

END-OF-LIFE CARE IN GENERAL PRACTICE IN THE NETHERLANDS



END-OF-LIFE CARE IN GENERAL PRACTICE IN THE NETHERLANDS

Sander Borgsteede



The study presented in this thesis was performed at the EMGO Institute at the Department of Public and Occupational Health, of the VU University Medical Center (VUmc), Amsterdam, the Netherlands. The EMGO Institute participates in the Netherlands School of Primary Care Research (CaRe), which was re-acknowledged in 2000 by the Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences (KNAW).

The study was funded by the Centre for the Development of Palliative Care Amsterdam (COPZ Amsterdam), supported by the Ministry of Health, Welfare and Sports (VWS). Financial support for the printing of this thesis has been kindly provided by the EMGO Institute and the VU University, Stichting KNMP fondsen, Grünenthal bv, Janssen-Cilag bv, Pfizer bv, Norgine bv and Wyeth Pharmaceuticals bv.

English title	End-of-life care in general practice in the Netherlands
Nederlandse titel	Zorg in de laatste levensfase in de huisartsenpraktijk in Nederland
Cover photo	Lou McGill
Graphic design	Tineke Engelbracht, Grafisch Ontwerpburo Engelbracht
ISBN	9086590462
Printed by	Grafisch bedrijf Ponsen & Looijen b.v.
Published by	EMGO Institute

Editorial support

This thesis has been improved by the efforts of native English speakers (Jane and Faith), and 'volunteers'. Wiedeke and Fred Borgsteede further supported the editing process with their detailed, yet creative approach. They all made nitpicking to an art.

© Copyright 2006, S.D. Borgsteede, Amsterdam, the Netherlands

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any forms or by any means, electronic or mechanical, including photocopying, recording, or otherwise, without prior written permission from the author, or when appropriate, from the publishers of the publications.

E-mail s.borgsteede@vumc.nl

VRIJE UNIVERSITEIT

END-OF-LIFE CARE IN GENERAL PRACTICE IN THE NETHERLANDS

ACADEMISCH PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad Doctor aan
de Vrije Universiteit Amsterdam,
op gezag van de rector magnificus
prof.dr. L.M. Bouter,
in het openbaar te verdedigen
ten overstaan van de promotiecommissie
van de faculteit der Geneeskunde
op vrijdag 22 december 2006 om 10.45 uur
in de aula van de universiteit,
De Boelelaan 1105

door

Sander Diederik Borgsteede

geboren te Emmeloord

promotoren

prof.dr. G. van der Wal
prof.dr. J.Th.M. van Eijk
prof.dr. L.H.J. Deliëns



Zorg in de laatste levensfase in de huisartsenpraktijk in Nederland

In Nederland is de huisarts de centrale zorgverlener en het eerste aanspreekpunt voor medische zorg. Bijna zestig procent van de patiënten met een niet-acute aandoening overlijdt thuis en de meeste mensen geven er de voorkeur aan dat de zorg in de laatste levensfase in de thuissituatie wordt gegeven. De Nederlandse regering heeft het standpunt dat zorg in de laatste levensfase zoveel mogelijk door generalisten, zoals de huisarts, verleend moet worden. Tot nu toe is er weinig onderzoek gedaan dat zich specifiek richt op de rol van de huisarts in de zorg rond het levenseinde.

In dit proefschrift worden diverse aspecten van de huisartsenzorg in de laatste levensfase onderzocht. De volgende onderzoeksvragen komen in dit proefschrift aan bod:

- 1. Wat zijn de gevolgen van het gebruik van verschillende inclusiecriteria voor onderzoekspopulaties van patiënten die zorg in de laatste levensfase krijgen?
- 2. Hoe vaak komen pijn en andere symptomen voor bij patiënten die huisartsenzorg in de laatste levensfase ontvangen?
- 3. Welke geneesmiddelen worden voorgeschreven om pijn te bestrijden bij patiënten die huisartsenzorg in de laatste levensfase ontvangen?
- 4. In welke mate en met welke intensiteit werken huisartsen samen met andere zorgverleners bij de zorg voor patiënten in de laatste levensfase?
- 5. Welke aspecten van de zorg in de laatste levensfase worden gewaardeerd door patiënten en hun huisartsen?
- 6. Praten patiënten met hun huisarts over euthanasie en zo ja, hoe communiceren zij over dit onderwerp?

