

Het levenseinde in Nederlandse verpleeghuizen

L. Deliens^{ab}, H.E. Brandt^c, M.W. Ribbe^d

The end of life in Dutch nursing homes

Background Nursing homes (NH) are less well studied than hospices or hospitals as a setting for terminal care. The aim of this study is to identify the direct causes and underlying diseases of the terminal phase in Dutch nursing homes. *Methods* A prospective study of terminally ill patients with a maximum life-expectancy of (less than) 6 weeks in 16 NHs in the Netherlands. 544 long-term care patients were enrolled in the study. *Results* The terminal phase was marked with symptoms of low fluid and food intake, general weakness and respiratory problems/dyspnea. Direct causes of these conditions were diseases of the respiratory system (mainly pneumonia), and general disorders, e.g. cachexia. Mental and behavioral disorders and diseases of the circulatory system were the two main underlying diseases of the terminal phase. Per 100 beds per year, 34 NH patients entered a terminal phase. Most patients (82.9%) died within seven days of inclusion. End-of-life decisions occurred in 70% of all deceased patients, most often made on the psycho-geriatric wards. *Conclusions* Providing good and timely palliative care to elderly patients in Dutch nursing homes is a major medical and societal challenge. In this study, the terminal phase of the mainly non-cancer patients is difficult to predict, and once diagnosed, little time is left.

Key words: end of life, terminal care, residential elderly care
Tijdschr Gerontol Geriatr 2008; 39: 224-232

^a Afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO Instituut, VU medisch centrum, Amsterdam

^b Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, Vrije Universiteit Brussel, Brussel

^c NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, Utrecht

^d Afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, EMGO Instituut, VU medisch centrum, Amsterdam

Correspondentie: E: l.deliens@vumc.nl

Samenvatting

Inleiding Palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen is tot nog toe zeer beperkt onderzocht. Om goede palliatieve zorg in ouderenzorg te kunnen uitbouwen, is meer gericht onderzoek noodzakelijk naar patiëntkenmer-

ken, symptoomlast, directe en onderliggende oorzaak van de terminale fase, en medische besluitvorming aan het levenseinde.

Methodes Het onderzoek werd uitgevoerd in 16 verpleeghuizen, representatief voor Nederland. Alle patiënten (N=544) met een ingeschatte levensverwachting van 6 weken of minder werden geïnccludeerd en gevolgd tot aan overlijden.

Resultaten De terminale fase werd gekenmerkt door een geringe inname van vocht en voeding, algemene zwakte, ademhalingsproblemen en dyspneu. De directe oorzaken daarvan waren aandoeningen van het ademhalingsstelsel (vooral pneumonie), en algemene aandoeningen, incl. cachexie.

De twee belangrijkste onderliggende ziektebeelden in de terminale fase waren dementie, longziekten en CVA. Kanker kwam slechts voor bij 12% van de patiënten. Per 100 bedden/jaar, beginnen 34 verpleeghuisbewoners een terminale fase. De meeste van deze patiënten (82,9%) sterven binnen de 7 dagen na inclusie in deze studie. Medische beslissingen aan het levenseinde kwamen frequent voor, namelijk in 70% van alle overlijdens, en het vaakst op afdelingen psychogeriatric.

Conclusies De meeste terminale patiënten in Nederlandse verpleeghuizen zijn niet-kankerpatiënten. Hun terminale fase wordt zoals overal elders te optimistisch ingeschat, waardoor eenmaal gediagnosticeerd er nog zeer weinig tijd rest om levenseindezorg te organiseren. Palliatieve zorg in de ouderenzorg is dan ook een belangrijke medische en maatschappelijke uitdaging.

Trefwoorden: residentiële ouderenzorg

Dit artikel is een grondige bewerking en uitbreiding van het artikel Brandt HE, Deliens L, Ooms ME, van der Steen J, van der Wal G, Ribbe MW. Symptoms, Signs, Problems and Diseases of Terminally ill Nursing Home Patients. A Nation-Wide Observational Study in the Netherlands. Archives of Internal Medicine 2005 Feb;165(3):314-20.

