

Zorg bij het levenseinde... is er ook hier nood aan 'evidentie'?

P. Chevalier, K. Soenen, JP. Sturtewagen, M. Vanhalewyn

Evidentie

In dit Minervanummer vind je een ongewoon lange bespreking van een systematisch literatuuroverzicht over de zorg bij het levenseinde^{1,2}.

Waarom kozen we voor een dergelijke uitgebreide bespreking? Dit literatuuroverzicht behandelt een zeer uitgebreid onderwerp met twee terreinen: enerzijds het effect van medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandeling op een aantal symptomen (pijn, dyspnoe, depressie) en anderzijds de organisatie van de zorg met een aantal precieze doelstellingen. Op de eerste plaats selecteerden we deze publicatie omdat palliatieve zorg zelden aan bod komt in Minerva, terwijl het toch zeer belangrijk is voor de eerstelijns. Een andere reden is het feit dat de auteurs een evidence-based-methodologie toepassen op een onderwerp waarbij expertopinions veel talrijker zijn dan gerandomiseerde, gecontroleerde studies.

Reeds eerder gebruikte La Revue Prescrire de EBM-methodologie om resultaten over palliatieve zorg te evalueren. Op het einde van de vorige eeuw (niet meer dan tien jaar geleden!) stelde men in opleidingen medroxyprogesteron voor bij patiënten met gevorderde kanker om gewichtsverlies en anorexie tegen te gaan. La Revue Prescrire onderzocht grondig de studies en besloot dat medroxyprogesteron in het beste geval leidt tot behoud van het gewicht of tot een toename met drie kg (mediaan) en geen invloed heeft op de kwaliteit van leven³. Tot zover de duidelijke evidence-based conclusie...

Van evidentie tot kwaliteit van leven

Brunnhuber et al. wagen zich eveneens aan de moeilijke oefening om in de literatuur op zoek te gaan naar evidentie op vlak van palliatieve zorg⁴. De auteurs passen hiervoor strikt de zoek- en evaluatiestrategie van Clinical Evidence toe. Ze geven onder meer een overzicht van de gevonden evidentie wat betreft evaluatie en behandeling van symptomen. Ook andere elementen komen aan bod zoals relationele aspecten tussen patiënt en zorgverstrekker, noden op het vlak van de zorg, voorkeur van de patiënt met vergevorderde ziekte, coördinatie van de zorg... Deze aspecten bevinden zich echter niet in het hoofdstuk over de gevonden evidentie, maar wel in het hoofdstuk 'Achtergrond'. Hierin kunnen we verschillende vaststellingen terugvinden: meer stress bij de zorgverstrekker gaat samen met het verergeren van de symptomen bij de patiënt, met meer institutionalisering en met geringere zorgkwaliteit.

Op basis van het causale verband tussen stress en vermindering van de zorgkwaliteit vermelden Brunnhuber et al. ook dat andere auteurs op zoek gegaan zijn naar middelen om de stress te verminderen bij zorgverstrekkers, bijvoorbeeld door multidisciplinair teamwerk te promoten. Er is slechts beperkt tot matig bewijs dat interventies bij zorgverstrekkers (vooral gericht op verschillende facetten en met een individuele benaderingscomponent) een effect hebben op

de ziektebelasting. Dit heeft echter niets te maken met het feit dat studieresultaten tegenstrijdig zijn, maar wel met het feit dat er (in de klassieke bronnen) weinig studies te vinden zijn. Misschien wordt er te weinig rekening gehouden met het kwalitatieve onderzoek (een domein waar we minder mee vertrouwd zijn). Zelfs wanneer de belasting voor de hulpverleners slechts in geringe mate daalt, zouden we dan niet kunnen stellen dat, in geval van een enorme belasting, gering tot matig bewijs volstaat?

Zie ook bespreking blz. 132 en EBM-begrippen blz. 144

De waarde van evidentie

Het gewicht dat we toekennen aan de evidentie is één ding. De uitkomstmaat is een ander ding. Een verandering op het vlak van ziektebelasting, tevredenheid van de patiënt, de verzorger of iemand uit de omgeving en/of een vermindering in hospitalisaties: evolueren al deze criteria noodzakelijkerwijze in gelijke mate in dezelfde richting?

Indien niet, aan welke uitkomstma(a)t(en) moeten we voorrang geven? Op welke manier kunnen en moeten interventies geëvalueerd worden? In de eerste plaats in termen van kwaliteit van leven van de patiënt, maar ook van zijn omgeving (familie, naasten, mantelzorg) en van de professionele hulpverleners? Zijn de meetinstrumenten altijd geschikt om de opvattingen, angsten en hoop van de patiënt in te schatten en om de evolutie van deze elementen aan te geven in functie van zijn fysieke en psychologische toestand, oog in oog met de dood? Of zijn deze instrumenten eerder ontwikkeld om onze eigen zorgverlening te evalueren?

Hierbij komen we op een andere belangrijk reflectiepunt: wat is nu precies de plaats van 'de zorg' aan het einde van iemands leven?

Zorg en kwaliteit van het levenseinde

De WGO⁵ stelt bij de omschrijving van de doelstellingen en principes van palliatieve zorg dat we de dood moeten beschouwen als een deel van het leven en dus als een normaal proces. We moeten de dood niet proberen te versnellen en ook niet uit te stellen. We werken best in teamverband om tegemoet te komen aan de noden, met inbegrip van het rouwproces van de persoon in kwestie en van zijn/haar familie. Volgens de WGO integreert men palliatieve zorg best zo spoedig mogelijk in de hulpverlening, zelfs wanneer nog levensverlengende behandelingen toegepast worden zoals chemotherapie of radiotherapie. Palliatieve zorg is dus alleen bedoeld om de eindfase van het leven te ondersteunen, als een onderdeel van vele andere aspecten.

Het EBM-verhaal bij de evaluatie van de zorg is maar één benadering, soms meer en soms minder aangepast, om de zorgverlening in deze levensperiode te evalueren. Het ethische uitgangspunt is een andere benadering die ook voor de verschillende zorgverleners implicaties heeft en die meer omvat dan de verleende zorg.

1. Sturtewagen JP, Chevalier P. Palliatieve zorg bij het levenseinde: zijn er bewijzen? *Minerva* 2008;7(9):132-5.
2. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* 2008;148:147-59.
3. Médroxyprogestérone et soins palliatifs. Pas d'impact sur la qualité de vie. *Rev Prescr* 2000;20:338-9.

4. Brunnhuber K, Nash SA, Meier DE, et al. Putting evidence into practice: palliative care. Report United Health Foundation. London. BMJ Group, 2008.
5. Cancer control: knowledge into action: WHO Guide for effective programmes. Palliative care. World Health Organisation, 2007.