

# Over sterven en stervensbegeleiding

Een kwantitatieve analyse van honderd sterfgevallen

DR. H. F. J. M. CREBOLDER\*

In de bekende leerboeken huisartsgeneeskunde is steevast een plaats ingeruimd voor het onderwerp sterven en stervensbegeleiding. Aan de hand van casuïstiek wordt aandacht besteed aan de hulpverlening aan stervenden en hun familie en men krijgt de indruk dat de huisarts daarbij een belangrijke rol speelt. Kwantitatieve gegevens over dit aspect van zijn taak ontbreken echter volkomen. Men kan dan ook met recht de vraag stellen, in hoeverre de huisarts nu werkelijk – medisch én emotioneel – betrokken is bij het sterven van zijn patiënten.

## Inleiding

Sinds de inmiddels klassiek geworden studie van Kübler-Ross is een stortvloed aan literatuur gepubliceerd over sterven en stervensbegeleiding. Auteurs als *Van Es*, *Medalie* en *Rakel* besteden in hun leerboeken huisartsgeneeskunde aandacht aan dit onderwerp met beschouwingen over de ondersteunende rol van de huisarts tegenover de patiënt en diens familie; ook de eigen emoties van de huisarts komen daarbij aan de orde. Aldus wordt de indruk gewekt dat de huisarts een belangrijk aandeel heeft in de medische behandeling en de begeleiding van stervenden. Kwantitatieve gegevens hierover zijn echter in de literatuur niet te vinden; in het *Rapport van de Commissie Takenpakket der L.H.V.* komt het hele onderwerp zelfs niet voor.

In dit artikel wordt verslag uitgebracht van een oriënterend onderzoek naar de mate waarin vier huisartsen waren betrokken bij het sterven van in totaal honderd patiënten. Men dient hierbij te bedenken dat de gegevens door de huisartsen zelf zijn aangedragen en derhalve een subjectief karakter hebben.

Bij het opzetten van dit onderzoek speelde voorts de overweging een rol, dat bestudering van de mortaliteit in de eigen praktijk een goede ingang is voor het toetsen van het eigen medisch handelen.

\* Huisarts te Venlo.

## Vraagstelling en opzet

De vraagstelling valt uiteen in drie delen:

- wat is de plaats van overlijden, wat is de oorzaak en welke samenhang bestaat tussen beide?
- welke medisch-technische rol speelt de huisarts bij het ziekteproces dat tot de dood leidt?
- in hoeverre en in welke mate begeleidt de huisarts de patiënt en diens familie?

Vanaf 1 april 1978 werd in het gezondheidscentrum Withuis\*\* van iedere patiënt die overleed, de plaats van overlijden en de doodsoorzaak genoteerd. De relevante medische gegevens werden zoveel mogelijk verzameld. Afsgesproken werd de analyse te beperken tot honderd overledenen. Dit aantal was

\*\* In het gezondheidscentrum werken vier huisartsen. De totale praktijkgrootte bedraagt ongeveer 10.000 patiënten.

Tabel 1. Geslacht en gemiddelde leeftijd van honderd overleden Withuispatiënten en de corresponderende cijfers voor Limburg en geheel Nederland.

Geslacht/Leefijd	Withuis	Limburg	Nederland
<i>Mannen</i>			
Percentage	52	56,1	55,6
Gemiddelde leeftijd	65,8		68,8
<i>Vrouwen</i>			
Percentage	48	43,9	44,4
Gemiddelde leeftijd	75,7		73,6

bereikt op 30 mei 1979, veertien maanden na de start. Na afloop van de registratie-periode werd ieder van de vier huisartsen verzocht schriftelijk van elk van zijn overleden patiënten de vragen te beantwoorden als genoemd in de vraagstelling. Hij kon daarbij beschikken over de medische gegevens. Over het algemeen kostte de beantwoording van die vragen niet veel moeite. Iedere huisarts herinnerde zich de overledenen in zijn praktijk en zijn bemoeienissen met hen.

In tabel 1 zijn enige achtergrondgegevens vermeld. De provinciale en landelijke gegevens uit 1978 (afkomstig van het C.B.S.) dienen ter illustratie, niet tot toetsing in strikte zin; daarvoor is de registratieperiode te kort en bovendien zou de praktijkopbouw naar leeftijd en geslacht gecorrigeerd moeten worden.

## Plaats en oorzaak van overlijden

In tabel 2 zijn de sterfgevallen gerangschikt naar plaats van overlijden. Uit de cijfers van *Hoogendoorn* valt te berekenen, dat in 1956 65 procent van de sterfgevallen in Nederland thuis plaatsvond en in 1972 nog slechts 49 procent. In 1978 is dat cijfer verder gedaald tot 43 procent. Het is onwaarschijnlijk, aldus *Hoogendoorn*, dat deze daling, die samen gaat met een gestegen opnamefrequentie, moet worden toegeschreven aan de veroudering van de bevolking. Per provincie zijn er aanzienlijke verschillen. Zo bedraagt de categorie „thuis overledenen” in 1978 in de provincie Utrecht 30 procent en in de provincie Groningen 52 procent. De mate van urbanisatie zal daarbij zeker een rol spelen. De provincie Limburg heeft door de jaren heen steeds een laag aantal thuis overledenen gehad.

Het totale percentage „thuis overledenen” in onze praktijk ligt in dezelfde orde van grootte als in Venlo en de provincie Limburg. „Echt thuis” en „in het bejaardentehuis” zijn sterker vertegenwoordigd in vergelijking met de

Tabel 2. Plaats van overlijden van honderd Withuispatiënten en de corresponderende percentages voor Venlo, Limburg en geheel Nederland.