Inleiding

De Nederlandse samenleving veroudert en net als in andere Westerse landen overlijden steeds meer mensen op hoge leeftijd. De Nederlandse populatie telt ongeveer 16,2 miljoen mensen, waarvan 13,3% 65 jaar of ouder is. Naar verwachting zal dit percentage 65+ in 2040 tot 25% gestegen zijn.¹ In 2005 overleed 22,2% van alle sterfge-

vallen in Nederland in een verpleeghuis. Met het groeiend aantal ouderen neemt de behoefte aan palliatieve zorg in verpleeghuizen toe.²⁻⁵ Traditioneel is palliatieve zorg gericht op patiënten met kanker, maar de meeste ouderen in verpleeghuizen overlijden ten gevolge van andere chronische ziekten.

Palliatieve zorg is de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun familie door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Palliatieve zorg is lang gefocust geweest op de terminale fase, doch recent is de definitie verruimd naar preterminale en zelfs curatieve fase van het ziekteproces. Palliatieve zorg is gericht op het bevorderen van de levenskwaliteit van patiënten in de terminale fase en hun familie. De beginselen voor een professionele palliatieve zorg dateren uit de 70-er jaren van de vorige eeuw. Pas vanaf de negentiger jaren is de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland in een stroomversnelling gekomen door een globale aanpak in het overheidsprogramma ter bevordering van de palliatieve zorg via de Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg (COPZ). Inmiddels zijn deze centra opgeheven, maar vier ervan, nl. VUmc Amsterdam, Radboud MC Nijmegen, Erasmus MC Rotterdam en Utrecht MC, zijn doorgroeid tot kenniscentra palliatieve zorg.

De Nederlandse gezondheidszorg beschikt inmiddels over een breed scala aan diensten, zoals palliatieve netwerken, palliatievezorgopleidingen, palliatieve zorgseenheden, high care hospices en bijna-thuis-huizen die palliatieve zorg ondersteunen of verlenen. Tevens werden lokale en regionale consultatieteams opgericht die ook toegankelijk zijn voor verpleeghuizen en verpleeghuisartsen. Het principe is dat goede kwaliteit van palliatieve zorg voor iedere terminaal zieke patiënt en diens familie toegankelijk en beschikbaar moet zijn (generalistische benadering). Binnen de intramurale zorg behoort het verpleeghuis tot de grootste instelling waarin palliatieve zorg verleend wordt. Ook zijn er in verpleeghuizen eenheden voor palliatieve zorg ontstaan. Met het stijgend aantal ouderen wordt verwacht dat in de nabije toekomst het verpleeghuis een steeds belangrijker plaats zal worden voor het geven van palliatieve zorg aan stervenden. Er is een groeiend besef dat meer onderzoek gedaan moet worden naar de behoeften van deze ouderen aan palliatieve zorg. Binnen het palliatievezorgonderzoek valt echter op dat verpleeghuizen minder vaak onderzocht worden dan andere zorgsettings.⁶

Dit artikel beschrijft een prospectieve studie die enkele jaren terug gedurende een periode van 16 maanden werd uitgevoerd in 16 verpleeghuizen in Nederland en waarover elders al werd gepubliceerd.⁷ De studie richtte zich op verschillende aspecten van palliatieve zorg aan patiënten in de terminale fase, opgenomen in een verpleeghuis

(symptomen, psychosociale en spirituele problemen, medische beslissingen rond het levenseinde). Het hoofddoel was het vergroten van inzicht in de situatie van Nederlandse verpleeghuispatiënten met betrekking tot de palliatieve zorg in de terminale fase. In dit onderzoek wordt aan de hand van representatieve data de incidentie en kwaliteit van de palliatieve terminale zorg in Nederlandse verpleeghuizen onderzocht. Het doel is het vergroten van inzicht in de situatie van Nederlandse verpleeghuispatiënten met betrekking tot de palliatieve terminale zorg.

De onderzoeksvragen die in dit artikel aan bod komen, zijn de volgende:

- 1 Welke zijn de signalen van het levenseinde van verpleeghuisbewoners?
- 2 Verschillen deze signalen in functie van het ziektebeeld?
- 3 Welke medische beslissingen aan het levenseinde worden genomen?

De resultaten richten zich, naast de identificatie en prognose van de terminale fase, op problemen en symptomen in deze fase, en op beslissingen rond het levenseinde voorafgaand aan het overlijden.