Om deze vragen te beantwoorden, werden gegevens uit twee verschillende onderzoeken gebruikt. De kwantitatieve data werden verzameld binnen de context van de Tweede Nationale Studie naar verrichtingen in de huisartsenpraktijk (NS-2), waaraan een representatieve steekproef van 96 huisartspraktijken heeft deelgenomen in de periode van 2000-2001. De kwalitatieve data werden verzameld in interviews met dertig patiënten en hun huisartsen.

Het definiëren van de patiëntenpopulatie

In de voorbereidingsfase van het onderzoek stuiten we op het probleem dat er geen algemeen geaccepteerde definitie bestaat van 'zorg in de laatste levensfase'. Ook bestaat er geen overeenstemming over welke criteria het beste gebruikt kunnen worden om patiënten te definiëren die 'zorg in de laatste levensfase' ontvangen. In hoofdstuk 2 hebben we onderzocht wat de verschillen in de omvang van de populaties, het aantal arts-patiënt contacten en de demografische karakteristieken van de patiënten zijn, wanneer de drie criteria voor zorg in de laatste levensfase worden toegepast. Deze criteria waren: (1) het levenseinde was volgens de huisarts verwacht, (2) de huisarts definieerde de zorg als 'palliatieve zorg' en (3) de patiënt ontving een behandeling die niet gericht was op genezing en ook niet op levensverlenging. De huisartsen kregen een vragenlijst voor elke patiënt die overleed tijdens de NS-2 ($n=2194$) om te bepalen of de drie criteria bij de zorg voor de betreffende patiënt van toepassing waren. De totale respons op de enquête was 73%. Het criterium 'het overlijden was verwacht' was op de meeste patiënten van toepassing (62%), gevolgd door 'palliatieve zorg' (46%) en 'een behandeling niet gericht op genezing of levensverlenging' (39%). De overeenstemming

tussen de op deze criteria gedefinieerde populaties was matig tot gemiddeld. In de populaties gedefinieerd als 'palliatieve zorg' en 'het overlijden was verwacht', waren meer patiënten met kanker dan bij de patiënten die 'een behandeling ontvingen die niet gericht was op genezing of levensverlenging'. Er waren substantiële verschillen tussen de populaties geselecteerd volgens deze drie criteria. Wanneer we in epidemiologisch onderzoek bij patiënten in de laatste levensfase verschillen tussen subpopulaties willen beschrijven zonder hierbij patiënten te missen, dan moeten we een zo breed mogelijk inclusiecriterium gebruiken. Daarom raden wij een combinatie van criteria aan met tenminste de volgende inclusiecriteria: 'palliatieve zorg', zoals aangegeven door de betrokken zorgverleners in combinatie met criteria gebaseerd op de intentie van de behandeling en de inschatting van de levensverwachting van de patiënt. Keuzes voor bepaalde inclusiecriteria beïnvloeden de samenstelling van de onderzoekspopulatie. Daarom dient men bij onderzoek naar zorg in de laatste levensfase ten minste de beperkingen van het gebruik van bepaalde criteria te beschrijven en te exploreren hoe de gemaakte keuze voor criteria de onderzoeksresultaten zal beïnvloeden.

