

Onderzoek naar kwaliteit van leven bij patiënten met kanker in de palliatieve levensfase

DRS. MICHEL VAN DIJK, WETENSCHAPSJOURNALIST

Hoe gek het ook klinkt, er is weinig bekend over de kwaliteit van leven van patiënten met kanker in de palliatieve fase. Artsen weten ook vaak niet wat ze deze patiënten en hun naasten nog kunnen bieden. De eQuiPe-studie gaat daarin verandering brengen. Een interview met prof. dr. Lonneke van de Poll (hoogleraar Kankerepidemiologie en survivorship aan Tilburg University en verbonden aan het Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, en aan het IKNL) en drs. Janneke van Roij (IKNL), respectievelijk mede-initiatiefnemer en onderzoeker van deze grootschalige populatiestudie naar de kwaliteit van leven bij mensen met kanker in de palliatieve levensfase. Dr. Lia van Zuylen, internist-oncoloog in het Erasmus MC te Rotterdam, onderstreept het belang van de studie aan de hand van haar praktijkervaringen.

Een arts, een pastoor en een maatschappelijk werker ineen, zo voelt Lia van Zuylen zich soms, als er een patiënt met kanker in de palliatieve fase bij haar in de spreekkamer plaatsneemt. Veel van de verhalen die patiënten haar dan vertellen, gaan niet over de ziekte zelf. "Vanmorgen sprak ik een patiënt die vermoedelijk binnen een jaar gaat sterven, maar die nog een stuk grond in Frankrijk heeft dat hij moet verkopen. 'Dokter, hoe ga ik dat doen?' Tja, wat moet ik daarop antwoorden? Ik weet dat net zomin als hij, maar dat is wél iets waar hij mee worstelt. Die grond is belangrijk voor hem. Hij wil dat op een goede manier achterlaten."

Van Zuylen kan zich soms onmachtig voelen bij datgene wat patiënten die niet meer zullen genezen haar vertellen. "Dat heeft allereerst met tijd te maken. Ik heb voor iedere patiënt een bepaalde hoeveelheid tijd, en daarin kan ik niet alles doen. Soms lijkt het ook wel of wij dokters alle problemen moeten oplossen. Ik ben er voor de medische problemen, maar patiënten bespreken ook spirituele vragen met me. Stel, je bent religieus opgevoed, in je leven van de kerk afgedwaald, en je bent bang over wat er na je dood gaat gebeuren. Sommige patiënten lijden daaraan. Dat zijn weliswaar geen medische kwesties, maar ze hebben wél invloed op hoe je je voelt."

Zorgverleners in de oncologie, zoals Van Zuylen, zien vrijwel dagelijks ongeneeslijk zieke patiënten in de spreekkamer, weet Lonneke van de Poll. Toch is er weinig bekend over hoe deze patiënten hun kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg ervaren. "Dat komt doordat er nauwelijks onderzoek naar is gedaan. We doen veel onderzoek naar de kwaliteit van leven bij kankerpatiënten die onder behandeling zijn. Sommige van deze patiënten moeten wel vier of vijf kwaliteit-van-levenvragenlijsten invullen. Maar

zodra een patiënt uitgezaaide kanker heeft en niet meer zal genezen, vragen we niets meer. Dat is best gek."

Roparun

Dat komt doordat men vaak denkt dat dit een moeilijke groep is om voor onderzoek te benaderen, vervolgt Van de Poll. "Het zijn patiënten in de laatste fase van hun leven, mogelijk kwetsbaar en moeilijk belastbaar. Het voelt dan bijna onethisch om hen lastig te vallen met allerlei vragen over hoe ze zich voelen en wat ze belangrijk vinden in hun laatste levensfase. Dus beginnen we er niet aan."