Methode

De studie werd uitgevoerd in 16 verpleeghuizen van november 2001 tot maart 2003. In Nederland is de verhouding tussen huizen voor somatische aandoeningen, psychogeriatrische zieken en gemengde huizen 1:1:3. Bij selectie van de huizen werden 9 gecombineerde huizen, 3 voor somatische patiënten en 3 voor psychogeriatric geselecteerd. De verpleeghuizen werden geordend volgens het aantal somatische bedden en aantal psychogeriatric bedden. De huizen dichtst bij het gemiddelde werden uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Vervolgens werden alle verblijfspatiënten geïnccludeerd die volgens het oordeel van de verpleeghuisarts een maximum levensverwachting van zes weken of minder hadden.⁷

Patiënten

De behandelend arts was verantwoordelijk voor de inclusie van de patiënten in deze studie aan de hand van de volgende criteria:

- 1 een resterende levensverwachting van zes weken of minder
- 2 opgenomen in het verpleeghuis voor langdurige zorgverlening
- 3 opgenomen voor revalidatie, doch in de loop van het verblijf werd duidelijk dat de patiënt het verpleeghuis niet meer zou verlaten.

Exclusiecriteria waren:

- 1 opgenomen voor revalidatie, en ontslag wordt verwacht
- 2 plots en geheel onverwacht overlijden (m.a.w. er is geen zorg aan het sterfbed mogelijk)

Revalidatiepatiënten werden dus niet geïnccludeerd in deze studie.

De patiënten werden tot aan hun overlijden gevolgd, met een maximum follow-up van 12 weken, tenzij zij herstelden of hun levensverwachting verbeterde. Deze laatste categorieën werden wekelijks geëxcludeerd uit de studie.

Metingen

Bij inclusie vulden de verpleeghuisartsen een vragenlijst in over demografische kenmerken, ziektekenmerken (bv stadium van dementie), symptomen, directe oorzaak en onderliggende oorzaak van de terminale fase.

De stadia van dementie werden gemeten met de gevalideerde Global Deterioration Scale.⁸

De gebruikte symptoomblijst van 25 symptomen (met één open vraag voor bijkomende symptomen) werd ontwikkeld in samenwerking met verpleeghuisartsen. Bij inclusie van een patiënt werd de verpleeghuisarts gevraagd maximaal drie van de belangrijkste symptomen, verschijnselen, of problemen in volgorde van belangrijkheid (1 = meest belangrijk) te noemen, die voor de arts aanleiding waren om bij deze patiënt van een beperkte levensverwachting van zes weken of korter te spreken.

De Nederlandse Classificatie van ziekten voor de verpleeghuisgeneeskunde (CvZ-V) werd gebruikt om de directe oorzaak (vb. pneumonie) van de terminale ziektefase te registreren, alsook de onderliggende aandoening (vb. dementie).⁹

Meer details over de metingen kunnen elders worden nagelezen.⁷

Statistiek

Alle analyses werden uitgevoerd met SPSS 10.1 for Windows. Pearsons Chi-Square en Fishers Exact Test werden gebruikt om statistisch significante verschillen tussen groepen aan te tonen.

Ethische review

De studie werd goedgekeurd door de medisch-ethische commissie van het VU medisch centrum Amsterdam. Patiënten en hun familie werden geïnformeerd over de studie en de mogelijkheid geboden om niet deel te nemen. Vertrouwelijkheid van de data werd gegarandeerd door enkel gecodeerde informatie ter beschikking te stellen van de onderzoekers. Gezien de aard van de verzamelde gegevens en de absolute waarborg voor anonimiteit, was "informed consent" van patiënten dan wel hun familie niet noodzakelijk. De te registreren gegevens zijn zonder extra lichamelijk of anamnestic onderzoek van de patiënten verzameld. De gegevens die ten behoeve van het onderzoek geregistreerd werden, waren niet essentieel afwijkend van de gegevens die in de dagelijkse praktijk van de verpleeghuisgeneeskunde worden geregistreerd, of betroffen observatie-items.