Plaats	Withuis	Venlo	Limburg	Nederland	
„Thuis”	thuis	21	35,1	39	43
	bejaardentehuis	11			
	verpleeghuis	6			
Ziekenhuis	58	63,4	54	50	
Elders/onbekend	4	1,5	7	7	

stad. Deze gegevens zijn echter te beperkt om te kunnen stellen dat de samenwerking van huisartsen en wijkverpleegkundigen in een gezondheidscentrum heeft geleid tot een opvallende verschuiving in de richting van „thuis sterven”.

Over de rol van de wijkverpleegkundige zijn de volgende gegevens bekend. Twintig van de honderd overledenen zijn langere of korte tijd bij de wijkverpleegkundige in de zorg geweest. Het merendeel (dertien) van deze patiënten

Tabel 3. De primaire doodsoorzaak bij honderd overleden Withuispatiënten.

Doodsoorzaak	Aantal
<i>Neoplasma (totaal 37)</i>	
– tractus digestivus (oesophagus 1; maag 3; dikke darm en rectum 8; pancreas 1)	13
– tractus respiratorius - long	7
– huid/mamma	–
– tractus urogenitalis (cervixcarcinoom 1; corpus uteri 1; ovaria/adnexa 1; prostaat 1; blaas 1; overige (Grawitz) 3)	8
– metastasen	4
– lymfoïde/bloedvormende organen (lymphosarcoma 1; Morbus Hodgkin 1; multipole myeloma 2; leukemie 1)	5
<i>Ischemische hartaandoening</i>	28
<i>Cerebrovasculaire aandoening</i>	16
<i>Overige (totaal 19)</i>	
– aandoeningen hemato-poëtisch systeem	1
– hereditaire aandoeningen centraal zenuwstelsel	1
– reumatische hartaandoeningen	1
– hypertensie	1
– pneumonie	2
– bronchitis/emfyseem/astma	4
– aandoeningen darm/peritoneum	2
– ziekten lever/galblaas/pancreas	2
– nefritis/nefrose	1
– ongeval motorvoertuig	2
– chirurgische/medische complicatie	1
– suicide/automutilatie	1

was lijdend aan een neoplasma. Bij vijf vond het overlijden in het ziekenhuis plaats, bij twee in een verpleeghuis en bij zes echt thuis. Nader onderzoek naar de bijdrage die de wijkverpleegkundige al levert en nog kan leveren aan de mogelijkheden om de terminale fase van het leven thuis door te brengen, is zeer gewenst.

Bij het benoemen van de (primaire) doodsoorzaken hebben we gebruik gemaakt van de ICD-8 uit 1965, die ook door het C.B.S. wordt gebruikt (tabel 3). In tabel 4 zijn de doodsoorzaken nog eens gegroepeerd in vier hoofdcategorieën en zijn de corresponderende cijfers voor Limburg en geheel Nederland vermeld. Hierbij dient men te bedenken, dat in sommige gevallen de doodsoorzaak niet met zekerheid kon worden vastgesteld, zodat op grond van waarschijnlijkheid (voorgeschiedenis, hetero-anamnese) een keuze moest worden gemaakt.

Zoals gezegd, is de Withuispopulatie niet getoetst op vergelijkbaarheid met de Limburgse c.q. Nederlandse bevolking. We kunnen slechts vaststellen dat in deze steekproef relatief vaker een neoplasma of een cerebrovasculaire aandoening de doodsoorzaak was een relatief minder vaak een „overige” aandoening.

Ten dele kan dit wellicht verklaard worden als een gevolg van een verschillende benoeming van doodsoorzaken onmiddellijk na de dood (ten behoeve van het C.B.S.) en op een later tijdstip, wanneer alle klinische gegevens bekend zijn. Zo kan iemand worden opgeno-

men wegens een CVA of neoplasma, maar tengevolge van een pneumonie als directe doodsoorzaak overlijden. In zulk een geval hebben wij het eerstgenoemde lijden als primaire doodsoorzaak geregistreerd. Ten dele zullen de verschillen op toeval berusten en verdwijnen of verminderen bij een langere observatieperiode (Rümke).

De acht tumoren van de dikke darm (landelijk 3,1 procent) en de drie Grawitztumoren vragen om aandacht. Het landelijk veel voorkomend mammacarcinoom ontbreekt.

In tabel 5 wordt een overzicht gegeven van de relatie tussen de plaats van overlijden en de doodsoorzaak. Van de patiënten met een neoplasma of een cerebrovasculaire aandoening overleed een ruime meerderheid in een ziekenhuis en ongeveer een derde thuis. Van de patiënten met een ischemische hartaandoening overleed de helft thuis; in een zeer groot aantal gevallen betrof het hier een plotselinge dood. Bijzonder opvallende verschillen met de rest van de provincie c.q. Nederland zijn er niet, behalve bij de groep „overige”; de samenstelling van deze groep is echter zo heterogeen, dat vergelijken weinig zin heeft.

### De medisch-technische rol van de huisarts

De medisch-technische rol van de huisarts hebben we trachten te beoordelen aan de hand van gegevens over de diagnose, de therapie, de controle en de overlegsituatie met de specialist:

- *Diagnose.* De huisartsen konden kiezen uit de volgende mogelijkheden:
  - de diagnose is tijdig gesteld of vermoed;
  - de diagnose is (te) laat gesteld of vermoed;
  - „niet van toepassing”: er was geen gelegenheid om voor het overlijden tot een diagnose te komen (bijvoorbeeld bij een plotselinge dood of als de patiënt met een reeds gestelde diagnose in de praktijk was gekomen).