Maar dat verandert. Want met de eQuiPe-studie, die in 2016 van start ging, wordt voor het eerst grootschalig

onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven bij patiënten met kanker in de palliatieve levensfase en hun naasten. "Mede op initiatief van Roparun, een stichting die focust op deze patiëntengroep. Zij vroegen het IKNL en mij om met een onderzoeksvoorstel te komen. Dat betekende het begin van deze studie, die door Roparun wordt gefinancierd." Naast Van de Poll en Janneke van Roij is dr. Natasja Raijmakers (onderzoeker palliatieve zorg bij het IKNL en coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)) nauw betrokken bij het onderzoek.

eQuiPe is een landelijke, prospectieve, observationele cohortstudie bij mensen met kanker in de palliatieve levensfase en hun naasten. Van de Poll legt uit: "We vragen hen naar zowel ervaren

kwaliteit van zorg als kwaliteit van leven. Dat zijn de twee dimensies waarop we ons richten. Uiteraard met als doel om ervan te leren en onze zorg voor deze patiëntengroep en hun naasten te verbeteren."

Machteloos

eQuiPe loopt inmiddels ruim twee jaar. De zorg dat dit een patiëntengroep is die niet makkelijk te benaderen is voor onderzoek blijkt ongegrond, weet Van Roij. "Er doen nu al (peildatum 1 juli 2019) ruim 1.000 patiënten met kanker, en ruim 850 naasten

huizen in Nederland. De samenstelling van de ziekenhuizen is divers, van regionale ziekenhuizen tot academische centra, verspreid over heel Nederland. Nog steeds krijgen we telefoontjes van artsen met de vraag of ze mogen meedoen met de studie. Zoiets heb ik nog nooit meegemaakt. We kunnen met het onderzoek straks een landelijk beeld presenteren over ervaren kwaliteit van leven en ervaren kwaliteit van zorg bij deze patiënten." De hoge participatiegraad van behandelaren en ziekenhuizen aan de studie zegt iets over de behoefte van zorgverleners om meer te weten te komen

"We kunnen met het onderzoek straks een landelijk beeld presenteren over ervaren kwaliteit van leven en ervaren kwaliteit van zorg bij patiënten"

mee aan de eQuiPe-studie. Tot eind 2019 blijven we patiënten benaderen voor ons onderzoek. Ons streefgetal is 2.000 patiënten, maar als dat er 1.500 worden, zijn we ook tevreden." Inmiddels doen ruim veertig ziekenhuizen mee aan eQuiPe. Van de Poll: "Dat is bijna de helft van alle zieken-

over de kwaliteit van leven bij deze patiënten. Van de Poll: "Dat komt doordat behandelaren zich onthand voelen. Ze willen graag ondersteunende zorg bieden, maar onze kennis over welke zorg op welk moment en door wie gewenst is, is gering. Dokters zouden daar meer over willen weten.

Janneke van Roij, Natasja Raijmakers en Lonneke van de Poll (foto: © Loraine Bodewes)





Lia van Zuylen (foto: © Weia Tan)

Ze doen daarom graag mee aan dit onderzoek, en melden er ook in groten getale hun patiënten voor aan. We includeren nu maandelijks zo'n 100 nieuwe patiënten, dat is ongelofelijk."

Patiënten helpen patiënten

Van Roij krijgt van de arts van het deelnemende ziekenhuis - ná *informed consent* van de patiënt - de naam en het telefoonnummer van de patiënt die wil meedoen aan het onderzoek. "Ik neem vervolgens contact met hem of haar op. Soms doet dan alleen de patiënt mee aan het onderzoek, soms alleen de naaste, maar meestal beiden. Hun motieven daarvoor kunnen uiteenlopen, maar wat ze ons vaak vertellen is dat ze graag iets willen achterlaten voor andere patiënten met kanker. Ze hopen dat hun ervaringen toekomstige patiënten en naasten kunnen helpen bij het omgaan met zowel de ziekte als de laatste levensfase."

Patiënten en naasten vullen vervolgens elke drie maanden een vragenlijst in met vragen over ervaren kwaliteit van

De driemaandelijke vragenlijsten geven informatie over de gehele palliatieve levensfase, van begin tot eind. Van Roij: "We willen daarmee veranderingen in de tijd vastleggen. Want de mate waarin de dood nabij is kan verschil maken. Wanneer de verwachting is dat de tijd die je nog hebt kort is, heb je misschien andere wensen en zorgbehoeften dan wanneer je nog langer vooruit kan kijken. Die verschillen willen we in beeld brengen."