Symptomen in de huisartsenpraktijk

Een belangrijke doelstelling van dit proefschrift is om enkele epidemiologische aspecten van de palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk te onderzoeken. Dit zijn de behoefte aan zorg voor patiënten die palliatieve zorg van hun huisarts ontvangen, de kwaliteit van de palliatieve zorg en de organisatie van palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk. In hoofdstuk 3 wordt een indicator voor de behoefte aan zorg van patiënten in de laatste levensfase beschreven. Hierbij hebben we gekeken naar het vóórkomen van symptomen bij patiënten in de laatste levensfase in de huisartsenpraktijk. De huisartsen die deelnamen aan de NS-2, hadden de patiënten geïdentificeerd die palliatieve zorg ontvingen en zijn overleden binnen de periode van één jaar waarin de NS-2 plaatsvond (respons = 73%). Patiënten die palliatieve zorg ontvingen en tenminste drie maanden na de start van de NS-2 zijn overleden, werden opgenomen in dit onderzoek ($n=429$). De benodigde informatie over de huisarts-patiënt contacten tijdens de laatste drie maanden van het leven van de patiënt werd gehaald uit de Electronische Medische Dossiers van de huisartspraktijken. Een symptoom was aanwezig wanneer het als zodanig geregistreerd was door de huisarts. Symptomen gerelateerd aan het maagdarmkanaal (59%) en pijn (56%) kwamen het meest voor. Het gemiddeld aantal symptomen per patiënt was groter bij kankerpatiënten dan bij patiënten zonder kanker (11,99 vs 7,62). Het aantal symptomen aan het maagdarmkanaal, pijn en psychosociale symptomen was op jongere leeftijd groter dan op oudere leeftijd. Ook bij kankerpatiënten was dit aantal groter dan bij patiënten zonder kanker. De meeste symptomen (36%) traden op in de laatste twee weken voor overlijden. In andere onderzoeken komen symptomen aan het bewegingsapparaat (20%), chronische huidzweren (18%) en gesprekken over euthanasie (14%) niet voor. Verder onderzoek zal de ernst van de symptomen en de invloed daarvan op de kwaliteit van leven moeten onderzoeken.

Voorschrijven van pijnmedicatie

Als indicator voor de kwaliteit van zorg, hebben we onderzocht welke pijnmedicatie is voorgeschreven aan patiënten in de laatste levensfase (hoofdstuk 4). We hebben bepaald hoe het voorschrijven zich gedurende de laatste drie maanden heeft ontwikkeld. Ook hebben we onderzocht in welke mate het voorschrijfgedrag van huisartsen overeenkomt met de pijnladder van de World Health Organization (WHO pijnladder) en of sterke, morfine-achtige pijnstillers (opioiden) gecombineerd worden met laxeremiddelen. Van

patiënten die tenminste drie maanden na de start van de studie zijn overleden, werden de voorschrijfgegevens van pijnmedicatie en laxeermiddelen geanalyseerd. In totaal kreeg 73% van de patiënten ten minste één pijnstillert voorgeschreven: 55% een pijnstillert uit stap één van de WHO-pijnladder (paracetamol of een onstekingsremmende pijnstillert (NSAID), zoals ibuprofen), 21% een pijnstillert uit stap twee (zwakke opioïden) en 51% een pijnstillert uit stap drie (sterke opioïden). Er waren meer jongere dan oudere patiënten die een sterk opioïd voorgeschreven kregen en er waren meer kankerpatiënten dan patiënten zonder kanker aan wie minstens één pijnstillert werd voorgeschreven. Het percentage patiënten dat een pijnstillert uit stap één of stap twee kreeg voorgeschreven, nam geleidelijk toe naarmate het levenseinde van de patiënt dichterbij kwam. Dichtbij het levenseinde nam het percentage patiënten dat een stap drie pijnstillert voorgeschreven kreeg exponentieel toe. Van de patiënten die eerst met één stap een pijnstillert behandeld werden, kreeg 40% in een later stadium een stap drie pijnstillert, waarbij de tweede stap van de WHO-ladder werd overgeslagen. In totaal kreeg 48% van de patiënten een opioïd voorgeschreven zonder dat daarbij een laxeermiddel werd voorgeschreven. In de huisartsenpraktijk in Nederland wijkt het voorschrijfgedrag duidelijk af van de WHO-pijnladder. Huisartsen combineren opioïden niet altijd met laxeermiddelen, zoals geadviseerd wordt in richtlijnen voor palliatieve zorg. Het is belangrijk om nader onderzoek te verrichten naar de toepassing van deze richtlijnen. Zo kan worden aangetoond welke strategie van pijnbestrijding in de laatste levensfase beter is: een tweestaps of een driestaps strategie en welke factoren bepalen of een patiënt die opioïden gebruikt ook laxeermiddelen moet gebruiken.