Tabel 1		Patiënt- en ziektekenmerken bij inclusie (N = 516)
<i>DEMOGRAFIE</i>		
Geslacht		
- Man		29,1
- Vrouw		70,9
Leeftijd bij inclusie		
Gemiddeld (min-max; SD*)		
Burgerlijke Staat		
- Ongehuwd		9,2
- Gehuwd		27,6
- Weduw(e)naar		59,6
- Gescheiden		3,5
<i>Ziektekenmerken</i>		
Aantal maanden in het verpleeghuis		
- Mediaan (min-max)		14 (0-215)
Reden van opname in verpleeghuis		
- Chronisch zorgbehoevend		75,6
- Revalidatie		15,7
- Terminale zorg		5,7
- Andere		2,9
Afdeling van opname		
- Lichamelijk		37,7
- Psychogeriatrisch		56,4
- Anders		5,8
Stadia van dementie (Global Deterioration Scale)		
- Fase 1 geen cognitieve achteruitgang		33,5
- Fase 2-4 heel beperkte tot gematigde cognitieve achteruitgang		5,2
- Fase 5 gematigde tot ernstige cognitieve achteruitgang		8,1

<i>DEMOGRAFIE</i>	
- Fase 6 ernstige cognitieve achteruitgang	27,0
- Fase 7 heel ernstige cognitieve achteruitgang	26,0

* SD = standaarddeviatie

Resultaten

Er werden 544 patiënten geïncludeerd in deze studie, en voor 516 waren er volledig ingevulde vragenlijsten. 272 patiënten werden onterecht niet geïncludeerd in de studie. De belangrijkste redenen voor niet inclusie waren volgens de verpleeghuisartsen in volgorde van belangrijkheid werkdruk, organisatorische belemmeringen, vergeten, of andere redenen.

De kenmerken van de deelnemende patiënten zijn weergegeven in tabel 1. De mediane verblijfsduur in het verpleeghuis was bij inclusie 14 maanden.

De meeste patiënten (83%) overleden binnen zeven dagen nadat zij in de studie waren geïncludeerd.

De symptomen, voortekenen en problemen die de verpleeghuisartsen bij inclusie noemden als reden om te denken dat de patiënten binnen zes weken zouden overlijden, zijn gepresenteerd in tabel 2. Geringe vochtopname (43%), algemene zwakte (32%), geringe voedselopname (25%), ademhalingsmoeilijkheden en kortademigheid (21%), somnolentie (slaperigheid) (18%) en terugkerende koorts (18%) zijn de belangrijkste tekenen.

Directe oorzaken die hebben geleid tot de terminale fase waren aandoeningen van het ademhalingsstelsel (24%), vooral pneumonie, en algemene aandoeningen (24%) zoals sterke vermagering en algemene malaise. (Tabel 3) De twee belangrijkste onderliggende ziektebeelden in de terminale fase waren dementie (29%) en ziekten van de bloedsomloop (20%), vooral CVA en hartfalen. Ziekten van het ademhalingsstelsel werden minder vaak gerapporteerd als onderliggend ziektebeeld. Kanker kwam slechts voor bij 12% van de patiënten.

Tabel 2 Belangrijkste symptomen, voortekenen en problemen bij inclusie, zoals ingeschat door de verpleeghuisarts als predictie van een beperkte levensverwachting van ≤ 6 weken (N = 516)				
<i>symptomen</i>	<i>totaal[†]</i>	<i>meest belangrijk</i>	<i>2de meest belangrijk</i>	<i>3de meest belangrijk</i>
	%	%	%	%
(heel) beperkte/geen vochtopname	42,6	17,2	17,2	8,1
algemene zwakte	31,8	10,7	10,3	10,9
(heel) beperkte/geen voedselopname	24,8	-	13,6	9,9
ademhalingsproblemen/dyspneu	21,3	9,9	6,6	4,8
somnolentie	17,8	5,2	4,3	8,3
terugkerende koorts	17,6	6,6	5,8	5,2
cachexie/anorexie	14,5	2,9	5,2	6,2
slikproblemen	11,4	3,5	5,0	2,9
dehydratie	10,3	3,7	3,3	3,3
(extreme) vermoeidheid	9,7	3,1	4,5	2,1
patiënt geeft het op	9,5	3,3	-	4,8
ernstige slaapproblemen	9,1	5,4	-	2,1
sub-comateus	8,5	5,8	-	2,1
(verslechterende) doorligwonde	7,8	2,3	-	4,1
falende medicatie	7,4	-	2,7	2,7
verwardheid/delier	5,4	-	-	2,5

[†] Enkel symptomen met een frequentie boven 5% worden gepresenteerd.

