

Klinische vraag

Welke verzameling van factoren beïnvloedt het meest de levenskwaliteit tijdens het levenseinde bij terminale kankerpatiënten?

Referentie Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HC. Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Arch Intern Med* 2012;172:1133-42.

Duiding Mieke Vermandere, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven

Achtergrond

Wanneer een curatieve behandeling bij kankerpatiënten niet langer meer mogelijk is, verandert de zorgfocus van genezing (CURE) naar optimalisering van de levenskwaliteit (CARE) tijdens het levenseinde. Een cross-sectionele studie kon reeds aantonen dat bepaalde factoren zowel voor artsen, andere professionele zorgverleners, mantelzorgers als patiënten belangrijk zijn tijdens het levenseinde. Hierbij gaat het dan bijvoorbeeld om adequate pijnstilling en symptoomcontrole, zich kunnen voorbereiden op het overlijden, het gevoel krijgen dat het levensdoel bereikt is, mee kunnen beslissen over de therapiekeuze en integrale zorgaanpak¹. Welke verzameling van factoren nu het meest de levenskwaliteit aan het levenseinde bij kankerpatiënten in de terminale fase beïnvloedt is echter nog niet onderzocht.

Samenvatting van de studie

Bestudeerde populatie

- rekrutering van kankerpatiënten in 5 centra voor kankerbestrijding in de V.S. tussen 1/9/2002 en 28/2/2008
- inclusiecriteria: kankerpatiënten van minstens 20 jaar oud met metastasen op afstand, ziekteresistentie voor eerstelijnschemotherapie, een ingeschatte levensverwachting van minder dan zes maanden, ondersteund door een mantelzorger, beschikkend over voldoende uithoudingsvermogen
- exclusiecriteria: patiënt of mantelzorger vertoont cognitieve achteruitgang of kan geen Engels of Spaans spreken
- 1 015 patiënten kwamen in aanmerking voor deelname op basis van hun dossier en na bevestiging door hun arts; 289 patiënten weigerden deel te nemen.

Onderzoekopzet

- multicenter, prospectieve, longitudinale cohortstudie in de V.S.
- na inclusie werden patiënten en mantelzorgers door getrainde onderzoekers ondervraagd over sociodemografische kenmerken, zelfredzaamheid, gebruikte copingstrategieën, religiositeit/spiritualiteit, voorkeuren voor zorg bij het levenseinde en of deze met de arts overlegd zijn, gebruik van pastorale en mentale zorg, aanwezigheid van depressie, angststoornis, posttraumatische stressstoornis, paniekstoornis, kwaliteit van de arts-patiëntrelatie, sociale ondersteuning, aanwezigheid van co-morbiditeit, inschatting van de levenskwaliteit met de **McGill Quality of Life Questionnaire**² en gezondheidsstatus
- na het overlijden van de patiënt werd door artsen en mantelzorgers een vragenlijst ingevuld met plaats van overlijden, toegediende zorgen en levenskwaliteit van de patiënt (psychologisch lijden, fysiek lijden, algemene levenskwaliteit) in de laatste levensweek.

Uitkomstmeting

- uitkomstmaat: verzameling van factoren die het best de levenskwaliteit van de patiënt in de laatste levensweek voorspelt
- univariate en **multivariate analyse** van de gegevens verkregen tijdens het interview en na overlijden.

Resultaten

- gegevens van 396 patiënten die stierven tijdens de studieperiode kon men verwerken; de gemiddelde leeftijd bedroeg 58,7 (SD 12,5) jaar; het betrof 97,5% mannen; de overlevingsduur was mediaan 125 dagen
- een verzameling van 9 factoren kon 17,7% van de variantie in levenskwaliteit voorspellen: religieus gebed of meditatie (2,5%), locatie waar de zorg geboden werd (1,8%), pastorale zorg in het ziekenhuis (1,0%) en goede zorgrelatie met de arts (0,7%) waren positieve factoren; verblijf op een afdeling intensieve zorgen in de laatste levensweek (4,4%), overlijden in het ziekenhuis (2,7%), bezorgdheid van de patiënt (2,7%), sondevoeding in de laatste levensweek (1,1%) en chemotherapie tijdens de laatste levensweek (0,8%) waren negatieve factoren voor de levenskwaliteit.

Besluit van de auteurs

De auteurs besluiten dat terminale kankerpatiënten die hospitalisaties en opnames op een afdeling intensieve zorgen vermijden, die zich minder zorgen maken, die bidden of mediteren, die bezoek krijgen van een pastor in het ziekenhuis en die een goede zorgrelatie hebben met hun artsen, de beste levenskwaliteit hebben tijdens het levenseinde.

Financiering van de studie National Institute of Mental Health; National Cancer Institute; Center for Psychosocial Epidemiology and Outcomes Research, Dana-Farber Cancer Institute

Belangenconflicten van de auteurs geen gerapporteerd

Methodologische beschouwingen

Deze cohortstudie is methodologisch van goede kwaliteit. De rekrutering en de in- en exclusiecriteria zijn duidelijk beschreven, alsook de meest frequente redenen voor niet-deelname. De onderzoekers voeren zowel een uni- als een multivariate analyse uit om de belangrijkste factoren te extraheren die de levenskwaliteit tijdens het levenseinde beïnvloeden. Tabellen geven alle relevante stappen van deze analyse uitvoerig weer. Het feit dat men de levenskwaliteit van de patiënt 2 tot 3 weken na het overlijden liet scoren door een arts en een mantelzorgverlener, kan wel voor een belangrijke **bias** gezorgd hebben. Het is haast niet te vermijden dat artsen en mantelzorgers op basis van hun eigen beleving (schuldgevoel, machteloosheid, berusting,...) de levenskwaliteit van een patiënt tijdens de laatste levensweek anders zullen scoren dan wanneer de patiënt zichzelf een score had moeten geven. Alhoewel we dit als een methodologische beperking kunnen beschouwen moeten we ons wel realiseren dat het niet zo evident is om hiervoor alternatieve methoden te bedenken.