Samenwerking van huisartsen met andere zorgverleners

Als indicator voor de organisatie van palliatieve zorg is in hoofdstuk 5 de samenwerking van huisartsen met andere zorgverleners onderzocht, evenals de invloed van diverse factoren op deze samenwerking. Huisartsen die deelnamen aan de NS-2 kregen voor elke patiënt die tijdens de studie overleed een vragenlijst toegestuurd over de zorg in de laatste levensfase. Van alle patiënten die deelnamen aan de NS-2 overleden er 2194 (0,6%) tijdens de studie en stuurden de huisartsen 1771 (73%) vragenlijsten terug. De huisartsen identificeerden 743 (46%) patiënten die palliatieve zorg kregen. In bijna alle gevallen (98%) werd samengewerkt met minstens één andere hulpverlener. Gemiddeld werd per patiënt met bijna vier andere hulpverleners samengewerkt. Samenwerking met mantelzorgers kwam het meeste voor (83%), gevolgd door samenwerking met andere huisartsen (71%) en wijkverpleegkundigen (63%). De drie factoren die samenwerking tussen huisartsen en andere zorgverleners het beste voorspelden waren de leeftijd van de patiënt, de onderliggende aandoening en de mate waarin psychosociale zorg van belang was bij de zorg voor de betreffende patiënt. Samenwerking kwam vaker voor naarmate de patiënt jonger was, de patiënt kanker had als onderliggende aandoening en als de psychosociale zorg van belang was bij de zorg voor de patiënt. Toekomstig onderzoek zal aandacht moeten besteden welke problemen die ten grondslag liggen aan de noodzaak tot samenwerking, de manier waarop de verschillende zorgverleners communiceren en de belemmeringen die zorgverleners ondervinden bij samenwerking.

Meningen van patiënten en huisartsen over goede palliatieve zorg

Dit proefschrift heeft ook tot doel om inzicht te krijgen in de mening van de patiënt in de laatste levensfase en zijn huisarts. In hoofdstuk 6 onderzoeken we welke aspecten patiënten en hun huisartsen waarderen in de zorg in de laatste levensfase. Hiervoor



hebben we kwalitatieve, semi-gestructureerde interviews afgenomen bij twintig huisartsen en dertig van hun patiënten. De patiënten hadden een levensverwachting van maximaal zes maanden met als onderliggende aandoening kanker, hartfalen of COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease). Patiënten en huisartsen bleken een vergelijkbare visie te hebben op goede zorg in de laatste levensfase. Zij identificeerden de volgende vier kernwaarden van aspecten die zij het meest waarden in de palliatieve zorg: (1) beschikbaarheid van de huisarts voor thuisbezoeken en buiten kantooruren; (2) medische competentie en samenwerking met andere professionals; (3) aandacht van de huisarts en (4) continuïteit van zorg. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen in welke mate huidige ontwikkelingen in de huisartsenpraktijk, zoals minder tijd voor huisbezoeken, meer parttime werk en samenwerken in de vorm van huisartsenposten, deze kernwaarden van goede palliatieve zorg zullen bedreigen.