De symptomen of voortekenen van de terminale fase voor de twee belangrijkste onderliggende ziektebeelden (namelijk dementie en ziekten van bloedsomloop) zijn slechts gedeeltelijk dezelfde: zeer weinig of geen voedselopname, algemene zwakte, somnolentie, en sterke vermagering kwamen in beide groepen vaak voor.

Voor patiënten met dementie werd het begin van de terminale fase vaak gekenmerkt door problemen met voedselinname, vochtweigering en door terugkerende periodes van koorts. Dit leidde dan tot een verslechtering van de algemene conditie.

Bij patiënten met problemen van de bloedsomloop kunnen ademhalingsproblemen of kortademigheid worden verwacht. Extreme vermoeidheid en slaperigheid zijn daarvan mogelijk het gevolg.

Patiënten met kanker vertoonden een duidelijk ander patroon. In tegenstelling tot de niet-kankerpatiënten vertoonden patiënten met kanker vaker (algehele) verzwakking (47% versus 28%), cachexie/anorexia (27% versus 10%), (extreme) vermoeidheid (27% versus 10%), braken (12% versus 1,3%), misselijkheid (13% versus 1,3%) en zich ziek voelen (10% versus 0,6%).

De door de verpleeghuisarts onderkende terminale fase was kort, met een mediaan van 3 dagen. Binnen zeven dagen was 82,9% van de patiënten overleden en binnen veertien dagen 92,2%. De incidentie van de terminale fase was 0,34. Dit betekent dat in een verpleeghuis met honderd bedden per jaar 34 patiënten in de terminale fase raken.

Tabel 3	Directe oorzaak en onderliggende aandoeningen die hebben geleid tot identificatie van de terminale fase door verpleeghuisartsen bij inclusie (N = 516).			
		directe oorzaak v/d terminale fase		onderliggende aandoening v/d terminale fase
SYSTEEM	N	%	N	%
<i>Ademhaling</i>	126	24,4	42	8,1
- pneumonie	106	20,5	21	4,1
- kanker	7	1,4	7	1,4
<i>Algemene symptomen</i>	123	23,8	36	7,0
- cachexie	29	5,6	-	-
- malaise	24	4,7	-	-
- coma	18	3,5	-	-
- koorts	18	3,5	-	-
- bloedvergiftiging	14	2,7	-	-
- kanker	2	0,4	10	2,0
<i>Bloedsomloop</i>	72	14,0	106	20,5
- CVA	40	7,8	48	9,3
- hartfalen	27	5,2	11	2,1
- kanker	-	-	-	-
<i>Endocrien en metabolisme</i>	50	9,7	14	2,7
- elektrolyt- en voedingsbalans, niet elders geïdentificeerd (= dehydratie)	48	9,3	-	-
- kanker	-	-	-	-
<i>Spijsverteringsstelsel</i>	44	8,5	34	6,6
- dysfagie	14	2,7	-	-
- kanker	8	1,6	20	4,0
<i>Urogenitaal systeem</i>	34	6,6	24	4,7
- nierfalen	19	3,7	-	-
- kanker	1	0,2	2	0,4
<i>Cognitieve en gedragsstoornissen</i>	18	3,5	156	30,2
- dementie	12	2,3	151	29,3

Tabel 4 toont de medische besluitvorming aan het levenseinde met mogelijk levensverkortende effecten (MBL) naar staat van bewustzijn en dementie. MBLs vinden plaats in 70% van alle onderzochte overlijdens.

Binnen de niet-behandelbesluiten (afzien of staken van medisch handelen) werd vaker van een medische behandeling afgezien (26%) dan dat deze gestaakt werd (13%). De geschatte levensverkortening was voor 36% van de patiënten 1-7 dagen, en voor 19% 1-4 weken. In 30% van de gevallen werd de pijn- en / of symptoombestrijding d.m.v. medicamenten geïntensiveerd. De geschatte levensverkortening was voor 26% van de patiënten korter dan 24 uur en voor 19% korter dan 1-7 dagen, maar had voor 40% geen levensverkortend effect.