Tabel 4. De primaire doodsoorzaken, gerangschikt naar vier hoofdgroepen, bij honderd overleden Withuispatiënten en de corresponderende percentages voor Limburg en geheel Nederland.

Doodsoorzaak	Withuis	Limburg	Nederland
Neoplasma	37	24	26
Ischemische hartaandoening	28	26	30
Cerebrovasculaire aandoening	16	11	11
Overige	19	39	40

- **Therapie.** De keuze was uit:
  - de behandeling is ingesteld en uitgevoerd door de huisarts;
  - de behandeling is ingesteld en uitgevoerd door huisarts en specialist samen;
  - de behandeling is ingesteld en uitgevoerd door de specialist;
  - „niet van toepassing”.
- **Controle.** Hierbij was de indeling dezelfde:
  - door de huisarts;
  - door huisarts en specialist samen;
  - door de specialist;
  - „niet van toepassing”.
- **Overleg met de specialist.** Er werd gevraagd naar de kwaliteit van de overlegsituatie:
  - bevredigend;
  - geen of onbevredigend;
  - „niet van toepassing”.

• **Diagnose.** Blijkens tabel 6 werd – althans volgens de huisartsen – 70 procent van de diagnoses tijdig gesteld en in 24 procent van de gevallen luidde de typering „niet van toepassing”. In zes gevallen was het oordeel: (te) laat.

Is dat veel, weinig, of gemiddeld? In de Angelsaksische literatuur vond ik twee artikelen die op dit onderwerp betrekking hebben. *Jenkins* vergeleek de „diagnostic delay” bij vijfenvijftig nieuwe patiënten met een neoplasma: het tijdsverschil tussen de theoretisch „ideale” gang van zaken bij het stellen van de diagnose en de gang van zaken in de praktijk. In meer dan 25 procent van de gevallen had de diagnose eerder gesteld kunnen worden. *Macadam* deed een soortgelijke, maar meer diepgaande studie bij 150 patiënten met een neoplasma van de tractus digestivus. Er was in ongeveer 50 procent der gevallen een interval van weken tussen het eerste consult bij de huisarts en de verwijzing naar het ziekenhuis voor verder onderzoek. Hij concludeert dan ook dat onderzoek naar clusters van voorspellende symptomen en risicofactoren zinvoller is dan onderzoek naar de genezingskansen van kanker in het ziekenhuis.

Onze eigen cijfers moeten gezien worden als een bescheiden aanzet tot onderlinge toetsing. Speciale aandacht wil ik dan ook besteden aan de categorie „(te) laat”. Om een overleden patiënt tot deze categorie te rekenen zijn geen strikte criteria gehanteerd. Het was de huisarts zelf, die – achteraf het gehele ziekteproces overziende – zo oordeelde. Bij de twijfelgevallen is er overleg geweest tussen de vier huisartsen en is daarna een gemeenschappelijk oordeel geformuleerd.

Tabel 5. Primaire doodsoorzaak en plaats van overlijden bij honderd overleden Withuispatiënten en de corresponderende percentages voor Limburg en geheel Nederland.

Doodsoorzaak/plaats	Withuis	Limburg	Nederland
<i>Neoplasma</i>	<i>N = 37</i>	<i>N = 1958</i>	<i>N = 29.747</i>
„Thuis”	38	37,0	39,1
Ziekenhuis	62	58,2	55,7
Elders/onbekend	–	4,8	5,2
<i>Ischemische hartaandoening</i>	<i>N = 28</i>	<i>N = 2092</i>	<i>N = 26.226</i>
„Thuis”	50,5	50,0	53,0
Ziekenhuis	46	44,5	40,6
Elders/onbekend	3,5	5,5	6,4
<i>Cerebrovasculaire aandoening</i>	<i>N = 16</i>	<i>N = 886</i>	<i>N = 12.357</i>
„Thuis”	31,5	33,4	38,9
Ziekenhuis	62,5	61,7	56,2
Elders/onbekend	6,0	4,9	4,9
<i>Overige</i>	<i>N = 19</i>	<i>N = 3096</i>	<i>N = 46.085</i>
„Thuis”	26,3	35,1	40,6
Ziekenhuis	63,2	54,7	49,2
Elders/onbekend	10,5	10,2	10,2

Wat is het verschil tussen „laat” en „te laat”? Men zou kunnen stellen dat „laat” betekent: achteraf gezien zou de huisarts met de hem ten dienste staande middelen de diagnose eerder hebben kunnen stellen, zonder dat het late tijdstip van invloed is geweest op de datum van overlijden. Bij „te laat” is dat wel het geval. De „(te) laat”-groep bestaat uit: drie neoplasmata (twee coloncarcinomen), twee ischemische hartaandoeningen en één patiënt (hypertensieve encefalopathie) uit de groep „overige”. Om de lezer mee te laten oordelen geef ik een nadere beschouwing van de ziektegeschiedenissen van deze zes patiënten op bladzijde 443. Deze casuïstiek zal iedere arts die met patiëntenzorg belast is, bekend voorkomen. Soms laat hij zich in slaap sussen door pseudo-geruststellende gegevens, zoals een normale bezinkingssnelheid, het ontbreken van occult bloedverlies of de mededeling van de patiënt dat het hem of haar

goed gaat. De arts houdt dan te lang vast aan een niet getoetste hypothese, namelijk: er zal wel geen ernstig lichamelijk lijden in het geding zijn. Soms heeft hij zijn twijfels over het nut van een acute opname op een hartbewakingsafdeling. Die twijfels zijn dan niet van louter medisch-technische aard, maar worden mede bepaald door de angst van de patiënt zelf of door diens verzoek „Dokter, kunt U mij thuis niet helpen?” In ieder individueel geval dient weer gewikt en gewogen te worden tussen te weinig, optimaal en te veel. Het belang van deze beschrijving lijkt mij vooral hierin gelegen, dat we ons steeds weer bewust worden van de positief en negatief werkende factoren die de huisarts tot een bepaalde hypothese of beslissing brengen.