Dyadische coping

Vandaar dat de onderzoeker de naaste drie tot zes maanden na overlijden van zijn of haar dierbare nog één keer een vragenlijst toestuurt. Van Roij: "We vragen de naaste daarin om terug te kijken op de laatste levensdagen van de patiënt. Hoe zijn die verlopen, wat was de ervaren kwaliteit van zorg, en ook: wat was de kwaliteit van zijn overlijden? Is de patiënt overleden op de plek van eigen voorkeur? Heeft de nabestaande goede nazorg ontvangen? Op die manier hopen we een com-

plek ook uit de kwalitatieve interviews die we voorafgaand aan de kwantitatieve studie bij een groep patiënten en hun naasten hebben afgenomen. Dan blijkt dat naasten vaak worstelen

met vragen als: hoe kan ik mijn partner helpen, zonder dat ik het telkens met hem over de ziekte heb? Soms zijn er discrepanties in beleving tussen patiënt en partner. De partner vindt bijvoorbeeld dat de patiënt zijn financiële zaken moet regelen voordat hij er straks niet meer is, terwijl de patiënt zelf dat moment blijft uitstellen, omdat hij er emotioneel nog niet aan toe is." Naast die verschillen in perspectief, besteedt de eQuiPe-studie ook aandacht aan de zogenoemde dyadische coping tussen patiënt en partner. Van Roij legt uit: "Hoe doorlopen partners samen het ziekteproces in die laatste levensfase? Op welke wijze proberen ze elkaar te steunen, en sluit dit aan op de behoefte van de ander? Hoe beter we weten hoe de interactie tussen patiënt en partner kan verlopen in deze levensfase, hoe beter zorgverleners daar rekening mee kunnen houden."

De gehele mens

Begin 2020 hoopt Van Roij de eerste uitkomsten van de kwantitatieve

eQuiPe-studie te kunnen publiceren. Toch vallen haar ook nu al enkele dingen op. "Uit de kwalitatieve interviews kwam bijvoorbeeld naar voren dat patiënten en naasten vinden dat ze met veel verschillende zorgverleners te maken hebben. Ze zouden het prettig vinden als er één vaste behandelaar of casemanager overzicht houdt op hun ziekteproces. Daarnaast hechten ze aan een goede klik met de arts, en willen ze graag een dokter die empathisch is en meeleeft. Dat klinkt allemaal niet wereldschokkend, maar misschien ligt hier toch ruimte voor verbetering van de zorgverlening."

Van Zuylen is blij met de eQuiPe-studie. "Ik zie een groeiende interesse bij artsen om bij patiënten verder te kijken dan het puur medische, zeker bij de jongere generatie. Zij hebben meer oog voor de gehele mens achter de patiënt. Er is ook steeds meer aandacht voor palliatieve zorg, in de maatschappij, en ook onder medici. Dat blijkt uit hun betrokkenheid bij de eQuiPe-studie. Die betrokkenheid deel ik. Ik kijk uit naar de eerste uitkomsten ervan."

"Ik zie een groeiende interesse bij artsen om bij patiënten verder te kijken dan het puur medische, zeker bij de jongere generatie"

zorg en kwaliteit van leven. Van Roij: "Vragen over kwaliteit van leven gaan bijvoorbeeld over hun lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel functioneren. Daarnaast vragen we ze hoe ze omgaan met deze laatste levensfase, wat voor steun ze ervaren en waar ze mee worstelen. Wat betreft ervaren kwaliteit van zorg willen we weten hoe de patiënt en diens naasten het contact met de zorgverleners ervaren, op welke wijze arts en patiënt samen beslissingen nemen, wat hun wensen en zorgbehoeften zijn, en op welke wijze daarin wordt voorzien door de zorgverleners."

pleet beeld te kunnen schetsen van de gehele palliatieve levensfase."

Van de Poll vult aan: "Om dezelfde reden hopen we patiënten met verschillende kankerdiagnoses en verschillende achtergronden te kunnen identificeren. Vandaar dat we minimaal 1.500 patiënten willen includeren. Zodat we wetenschappelijk onderbouwde uitspraken kunnen doen over verschillende subgroepen patiënten."

De onderzoekers vinden het vanzelfsprekend dat ook de naasten betrokken worden in de eQuiPe-studie. Van Roij: "Ook zij worden geconfronteerd met de ziekte van de patiënt. Dat