikbaar die telefonische ondersteuning kunnen geven.

Dr. K.W. Schuit, P.E. Cost
Budde

Huisarts en consulent
palliatieve zorg IKNO.

Reactie op reactie: geen centje pijn

J. Schuurmans

Hopelijk heb ik niet het laatste woord, maar een kort weerwoord op de ingezonden reactie van de huisartsen en palliatief consulenten Schuit en Cost Budde wil ik me niet ontfeggen.

Hun reactie is gebaseerd op huisartsgeneeskundige termen van decennia her, zoals: spin in het web; coördinator; generalistische kijk; en natuurlijk continuïteit van zorg. Met het gebruik van deze termen kom je misschien nog steeds de Nederlandse huisartsgeneeskundige opleiding binnen, maar met deze in de praktijk slechts beperkt houdbare terminologie blijf ik in de modder steken. In hun ogen wordt geen centje pijn geleden. Palliatieve zorg behoort inderdaad in theorie tot het takenpakket van nagenoeg elke behandelend arts. Een prachtig positief beeld wordt verder geschetst. De plattelandssfeer uit Tsjechovs korte verhalen bracht ik op deze wijze als adolescent ook zo tot leven in de Groningse collegebanken, met stevige schoenen vol klei van de boerderij van mijn grootvader. Ik zou er zo naar terug willen, maar worstel met problemen als deze: patiënte met multipele problemen, waaronder kleincellig longcarcinoom, is gedurende twee weken opgenomen voor diagnostiek en behandeling. Geplande chemotherapie bleek niet gegeven te kunnen worden vanwege een pancytopenie, het gaat hard achteruit, ontslag wordt geregeld met subcutaan morfinepompje, zuurstof wordt ontkoppeld. Huisarts is niet ingelicht gedurende de gehele opnameperiode en patiënt verlaat na vier uur 's middags het ziekenhuis, heeft niet eerder morfine in het ziekenhuis gehad en de stand van de pomp staat op 1 mg morfine per uur. Het tijdelijke ontslagbericht is summier, maar bevat nog wel een instructie: bij benauwdheid of onrust stand van de pomp verdubbelen. Huisartsenpost ... vul zelf maar in, geen centje pijn.

Agenda

10 oktober 2009

Internationale Dag van de Palliatieve Zorg

www.dagvandepalliatievezorg.nl

15-16 oktober 2009

4th International Trondheim Conference on Palliative Care

Trondheim, Noorwegen

www.palliative.no

16 oktober 2009

'Innovation, Innovation, Innovation': Defining, developing and demonstrating supportive care at the end of life

Londen, Groot-Brittannië

www.stchristophers.org.uk/education

23 oktober / 4 december 2009

Advance care planning

Londen, Groot-Brittannië

www.stchristophers.org.uk/education

1-4 februari 2010

Advanced European Bioethics Course

'Suffering, death and palliative care'

Nijmegen

y.hulsman@ig.umcn.nl

+31 (0)24-3615320

10-12 juni 2010

6th Research forum of the EAPC

Glasgow, Groot-Brittannië

www.eapcnet.org

29 augustus - 2 september 2010

13th World Congress on Pain

Montreal, Canada

www.iasp-pain.org/montreal

22 september 2010

Symposium voor verzorgenden

Organisatie: Agora/NPTN

CongresHotel De Werelt, Lunteren

www.nationaalcongrespalliatievezorg.nl

22 september 2010

Symposium 'Resultaten van het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010'

Organisatie: VWS/Platform Palliatieve Zorg

CongresHotel De Werelt, Lunteren

22-24 september 2010

3e Nationaal Congres Palliatieve Zorg

Organisatie: Agora/NPTN

CongresHotel De Werelt, Lunteren

www.nationaalcongrespalliatievezorg.nl

Schreeuw om leven

Nederlandse Associatie Palliatief arts Consulenten

J. Schuurmans

Voorzitter van NAPC.