Bij twee aandoeningen, die epidemiologisch van grote betekenis zijn, wil ik even stil blijven staan: het coloncarcinoom en het myocardinfarct.

Tabel 6. Werd de diagnose tijdig gesteld? (N = 100)

Doodsoorzaak	Op tijd	Te laat	Niet van toepassing	Totaal
Neoplasma	25	3	9	37
Ischemische hartaandoening	21	2	5	28
Cerebrovasculaire aandoening	11	–	5	16
Overige	13	1	5	19
Totaal	70	6	24	100

Tabel 7. Door wie werd het therapeutisch beleid ingesteld en uitgevoerd? (N = 100)

Doodsoorzaak	Huisarts	Huisarts en specialist	Specialist	Niet van toepassing	Totaal
Neoplasma	–	14	23	–	37
Ischemische hartaandoening	9	6	7	6	28
Cerebrovasculaire aandoening	3	–	7	6	16
Overige	2	7	8	2	19
Totaal	14	27	45	14	100

Uit een recent gepubliceerde studie van Clarke *et al.* over een onderzoek uitgevoerd in 1968 en 1969 naar de „outcome in colorectal carcinoma” blijkt nog eens dat jonge patiënten (vergelijk *casus 2*) een slechte prognose hebben; dat de helft van de patiënten incurabel was ten tijde van de diagnose en dat lokalisatie van de tumor in het coecum vooral bij vrouwen veel voorkwam. Voets *e.a.* vonden in een retrospectief onderzoek dat het aantal curatieve operaties uiteindelijk slechts 57 procent bedroeg. Ook Kenter beschreef onlangs een *casus* van een gemist coloncarcinoom; in een commentaar stelde Dokter dat ondanks alle laboratoriumfaciliteiten „het gezonde verstand het beste hulpmiddel is waarover de huisarts beschikt”. De discussie over de waarde van de hartbewakingsafdeling is nog gaande. De studies die proberen de behandeling van een acuut myocardinfarct thuis of in een hartbewakingsafdeling te vergelijken, laten geen definitief oordeel toe. De methodologie van deze onderzoeken is steeds aanvechtbaar. In een rapportage van de *working group on the development of coronary care in the community* wordt mijns inziens terecht gesteld: „Veeleer zullen beide (behandeling thuis en ziekenhuis-opname) naast elkaar een plaats hebben, afhankelijk van de toestand van de patiënt en

het tijdstip waarop hij het eerst wordt gezien”.

De zes *casus* overziende, zou men kunnen zeggen dat in twee gevallen (*casus 1* en *casus 2*) verzuim van dokters zijde zeer waarschijnlijk van invloed is geweest op het tijdstip van overlijden. In de overige vier gevallen is de diagnose laat gesteld en/of het beleid discutabel geweest. Maar het tijdstip van overlijden lijkt daardoor niet in belangrijke mate beïnvloed.

• **Therapie.** Uit tabel 7 blijkt dat de huisarts slechts in een zevende van de gevallen de enige was die de patiënt behandelde; bij ruim een kwart van de patiënten was de behandeling in handen van huisarts en specialist samen. In bijna de helft van de gevallen was de specialist de enige behandelende arts. Bij ischemische hartaandoeningen was de rol van de huisarts van betekenis, bij neoplasmata fungeerde hij nogal eens als medebehandelaar. Opvallend was zijn geringe aandeel bij cerebrovasculaire aandoeningen.

• **Controle.** Zoals te verwachten was, zien we een grote mate van overeenkomst tussen de uitvoerders van de therapie en van de controle (tabel 8). Het verschil wordt grotendeels verklaard door het feit dat de huisarts bij neoplas-

mata sterker was betrokken bij de controle dan bij de behandeling.

De belangrijkste conclusies die uit de tabellen 7 en 8 zijn te trekken, zijn:

- bij de helft van de patiënten die overleden aan een neoplasma was de huisarts betrokken bij de medisch-somatische behandeling;
- bij de coronaire hartaandoeningen lag dat cijfer wat hoger (57 procent);
- bij de aan cerebrovasculaire aandoeningen overledenen speelde – wat betreft de behandeling en controle – de huisarts geen rol van betekenis; de helft van hen overleed plotseling en de andere helft werd klinisch verpleegd en overleed na kortere of langere tijd;
- bij de „overige” was er een rol voor de huisarts met name bij de luchtwegaandoeningen (in zeven van de negen gevallen).

• **De overlegsituatie met de specialist.**

Uit tabel 9 blijkt dat naar het oordeel van de huisartsen in bijna de helft van de gevallen geen of een onbevredigend overleg plaatsvond. Het ontbreken van overleg is gelijkmatig over de vier groepen doodsoorzaken verdeeld. Er is echter wel een aanzienlijke interdokter-variatie: een van de vier huisartsen nam de helft van de score „geen of onbevredigend overleg” voor zijn rekening; zelfs bij patiënten die zeer lang in het ziekenhuis hadden verbleven, was er niet of nauwelijks contact geweest met de specialist.

In die gevallen dat wel overleg had plaatsgevonden, was dat bijna steeds op initiatief van de huisarts gebeurd.