Meningen van patiënten en huisartsen over communicatie over euthanasie

In hoofdstuk 7 hebben we onderzocht of patiënten in de laatste levensfase met hun huisarts over euthanasie praten, en zo ja, wanneer dit het geval is en hoe zij over dit onderwerp praten. Hiervoor hebben we kwalitatieve, semi-gestructureerde interviews afgenomen bij twintig huisartsen en dertig van hun patiënten in Nederland, waar euthanasie is gelegaliseerd. Volgens de huisartsen kwam communicatie over euthanasie vaker voor bij kankerpatiënten. In de eerste gesprekken tussen huisarts en patiënt over euthanasie werden gedachten uitgewisseld over mogelijke situaties die aanleiding zouden kunnen zijn voor euthanasie. De huisartsen verschilden onderling van mening of dit onderwerp ter sprake zou moeten worden gebracht door de patiënt zelf of door de huisarts. Zij vonden het moeilijk om te bepalen wat het juiste moment was om dit onderwerp ter sprake te brengen. Wanneer patiënten en huisartsen op de hoogte zouden zijn van elkaars verwachtingen en wensen met betrekking tot zorg in de laatste levensfase, zouden huisartsen hun zorg beter kunnen richten op de optimale balans tussen kwaliteit van leven en kwaliteit van overlijden.

Discussie

Huisartsen komen veel verschillende symptomen tegen bij de zorg voor patiënten in de laatste levensfase. Sommige symptomen zijn typerend voor de laatste levensfase, andere zijn veel voorkomend in een (oudere) patiëntenpopulatie. Om de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase te bewaken, is het van belang dat huisartsen specialisten op het gebied van palliatieve zorg kunnen consulteren. Bij de zorg voor patiënten in de laatste fase van hun leven, dienen huisartsen ook aandacht te besteden aan de mogelijke zorgbehoefte met betrekking tot psychosociale of spirituele aspecten. De palliatieve zorg in de thuissituatie kan versterkt worden door meer samenwerking tussen hulpverleners. Er is bovendien behoefte aan interventies die gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek. Deze onderbouwing ontbreekt en de huidige beroepspraktijk met betrekking tot het voorschrijven van pijnmedicatie verschilt substantieel van algemeen geaccepteerde richtlijnen. Er zijn geen goede studies met betrekking tot de effectiviteit van de tweede stap van de WHO pijnladder of studies naar de noodzaak van de combinatie van opioïden met laxeremiddelen. Om deze voor de dagelijkse praktijk relevante vragen te beantwoorden, moeten nieuwe onderzoeken worden opgezet en uitgevoerd.

Tot slot roept ons onderzoek enkele vragen op met betrekking tot de kwaliteit van palliatieve zorg in de toekomst. De waarden van palliatieve zorg die uit ons onderzoek naar voren komen, zouden kunnen worden bedreigd door ontwikkelingen in de organisatie

van de eerstelijns gezondheidszorg. Hierdoor zullen de kenmerken van de palliatieve zorg, zoals die nu door huisartsen gegeven wordt, veranderen. Huisartsen zullen vaker parttime gaan werken en korter op één werkplek blijven. Er zullen minder solopraktijken zijn en meer samenwerking tussen huisartsen die in diverse vormen onder één dak zullen werken. Deze ontwikkelingen kunnen betekenen dat er minder persoonlijke continuïteit in de huisartsenzorg zal zijn binnen en buiten kantooruren. Wij zullen enkele maatschappelijke keuzes moeten maken over hoe wij willen zorgen voor patiënten die zullen gaan overlijden in Nederland. Willen wij thuis overlijden mogelijk maken voor alle patiënten? Als dit niet zo is, welke patiënten krijgen dan de mogelijkheid om thuis te overlijden? En voor welke patiënten organiseren we zorg op een andere locatie? Hoe bepalen we hoeveel zorg we willen en kunnen geven en wanneer kijken we naar de aspecten in huisartsenzorg die het meest gewaardeerd worden, namelijk thuisbezoeken en aandacht? En als symptomen, ongemakken en eenzaamheid leiden tot een mindere kwaliteit van leven, wie is er dan verantwoordelijk voor het organiseren van de benodigde zorg? Om te bepalen wat wij onder 'kwaliteit' verstaan in onze toekomstige zorg en om de verantwoordelijkheden van de betrokken patiënten en zorgverleners in kaart te brengen, moeten we een maatschappelijke discussie blijven voeren. Deze discussie is noodzakelijk om richting te kunnen geven aan de toekomstige zorg voor patiënten in de laatste fase van hun leven en de rol van de huisarts daarbij.