Bij patiënten die niet-comateus én niet-dement waren, werden significant minder MBLs gemeten dan bij comateuze of demente patiënten (respectievelijk 58%, 76% en 71%). Beslissingen om niet verder te behandelen komen significant vaker voor bij comateuze verpleeghuispatiënten (45%) dan bij patiënten die niet comateus zijn (30%).

Binnen de groep patiënten die niet-comateus waren, werd bij dementen significant vaker van een behandeling afgezien dan bij niet-dementen (30% versus 15%). De frequentie van de intensivering van pijn- en / of symptoombestrijding was gelijk (rond de 30%) tussen alle groepen patiënten (wel/niet comateus, wel/niet dement). De aanwezigheid van belastende symptomen, zoals pijn, misselijkheid, depressie, angst, kortademigheid, vermoeidheid waren niet van invloed op de incidentie van medische beslissingen aan het levenseinde.

In deze studie werden drie gevallen (0,6%) van actieve levensbeëindiging door de verpleeghuisarts (gebruik van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen) gerapporteerd.

Discussie

Deze studie beschrijft de symptomen, voorkeuren, problemen en ziekten of aandoeningen die de directe oorzaken zijn van de terminale fase of waarmee de terminale fase kan worden herkend.

Tabel 4	Incidentie van medische beslissingen aan het levenseinde (MBLs) volgens bewustzijn en dementiestadium (Fase 1-4 versus Fase 5-7 volgens de Global Deterioration Scale, GDS) (N = 467) [‡]										
	Totale populatie N = 467		bij bewustzijn* (missing N = 14)				bewusteloos† (missing N = 3)				
	N	%	Groep 1 Fase 1-4 GDS N = 111		Groep 2 Fase 5-7 GDS N = 134		Groep 3 N = 205		Groep 1 vs 2	Groep 1 vs 3	Groep 2 vs 3
			N	%	N	%	N	%	P-value § **	P-value § **	P-value § **
Medische beslissingen aan het levenseinde (MBL)	326	69,8	64	57,7	95	70,9	156	76,1	0,031	0,001	0,285
Niet-behandelbeslissing	183	39,2	33	29,7	52	38,8	92	44,9	0,137	0,009	0,269
behandeling niet opstarten	121	25,9	17	15,3	40	29,9	63	30,7	0,007	0,003	0,863
behandeling staken	62	13,3	16	14,4	12	9,0	29	14,1	0,181	0,948	0,152
Pijn- en symptoombestrijding met mogelijke levensverkortening	140	30,0	31	27,9	41	30,6	63	30,7	0,648	0,603	0,979
Levensbeëindiging**	3	0,6	0	-	2	1,5	1	0,5	-	-	0,334

* Bij bewustzijn tot de laatste 24 u voor overlijden

† Bewusteloos 24 u voor overlijden

‡ Enkel de overlijdens die geattesteerd werden door de verpleeghuisartsen waren in deze analyse opgenomen

§ Pearson's Chi-kwadraat

** Het betreft hier geen euthanasie, maar drie gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.

Daarnaast komt de incidentie van de terminale fase volgens de verpleeghuisartsen en medische beslissingen aan het levenseinde in Nederlandse verpleeghuizen aan bod.

De vier meest voorkomende symptomen, verschijnselen of problemen die de terminale fase markeerden, waren (zeer) weinig of géén vochtinname, (zeer) weinig of géén voedselinname, (algehele) verzwakking en ademhalingsmoeilijkheden/dyspneu. Deze symptomen gingen frequent gepaard met somnolentie (slaperigheid) en (recidiverende) koorts. De directe oorzaken van de terminale fase waren volgens de verpleeghuisartsen vooral de ziekten van het ademhalingsstelsel (meestal pneumonie) en algemene aandoeningen zoals chachexie, malaise, coma, koorts en sepsis. De onderliggende aandoeningen die deze problemen veroorzaakten waren psychische stoornissen, meestal demantie, en ziekten van het hartvaatstelsel. Slechts een beperkt aantal patiënten had kanker als onderliggende oorzaak. Patiënten mét kanker vertoonden duidelijk een ander symptomenpatroon dan patiënten zónder.