**De stervensbegeleiding**

Onderscheid is gemaakt tussen begeleiding van de patiënt en van de familie. De vier huisartsen hebben getracht die begeleiding met een van de volgende kwalificaties te benoemen:

- intensief;
- enigszins;
- geen;
- niet van toepassing.

Als medisch-technisch deskundige, maar vooral ook als persoon is de huisarts betrokken bij het sterven. De keuze tussen „intensief” en „enigszins” wordt met name bepaald door die persoonlijke, emotionele betrokkenheid. Bij een intensieve begeleiding wordt veelal samen met de patiënt een heel proces doorlopen: van ontkenning en isolering via twijfel, verzet, marchanderen en depressie tot aanvaarding. Voor geen van de vier huisartsen bleek het moeilijk

Tabel 8. Door wie werd de controle verricht? (N = 100)

Doodsoorzaak	Huisarts	Huisarts en specialist	Specialist	Niet van toepassing	Totaal
Neoplasma	5	14	18	–	37
Ischemische hartaandoening	8	8	6	6	28
Cerebrovasculaire aandoening	3	–	7	6	16
Overige	3	6	8	2	19
Totaal	19	28	39	14	100

### Casus 1

Deze adipeuze vrouw, geboren in 1910, is al geruime tijd bekend bij de huisarts wegens een matige hypertensie. In juli 1973 staat op de kaart genoteerd: „voelt zich goed, ziet er prima uit!” Een maand later komt ze op het spreekuur, omdat ze last heeft van aambeien en obstipatie. Er is toen geen rectaal toucher verricht. Enige weken later meldt patiënte geen last meer te hebben van de aambeien. In oktober van datzelfde jaar wordt een verhoogde bezinking gevonden (30 mm na het eerste uur); in november is deze opgelopen tot 40 mm. Zij wordt uitvoerig lichamelijk onderzocht (inclusief rectaal toucher). Op de röntgenfoto van de thorax worden geen afwijkingen gezien. Kortom: een verklaring voor de verhoogde bezinkingsnelheid wordt niet gevonden.

Een half jaar later blijkt haar gewicht met vijf kilogram te zijn afgenomen. Dit wordt toegeschreven aan haar pogen te vermageren. Maar haar dochter bezoekt rond deze tijd ook het spreekuur van de huisarts en uit haar bezorgdheid over de toestand van moeder. Patiënte zelf echter meldt enige weken later aan de huisarts dat ze zich weer helemaal goed voelt. Gedurende 1974 bezoekt zij geregeld het spreekuur. De bezinkingsnelheid blijft verhoogd en het gewicht daalt nog enige kilogrammen. Over 1975 valt te melden: voortschrijdende lichte gewichtsdaling en een matige anemie, blijkens het hemoglobinegehalte van 6,5 mmol/l. In de loop van 1976 gaat zij klagen over een drukkend gevoel in de maagstreek, borborygmi en ructus. De obstipatie bestaat nog steeds. Zij voelt zich zenuwachtig en gespannen. Een zoon is wegens overspannenheid opgenomen in het ziekenhuis. Wederom vindt een uitvoerig onderzoek plaats. Op de kaart staat onder andere genoteerd: „buik bol met vrij veel lucht; verder g.b. BSE: 38 mm Hb: 6,4 mmol/l. Benzidine reactie: 3 × negatief!” Inmiddels is het 1977 geworden. Weer komt de dochter naar het spreekuur en meldt dat moeder „horror carnis” heeft. Bij onderzoek wordt nu in epigastrio en onder de rechter ribbenboog een vaste, hobbelige tumor gepalpeerd. Bij verdere exploratie (röntgenonderzoek van het colon en leverscan) blijkt een circulaire stenoserende sigmoïd tumor te bestaan met metastasen in de lever.

*Epicrise:* Een (dissimulerende) patiënte heeft gedurende vier jaren in toenemende mate symptomen, die een gevolg bleken van een sigmoïdcarcinoom.

### Casus 2

Het gezin van patiënte, die werd geboren in 1937, is bij de huisarts bekend uit vele contacten. Haar echtgenoot vraagt al jaren achtereen zeer frequent om medische hulp. Er is bij hem sprake van „somatische fixatie”. In 1975 – in een periode dat het met haar man tamelijk goed gaat – begint patiënte te klagen over

vage, zeurende pijn in de onderbuik. De defecatie en mictie zijn ongestoord. Bij onderzoek wordt een gemakkelijk bloedende portio en fluor vaginalis vastgesteld. De bloedbezinking na 1 uur bedraagt 3 mm. De cervixuitstrijk levert een PAP III A op en het fluoronderzoek een trichomonasinfectie. Deze laatste wordt behandeld en de uitstrijk wordt herhaald. Het resultaat is weer PAP III A. Patiënte wordt verwezen naar de gynaecoloog.

Onderzoek van het curettement en biopsie van de portio wijzen niet op een maligniteit. Toch blijft zij een knagend gevoel houden in de onderbuik.

In het begin van 1976 klaagt patiënte over atypische retrosternale sensaties. Er zijn problemen met een van de kinderen. Enige weken later ziet de huisarts haar terug. Nu blijkt de buikpijn in het verloop van het colon gelokaliseerd. Het rectaal toucher levert, evenals in het verleden, geen bijzonderheden op. De bezinkingsnelheid is nog steeds 3 mm en het hemoglobinegehalte is 7,9 mmol/l. Maar de benzidineproef op faeces blijkt 3 × positief!

Een röntgenfoto van het colon wijst uit dat zich in het coecum een verdachte uitsparing bevindt. Er wordt een hemicolecotomie rechts verricht wegens adenocarcinoom. In één enkele regionale lymfklier wordt een micrometastase vastgesteld. Een jaar later, in 1977, blijken er toch levermetastasen te zijn.