Een envelop met een plastic ongeboren kindje van tien weken op ware grootte. Zoiets op de deurmat van artsen in Nederland roept nog even nieuwsgierigheid op, de anti-abortusbeweging doet zo wanhopig haar best onder de aandacht te komen. Recht op leven of recht op dood. Een plastic skeletje als sleutelhanger voor donateurs van het nog in oprichting zijnde *nationaal palliatief fonds*? Nee, het beoogde effect zal niet worden behaald, er worden juist afschuw en onbegrip mee opgeroepen.

Berichtgeving rondom slechte kwalitatieve zorg die vroegtijdig overlijden veroorzaakt, haalt steevast het nieuws. Recht op leven beheerst het denken van consument en verzekeraar. We zijn wel uit de impasse van 'tegen of voor' euthanasie, maar dat betekent niet dat sterven en eindigheid hiermee in het normale denken zijn ingesloten. Tijdig en voortijdig sterven zijn illusionaire begrippen die nu het publiekelijk denkkader vormen. Mooie tegengeluiden komen onder andere uit de columns van Bert Keizer, die vaak het medische almachtdenken ironisch te kijk zet. Bijvoorbeeld door instemmend Marcel Proust aan te halen, die artsen wegzet als subtiele meteorologen die het weer slechts kunnen voorspellen en die onvoldoende protesteren tegen de mythe dat ze het weer ook kunnen regelen.¹ Bert Keizer zelf ziet artsen als beslist geen beschroomde types in vergelijking met destijds, en nog altijd in staat tot rare fratsen in het zicht van de dood. Maar echt wangedrag komt in zijn ogen niet vaak meer voor. Over onbewuste onbekwaamheid onder de artsen houdt hij wijselijk zijn mond. Dat is helaas nog steeds het werkterrein waarin palliatieve zorg zich maatschappelijk bevindt. Boudewijn Chabot doet fier een pleidooi voor een waardig levenseinde in eigen hand en stelt publiekelijk de vraag waarom goede informatie ontbreekt: 'Waarom blijven artsen, geestelijk verzorgers en familieleden zo terughoudend om die informatie te verstrekken? Waarom blijven zij voor de deur staan en onttrekken deze uitweg aan het zicht of stellen die weg voor als verkeerd en onbegebaar?'²

Ik denk dat Bert Keizer terecht opmerkt dat het aanstellerige lichtzinnigheid is om te stellen dat we de laatste vijftig jaar niet veel verder zijn gekomen in de geneeskunde. Maar tegelijkertijd vallen wel wetmatigheden in de geneeskunde op. Zodra nieuwe zorgmodellen worden geopperd of nieuwe specialismen dreigen te ontstaan, klinkt steevast geroep dat feitelijk alles al goed geregeld is vanuit de 'gevestigde geneeskunde'. Een grensoverstijgend specialisme als geriatrie heeft zich tegen de klippen op moeten vechten om zich binnen de ziekenhuizen een plaats te verwerven. De verzuiling binnen de ziekenhuizen is nog lang niet opgeheven, met specialismen die zich uit-

sluitend kunnen blindstaren op hun eigen orgaan-specialisme. Binnen de geneeskunde zelf lopen organisatorische en zorginhoudelijke veranderingen niet zo snel of de geldstroom achterhaalt die wel. Palliatieve teams binnen en buiten de ziekenhuizen, een DBC voor palliatieve ook niet-oncologische zorg, ze kunnen alleen gestalte krijgen met beleid en verstandig politiek financieel manoeuvreren. Want eindigheid van huidige structuren dringt het traagst door binnen de geneeskunde zelf. Zoals een arts opmerkte: 'Ik stond lange tijd aan de goede kant van de naald.' Een consumentenbelangengroep 'voorkomen van medisch zinloos handelen en waardig doodgaan' zal over vijftig jaar ook wel onmogelijk blijken.

Literatuur

- 1 Keizer B. In het zicht van de dood zijn artsen tot rare fratsen in staat. *Trouw*, de Verdieping 25 juli 2009.
- 2 Chabot B. Laat de dood soms welkome gast zijn. *Trouw*, Podium 30 juli 2009.