Uit de resultaten blijkt dat de verpleeghuispopulatie hoofdzakelijk uit patiënten met een chronische aandoening bestaat. Hun ziekte-traject wordt gekenmerkt door een langzame achteruitgang, die onderbroken wordt door acute en omkeerbare ziekten zoals pneumonie, sepsis of dehydratie. De gerapporteerde symptomen zouden voor de verpleeghuisarts een goede voorspeller kunnen zijn van het naderende overlijden.

De door de verpleeghuisarts onderkende terminale fase was kort. In een verpleeghuis met honderd bedden komen per jaar 34 patiënten in de terminale fase. Met andere woorden, voor elk derde bed kan een verpleeghuis een patiënt verwachten die in de terminale fase komt en extra zorg nodig heeft. De hoge incidentie van verpleeghuispatiënten die palliatieve terminale zorg nodig hebben, geeft aan dat de verpleeghuizen een moeilijke taak te vervullen hebben. Deze patiënten en hun families vereisen immers meer aandacht en zorg dan de 'gewone' patiënten. Deze informatie is belangrijk voor het beleid van het verpleeghuis en de vaststelling van de benodigde terminale zorg.

Medische beslissingen rond het levenseinde (MBL) zijn dagelijkse praktijk in Nederlandse verpleeghuizen. In dit onderzoek ging in 70% een MBL aan het overlijden vooraf. Deze beslissingen werden het vaakst genomen op afdelingen voor psychogeriatric en bij patiënten die comateus waren of ernstig dement. Bij patiënten die niet-comateus én niet-dement waren, werden significant minder MBLs gemeten dan bij comateuze of demente patiënten. Bij comateuze patiënten werd het vaakst van een behandeling afgezien.

De incidentie van medische beslissingen rond het levenseinde lijkt samen te hangen met de

wilsbekwaamheid ten aanzien van deze beslissingen. Aan het overlijden van een wilsonbekwame patiënt (comateus of dement) ging significant vaker een medische beslissing vooraf dan bij een wilsbekwame patiënt (bij bewustzijn en niet-dement).

In de terminale fase worden vaak medische beslissingen genomen die mogelijk een invloed hebben op de levensduur van de patiënt. Het is belangrijk dat deze conform de wens van de patiënt of diens familie genomen worden. De beste manier om dit te bereiken is anticiperend zorgbeleid (= advance care planning). Anticiperend zorgbeleid is erop gericht toekomstige scenario's betreffende ziekte en medische behandelingen met de patiënt of diens familie te bespreken en vervolgens te besluiten hoe er in een bepaalde situatie gehandeld dient te worden.

Sterktes en zwaktes

Dit is de eerste grootschalige en representatieve studie over palliatieve zorg in de verpleeghuizen in Nederland die een systematisch inzicht geeft in symptoomlast van de drie belangrijkste symptomen, directe oorzaken en onderliggende aandoening in de terminale fase van verpleeghuisbewoners. De studie heeft ook enkele beperkingen. De onderliggende doodsoorzaak werd gemeten met een vragenlijst die ontleend is aan de wettelijke Verklaring van overlijden. De verpleeghuisartsen die participeerden aan deze studie hadden soms moeite om de onderliggende aandoening voor de terminale fase te bepalen. Het probleem situeert zich met name in het vaststellen van de volgorde van de aandoeningen die de terminale fase hebben geïnitieerd, vergelijkbaar met de problemen die zich kunnen voordoen bij het invullen van de primaire en secundaire doodsoorzaak op de Verklaring van overlijden. Tevens werden in dit onderzoek voor veel patiënten ontbrekende gegevens geregistreerd. Veel patiënten die hadden moeten worden geïnccludeerd werden niet geïnccludeerd.

Implicaties voor de praktijk.