*Epicrise:* Vage buikklasten bij een 38-jarige vrouw, die aanvankelijk werden toegeschreven aan spanningen in het gezin en/of aan een gynaecologische oorzaak, bleken één jaar later te berusten op een carcinoom in het coecum.

### Casus 3

Een man uit 1920 is bij de huisarts bekend wegens maagklachten, een niersteentje en een oud myocardinfarct. Begin 1978 meldt hij zich op het spreekuur. Hij heeft een vage pijn in de lumbale streek en maakt zich daarover ongerust. Bij onderzoek worden geen specifieke afwijkingen gevonden, met name geen radicaire prikkelingsverschijnselen. Een voorgeschreven fysiotherapeutische behandeling geeft hem eerder meer dan minder klachten.

Zes weken na het eerste spreekuurbezoek wordt een röntgenfoto van de wervelkolom gemaakt. De afwijkingen die daarop te zien zijn, blijken achteraf te berusten op metastasen van een prostaatcarcinoom. Een maand later is hij overleden.

*Epicrise:* Een patiënt van 57 jaar heeft pijn in de rug ten gevolge van metastasen van een carcinoom van de prostaat. Deze mogelijkheid bij een man ouder dan 50 jaar, die nooit eerder geklaagd heeft over de rug, is aanvankelijk niet overwogen. Het is echter de vraag in hoeverre de prognose daardoor is beïnvloed (*Early diagnosis*).

### Casus 4

Deze vitale dame, geboren in 1899, heeft al langer angineuze pijn bij overgang van warmte naar koude. Nitroglycerine helpt goed. In december 1978 klaagt zij over continue retrosternale pijn; er zijn tekenen van decompensatio cordis, de tensie is gedaald. Op een door de huisarts vervaardigd ECG is een vers voorwandinfarct te zien.

Besloten wordt haar in het bejaardentehuis te laten. Enige dagen later ontwikkelt zich, ondanks de ingestelde therapie, een ernstig asthma cardiale. Alsnog wordt zij gehospitaliseerd. Zij overlijdt kort na opname.

*Epicrise:* Een 79-jarige patiënte met een myocardinfarct en een ten gevolge daarvan gestoorde pompfunctie, werd niet opgenomen.

### Casus 5

Een betrekkelijk jonge man, geboren in 1937, komt in februari 1977 op het spreekuur met een anamnese van typisch angineuze klachten. Hij is zwaar, rookt te veel en er is een hypercholesterolemie. Enige dagen later krijgt hij een myocardinfarct. Bij een angiografie, één jaar later vervaardigd, blijkt er een diffuse sclerose van alle coronairvaten te zijn. Een operatieve ingreep heeft geen zin. Hij wordt conservatief behandeld.

Op een ochtend in september 1978 wordt de huisarts gebeld om een spoedvisite. De patiënt heeft pijn op de borst. Pas 's middags, als de pijn nog niet is gezakt, wordt de man opgenomen. Enige uren later overlijdt hij.

*Epicrise:* Een nog jonge man met verscheidene bekende risicofactoren werd bij een, anamnestic waarschijnlijk recidief infarct, niet onmiddellijk opgenomen.

### Casus 6

Een man geboren in 1931, die sedert tien jaren niet meer op het spreekuur was geweest, komt bij de huisarts met ernstige hoofdpijn sinds zes weken, vermoeidheid, gebrek aan eetlust en slapeloosheid. Ook waren er visusklachten en braakneigingen. Er wordt een tensie van 300/150 gemeten. In 1964 was deze 160/95. Begonnen wordt met een therapie van 100 mg chloortalidon (hygroton) per dag.

Vijf dagen later wordt patiënt verwezen naar de internist. Deze behandelt hem met een snelle intraveneuze injectie van diazoxide (Hyperstat). Op het gevaar hiervan wordt gewezen in redactionele commentaren (*Hypertensive encephalopathy; Dangerous anti-hypertensive treatment*). Enige uren later wordt patiënt in toenemende mate suf en verward. Er ontwikkelt zich langzaam een comateuze toestand en hij overlijdt. Bij obductie bleek er een uitgebreid hersenoe-deem met inklemming te bestaan.

*Epicrise:* Een patiënt met een (acute) maligne hypertensie en tekenen van hersenoe-deem werd inadecuaat behandeld.

zijn keuze te bepalen. In de tabellen 10 en 11 is een en ander genoteerd.

Enige vorm van stervensbegeleiding vond plaats bij een derde van de overledenen; bij ruim 20 procent was deze intensief van aard. Bij een kwart daarentegen was er geen begeleiding door de huisarts. Ook nu is er weer dezelfde opvallende interdokter-variantie als bij het overleg tussen huisarts en specialist. Het is begrijpelijk – gezien het sluipende verloop – dat de stervensbegeleiding zich vooral richtte op patiënten met een neoplasma. De groep „niet van toepassing” bestaat uit patiënten die plotseling of vrij plotseling overleden of door een cerebrovasculair accident comateus waren geraakt.

Uit een nadere analyse van de gegevens (niet weergegeven in een tabel) blijkt dat:

- alle patiënten met een neoplasma die thuis stierven, werden begeleid;
- van de patiënten die in een ziekenhuis overleden aan een neoplasma of cardiale oorzaak, slechts de helft door de huisarts werd begeleid;

- dat er voor de „overigen” in het ziekenhuis vrijwel geen contact was met de huisarts; de aard van de ziekte en onvoorspelbaarheid van het verloop kunnen dit verklaren;
- dat „geen begeleiding” steeds samenhang met een ontbrekende of slechte overlegsituatie van huisarts en specialist; bij „wel begeleiding” was de situatie bijna steeds omgekeerd.