Resultaten in perspectief

Vooreerst moeten we aanmanen de resultaten van deze studie met voorzichtigheid te interpreteren. Na inclusie scoorden alle patiënten hun eigen levenskwaliteit zelf door middel van de gevalideerde McGill Quality of Life Questionnaire². De levenskwaliteit tijdens de laatste levensweek werd echter beoordeeld door de optelsom te maken van drie scores (psychologisch, somatisch en algemeen welzijn) na het overlijden ingevuld door de arts en een mantelzorgverlener. We hadden het bij de bespreking van de methodologie reeds over de mogelijke bias die deze methode met zich meebrengt. Maar, we moeten er ook rekening mee houden dat het optellen van slechts een psychologische en somatische component indruist tegen de visie van de WCO over een palliatieve patiënt. De WCO onderscheidt namelijk 4 dimensies: een somatische, psychologische, spirituele en sociale dimensie³. Bovendien is levenskwaliteit in palliatieve en terminale zorg zeer complex en multifactorieel en bestaat er nog geen eenduidige definitie voor⁴.

Eerder bespraken we in Minerva een systematische review⁵ die aantoonde dat er sterk bewijs is voor de effectiviteit van verschillende behandelingen voor kankerpijn, voor de behandeling van dyspnoe bij COPD (medicamenteus of door longrevalidatie) en voor psychosociale hulp in het geval van depressie bij kankerpatiënten. Voor interventies in verband met advance care planning, zorgcontinuïteit en werkbelasting met registratie van de tevredenheid van de zorgverleners is de effectiviteit slechts matig onderbouwd^{6,7}. De opzet van de hier besproken studie is helemaal anders en laat niet toe om rechtstreeks conclusies te trekken over bepaalde (organisatorische) handelingen binnen de palliatieve zorg. Ze levert ons wel waardevolle inzichten over 9 factoren die ongeveer 20% van de variatie in levenskwaliteit bepalen aan het einde van het leven. Dat betekent echter ook dat 80% van de variatie nog onbekend is. Steeds meer studies suggereren immers andere factoren die van invloed kunnen zijn op de levenskwaliteit in de palliatieve zorg, zoals persoonlijkheidskenmerken⁸, opleidingsniveau, etniciteit, taal, culturele competenties van de zorgverleners, en de kwaliteit van de communicatie en de zorgrelatie tussen arts en patiënt⁹.

Zo toont deze studie aan dat de levenskwaliteit van terminale patiënten beter is als zij thuis verzorgd kunnen worden, zonder sondevoeding of chemotherapie, met een arts in de buurt met

wie ze een goede zorgrelatie hebben en wanneer men tegemoet komt aan de spirituele nood van de patiënt. Verder onderzoek naar het effect van mogelijke interventies die deze inzichten implementeren zijn echter noodzakelijk.

Besluit van Minerva

Uit deze cohortstudie kunnen we besluiten dat de levenskwaliteit van terminale kankerpatiënten vooral zal verbeteren als deze patiënten thuis verzorgd kunnen worden, zonder invasieve therapieën, als er een goede zorgrelatie is met de behandelende arts, wanneer men tegemoet komt aan de spirituele nood van de patiënt en als patiënten ook thuis kunnen sterven.

Voor de praktijk

Wanneer de focus van de behandeling verandert van genezen (CURE) naar verzorgen (CARE), kunnen we nog heel veel doen om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren. Bij de zorg om het levenseinde gaat het erom pijn en andere symptomen te voorkomen en te behandelen, zorgverleners en naasten te ondersteunen, de continuïteit van de zorg te verzekeren, onbevooroordeeld beslissingen te nemen, te waken over het spirituele welzijn, over het behoud van de functionele capaciteiten en eventueel over een verlenging van de levensduur¹. De hier besproken studie toont aan dat een goede levenskwaliteit aan het einde van het leven niet alleen gelijk staat met de afwezigheid van pijn en symptomen. Uit deze studie blijkt dat we, indien mogelijk en wenselijk, moeten streven naar het thuis optimaal verzorgen van terminale kankerpatiënten en het vermijden van ziekenhuisopnames, sondevoeding of chemotherapie in de laatste levensweek.

Referenties

1. Steinhilber KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-8.
2. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, et al. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med* 1997;11:3-20.
3. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:91-6.
4. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.
5. 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.
6. Chevalier P, Sturtewagen J-P. Palliatieve zorg bij het levenseinde: zijn er bewijzen? *Minerva* 2008;7(9):132-5.
7. Chevalier P, Soenen K, Sturtewagen J-P, Vanhalewyn M. Zorg bij het levenseinde: is er ook hier nood aan 'evidentie'? [Editoriaal] *Minerva* 2008;7(9):129.
8. Siassi M, Weiss M, Hohenberger W, et al. Personality rather than clinical variables determines quality of life after major colorectal surgery. *Dis Colon Rectum* 2009;52:662-8.
9. Zonderman AB, Evans MK. Improving patients' quality of life at the end of life: comment on "factors important to patients' quality of life at the end of life". *Arch Intern Med* 2012;172:1142-4.