Voor een optimale palliatieve zorg is het van belang de signalen van de naderende dood veel eerder dan een week voor overlijden te onderkennen en een enigszins betrouwbare voorspelling van de resterende levensduur te kunnen geven. Bepaalde symptomen bleken een indicatie voor de ultieme terminale fase te zijn: (zeer) weinig of géén vochtinname, (zeer) weinig of géén voedselinname, (algehele) verzwakking en ademhalingsmoeilijkheden/dyspneu. Het is aan te bevelen om in de verpleeghuizen, naar analogie van de zorgpaden levenseinde in ziekenhuizen (vb. de "Liverpool Care Padway"), instrumenten te implementeren die zorgnoden systematisch en regelmatig gaan meten en registreren. Voor een schatting van de levensverwachting van patiënten kunnen verpleeghuisartsen

niet exclusief aangewezen zijn op hun klinische ervaring. Deze ervaring moet worden aangevuld met objectieve observatie en registratie (vb. lijkvlekken, doodsuretel, urineproductie, aantal uren slaap, enz.). Andere mogelijkheden, zoals multivariate prognosemodellen, vereisen een substantieel aantal testen. Ze lijken geen optie voor de Nederlandse verpleeghuispraktijk, want deze staat bekend om haar lage technologische interventies.

Medische beslissingen rond het levenseinde (MBLs) komen zeer vaak voor in verpleeghuizen. Vanzelfsprekend moeten MBLs open met de patiënt of diens familie besproken worden. De beste manier om aan de wensen van de patiënt of familie tegemoet te komen, is de ontwikkeling van een anticiperend zorgbeleid (advance care planning, oftewel ACP). ACP is zeer gebruikelijk in Nederlandse verpleeghuizen. Een punt van blijvende aandacht is de kwaliteit van de ACP. Er zal verder uitgezocht moeten worden in hoeverre, wanneer en hoe bijvoorbeeld de familie bij de planning betrokken wordt en hoe afspraken nagekomen worden.

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Toekomstig onderzoek zou zich vanwege het huidige gebrek aan informatie over ouderen in

de laatste levensjaren meer op verpleeghuizen kunnen richten. Dit impliceert relatief meer onderzoek in populaties die hoofdzakelijk aan andere (chronische) ziekten lijden dan kanker. De meeste informatie rondom overlijden is beschikbaar over patiënten met kanker. In verschillende studies is onderkend dat het moeilijk is om een terminale fase bij niet-kankerpatiënten te definiëren of de levensverwachting te voorspellen. De resultaten van deze studie bevestigen dit. Een verbetering van de prognosetechnieken voor het vaststellen van de levensverwachting is wenselijk, want die is belangrijk voor de patiënt, diens familie, de verpleeghuisarts en verpleegkundigen/verzorgenden. Dit maakt bovendien een planning van adequate medische zorg makkelijker.

Meer onderzoek is ook nodig naar de oorzaken van belastende symptomen. Twee dagen voor overlijden leed 51% van de patiënten aan tenminste één belastend symptoom. Dit bevestigt het beeld dat vele behoeften van de oudere terminaal zieke patiënten niet onderkend worden en dat er sprake is van onnodig lijden. Gericht onderzoek naar interventies bij belastende symptomen en bevorderende en belemmerende factoren voor symptoomcontrole is wenselijk voor een betere kwaliteit van zorg aan het levenseinde.

Literatuur

- 1 World Health Organization. Palliative Care. The Solid Facts. Denmark: World Health Organization 2004
- 2 Zerzan J, Stearns S, Hanson L. Access to palliative care and hospice in nursing homes. *JAMA* 2000; 284(19):2489-94.
- 3 Happ MB, Capezuti E, Strumpf NE et al. Advance care planning and end-of-life care for hospitalized nursing home residents. *J Am Geriatr Soc.* 2002; 50(5):829-35.
- 4 Zimmerman S, Sloane PD, Hanson L, Mitchell CM, Shy A. Staff perceptions of end-of-life care in long-term care. *J Am Med Dir Assoc.* 2003; 4(1):23-6.
- 5 Froggatt KA. Palliative care and nursing homes: where next? *Palliat Med.* 2001; 15(1): 42-8.
- 6 Hanson LC, Henderson M, Menon M, Menon M. As individual as death itself: a focus group study of terminal care in nursing homes. *J Palliat Med.* 2002; 5(1): 117-25.
- 7 Brandt H. Palliative care in Dutch nursing homes. Academisch proefschrift. Vrije Universiteit Amsterdam, 2007.
- 8 Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139(9): 1136-1139. (Dutch translation: Verhey FRJ, Maastricht 1986).
- 9 Classificatie van ziekten voor de verpleeghuis-geneeskunde. Utrecht: Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg (SIG); 1994.