De huisarts was de belangrijkste verklarende variabele. De mate waarin hij gewend is zijn opgenomen patiënten regelmatig te bezoeken, was bepalend voor een voortgezette begeleiding in het ziekenhuis. En op zijn beurt bepaalt deze gewoonte mede de overlegsituatie van huisarts en specialist. De barrière tussen zorg binnen en buiten het ziekenhuis, heeft een directe weerslag op een van de hoofdtaken van de huisarts!

De mate van begeleiding door de huisarts van de betrokken familieleden is weergegeven in tabel 11. In totaal vond er meer begeleiding plaats van familieleden dan van de patiënten zelf (45 tegen 35). Ook familieleden van andere dan neoplasmapatiënten hadden contact met de huisarts. Dit gold vooral voor onverwachte sterfgevallen. De schok voor de nabestaanden is veel groter, dan wanneer het stervensproces geruime tijd geduurd heeft.

Bij de begeleiding van familieleden leek hospitalisatie ook al belemmerend te werken: in twee derde van de gevallen van „geen begeleiding” ging het om fa-

Tabel 9. Beoordeling van de overlegsituatie met de specialist. (N = 100)

Doodsoorzaak	Bevredigend	Geen of onbevredigend	Niet van toepassing	Totaal
Neoplasma	19	18	–	37
Ischemische hartaandoening	6	12	10	28
Cerebrovasculaire aandoening	–	7	9	16
Overige	5	9	5	19
Totaal	30	46	24	100

Tabel 10. De mate van stervensbegeleiding door de huisarts bij honderd patiënten.

Doodsoorzaak	Intensief	Enigszins	Geen	Niet van toepassing	Totaal
Neoplasma	18	6	13	–	37
Ischemische hartaandoening	–	3	3	22	28
Cerebrovasculaire aandoening	1	1	4	10	16
Overige	2	1	8	8	19
Totaal	21	11	28	41	100

Tabel 11. De mate van begeleiding door de huisarts bij de familieleden van honderd overleden patiënten.

Doodsoorzaak	Intensief	Enigszins	Geen	Niet van toepassing	Totaal
Neoplasma	17	5	9	6	37
Ischemische hartaandoening	5	5	8	10	28
Cerebrovasculaire aandoening	1	3	7	5	16
Overige	3	6	5	5	19
Totaal	26	19	29	26	100

milieleden van patiënten die in het ziekenhuis waren overleden (niet vermeld in een tabel).

### Conclusies

Uit de registratie en analyse van honderd sterfgevallen komen de volgende gegevens naar voren:

- Slechts 38 procent overleed „thuis” (= thuis + bejaardentehuis + verpleeghuis). Van de overledenen is 20 procent kortere of langere tijd bij de wijkverpleegkundige in zorg geweest. In hoeverre de samenwerking in een gezondheidscentrum heeft geleid of kan leiden tot een verschuiving in de richting van „thuis sterven”, is op grond van deze gegevens niet te zeggen.
- Bij relatief veel patiënten was de primaire doodsoorzaak een neoplasma (37

procent) of een cerebrovasculaire aandoening (16 procent). De overmaat aan neoplasmata werd grotendeels veroorzaakt door carcinomen van de dikke darm en Grawitztumoren.

- Van de patiënten met een neoplasma overleed 38 procent thuis; van de patiënten met een ischemische hartaandoening 50 procent en van de patiënten met een cerebrovasculaire aandoening ruim 30 procent. De Limburgse cijfers komen hiermee overeen.

- In vier gevallen was bij de diagnostiek sprake van „laat” en in twee gevallen van „te laat”. Dit betrof twee patiënten met een coloncarcinoom. Er was een aanzienlijk „doctor’s delay”.

- Bij de helft van de patiënten die overleden aan een neoplasma was de huisarts betrokken bij de medisch-somatische behandeling. Bij de coronaire aan-

doeningen lag dat cijfer wat hoger (57 procent). Bij de cerebrovasculaire aandoeningen speelde – wat betreft behandeling en controle – de huisarts geen rol van betekenis. Bij de „overige” aandoeningen was er met name bij de luchtwegaandoeningen een rol voor de huisarts.

- Wat betreft de overlegsituatie met de specialist en de mate van stervensbegeleiding, bleek er een duidelijke inter-dokter-variatie. Gemiddeld werd in de helft der gevallen de overlegsituatie met de specialist als afwezig of onbevredigend beoordeeld. In 30 procent was deze bevredigend voor de huisarts.

- Enige vorm van stervensbegeleiding vond plaats bij een derde van de overleden patiënten. Dit betrof bijna steeds patiënten met een neoplasma. Bij 20 procent van alle overledenen werd de begeleiding als intensief gekarakteriseerd. De aard van de ziekte maakte stervensbegeleiding in eigenlijke zin bij 40 procent van de overledenen niet mogelijk.

Alle patiënten die thuis aan een neoplasma stierven, werden begeleid. Van de patiënten die in het ziekenhuis overleden aan een neoplasma of cardiale oorzaak, werd slechts de helft door de huisarts enigszins begeleid. „Geen begeleiding” (28 procent) ging steeds samen met een ontbrekende of slechte overlegsituatie tussen huisarts en specialist. Ook bij de begeleiding van familieleden leek hospitalisatie belemmerend te werken.

## Beschouwing

Binnen het systeem van de gezondheidszorg in ons land wordt aan de huisarts een centrale rol toegedicht. Als er al een verschuiving van gespecialiseerde tweedelijns zorg naar generale en integrale eerstelijns zorg gaat plaats vinden, dient die via hem, de huisarts, te verlopen. En dan zal deze verschuiving op een kwantitatieve wijze tot uiting dienen te komen, in bijvoorbeeld verwijzingen naar de tweede lijn en opnamecijfers (Schets).

Zal de thuiszorg zich dan ook zo ontwikkelen dat als plaats van overlijden veelvuldiger het eigen, vertrouwde huis wordt gekozen? Bij twee categorieën, patiënten met een neoplasma en zij die een cerebrovasculair accident hebben gehad, kan die verschuiving worden nagestreefd. Deze patiënten verblijven vaak onnodig lang in een ziekenhuis: niet om medisch-technische redenen maar louter vanwege een verzorging en revalidatie die in principe ook „thuis” kan plaatsvinden. Onder dat „thuis” wordt

ook het verpleeghuis gerekend. De doorstroming van ziekenhuis naar verpleeghuis laat, in ieder geval in deze streek, veel te wensen over.

Om die verschuiving van ziekenhuis naar thuis te bewerkstelligen is de bijdrage nodig van de drie betrokken partijen: de patiënt en zijn directe omgeving (familie), de werkers in de eerste lijn en die van de tweede lijn. Bij de patiënt en zijn naaste omgeving zal er vertrouwen moeten zijn of groeien in de medisch-technische kwaliteiten van de huisarts. De patiënt dient zich verzekerd te weten van het diagnostisch en therapeutisch kunnen van zijn huisarts en de specialist. Aan zowel het een als het ander kan – in de hier beschreven situatie – nog veel verbeterd worden. „Ziekenhuis- en thuiszorg hebben zich vrijwel gescheiden ontwikkeld, en zijn uit elkaar gegroeid. Er is sprake van een vicieuze cirkel: gebrek aan begrip belemmert onderling overleg; het uiteen groeien leidt tot vermindering van begrip, etcetera” (De Melker).

Een grotere bereidheid bij de ziekenhuisartsen om de huisarts te betrekken bij het beleid zal de kwaliteit van de zorg ten goede kunnen komen. Onder andere de begeleiding van de terminale patiënt en diens familie zal hierdoor beter kunnen worden. Geregelde en geformaliseerde consultatiebesprekingen kunnen dit overleg op gang brengen. Gepaste veranderingen in het hulpverleningsproces kunnen dan worden geëntameerd. De doeltreffendheid daarvan kan beoordeeld worden. En daar is het tenslotte bij toetsing om begonnen (Shaw).

*Samenvatting. In het gezondheidscentrum Withuis werd een oriënterend onderzoek uitgevoerd naar de betrokkenheid van de huisarts bij het overlijden van honderd patiënten. Achtendertig patiënten overleden „thuis” (inclusief: in een verpleeghuis): ruim een derde van de patiënten met een neoplasma, de helft van de patiënten met een ischemische hartaandoening en minder dan een derde van de patiënten met een cerebrovasculair accident. Bij twintig patiënten was de wijkverpleegkundige op enigerlei wijze betrokken. De observatieperiode is te kort en het aantal gevallen te klein om uitspraken mogelijk te maken over de invloed van het samenwerkingsverband. De medisch-technische rol van de huisarts wordt besproken aan de hand van diagnose, therapie en controle en de overlegsituatie met de specialist. In verband met de diagnostiek worden zes ca-*

*sus besproken. Enigerlei vorm van stervensbegeleiding door de huisarts vond plaats bij een derde van de overledenen, in bijna alle gevallen patiënten met een neoplasma. In 40 procent van de gevallen was begeleiding onmogelijk door de aard van de ziekte (meestal een plotselinge dood). Bij een kwart van de patiënten vond geen begeleiding door de huisarts plaats; „geen begeleiding” ging steeds samen met een ontbrekende of slechte overlegsituatie met de specialist. Hospitalisatie betekent een barrière voor de huisarts bij de begeleiding van een stervende patiënt en diens familie.*

*Vermeld dient te worden dat de overlegsituatie met de specialist en de begeleiding van gehospitaliseerde patiënten een aanzienlijke interdokter-variatie vertoonden. Gepleit wordt voor een overlegsituatie waarin de huisarts meer dan nu betrokken wordt bij het beleid ten aanzien van de opgenomen terminale patiënt.*

*Summary. Dying and terminal care. A quantitative analysis of one-hundred deaths. At the Withuis health centre, a preliminary study was made of the involvement of the general practitioner in the deaths of one-hundred patients. Thirty-eight patients died „at home” (including nursing homes): a neoplasm was the cause of death in about one-third of cases, ischaemic heart disease in one-half, and a cerebrovascular accident in less than one-third. The district nurse was involved in twenty cases. The period of observation is too short and the number of cases too small to warrant any conclusion about the influence of collaboration.*

*The general practitioner's technical medical role is discussed with reference to diagnosis, therapy and follow-up, and consultation with the specialist. The general practitioner provided some kind of terminal care in one-third of cases (nearly all involving a neoplasm). The nature of the case (usually sudden death) precluded terminal care in 40 percent of cases. Some 25 percent of the patients received no terminal care from the general practitioner; „no terminal care” was always associated with lacking or poor consultation with the specialist. Hospitalization constitutes a barrier to the general practitioner's efforts to give the patient and the family terminal care.*

*It should be pointed out that consultation with the specialist and giving terminal care to hospitalized patients showed a substantial inter-doctor variation. A plea is made for a situation of consultation in*