

Problemen bij de begeleiding van patiënten met kanker

Een inventarisatie van de problemen bij de begeleiding van 117 inmiddels overleden patiënten

E. SCHADÉ*

Deze bijdrage geeft een inventarisatie van de problemen die acht huisartsen ondervonden bij de begeleiding van 117 inmiddels overleden patiënten met kanker. Deze problemen zijn ondergebracht in drie categorieën: psychosociale zorg, somatische zorg en samenwerking met andere hulpverleners. In een uitvoerige toelichting wordt hierop nader ingegaan, terwijl in de Beschouwing aandacht wordt gevraagd voor de taak van de huisarts bij de begeleiding van oncologische patiënten. Het ligt in de bedoeling dat deze inventarisatie wordt gevolgd door een nadere analyse van de oorzaken van de ondervonden problemen.

Inleiding

In 1982 is in West-Friesland, op initiatief van de nascholingscommissie van de Plaatselijke Huisartsen Vereniging een werkgroep in het leven geroepen om in de regio nascholing voor een brede medische doelgroep te gaan verzorgen. Onder de naam Velius Commissie voor Post-Academisch Onderwijs in de Geneeskunde – zo genoemd naar de 16-eeuwse Hoornse geneeskundige van die naam – namen huisartsen, specialisten uit de twee regionale ziekenhuizen en een vertegenwoordiger van de niet-curatief werkende geneeskundigen het initiatief tot het organiseren van een symposium over de ambulante oncologische patiënt.

Bij de voorbereiding van dit symposium leek het gewenst te kunnen beschikken over een inventarisatie van de problemen die worden ondervonden bij de begeleiding van patiënten met kanker. Deze wens sloot goed aan bij een reeds bestaand plan om over te gaan tot een nadere uitwerking van de gegevens die waren verzameld bij de registratie van overleden patiënten, zoals die door een aantal Hoornse huisartsen sinds 1979 werd gevoerd.

In deze bijdrage wordt bericht over de inventarisatie die daarvan het resultaat was.

* Destijds huisarts te Hoorn, thans coördinator beroepsopleiding, Instituut voor Huisartsgeneeskunde, Universiteit van Amsterdam.

Methoden

De inventarisatie is gebaseerd op gegevens uit de Hoornse analyse van doods-oorzaken, waarover reeds eerder, onder meer in dit tijdschrift, is bericht.^{1,2} Sinds 1979 wordt in zeven, later acht, huisartspraktijken bij elk sterfgeval een uitvoerig formulier ingevuld. De ondervonden problemen bij de begeleiding zijn daarop ook vastgelegd.

In de jaren 1979-1981 werden op deze wijze de gegevens van 416 overleden patiënten geregistreerd. Bij 117 van hen (18 procent) was een maligne nieuwvorming de meest waarschijnlijke doods-oorzaak. De formulieren van deze 117 patiënten zijn gebruikt voor de inventarisatie.

Resultaten

Het onderzoek had betrekking op de begeleiding van 61 mannen en 56 vrouwen. In de tabellen 1 en 2 zijn enige

Tabel 1. Ten gevolge van nieuwvormingen overleden patiënten, 1979-1981. Aantallen per leeftijdsklasse. N = 117.

Leeftijd in jaren	Aantal
1	–
1-14	2
15-44	6
45-64	32
65-74	37
75+	40

nadere bijzonderheden vermeld over deze 117 patiënten.

In tabel 3 wordt een samenvatting gegeven van de problemen die de huisartsen ondervonden bij de begeleiding van deze patiënten. Ter toelichting kan daarvan het volgende worden toegevoegd:

Psychosociale zorg

Opvallend was dat regelmatig vermeld was, dat de ziekte niet of nauwelijks bespreekbaar was. In hoeverre dit berustte op bijvoorbeeld een sterke ontkenning van de ziekte door de patiënt, dan wel op de arts-patiënt relatie, is (nog) niet te zeggen. Daarnaast worden slechte relaties tussen patiënt en partner en tussen ouders en kinderen als problemen vermeld.

Een klinische opname vlak voor het overlijden, op sterk aandringen van de verwanten, terwijl de huisarts dat graag in het belang van de patiënt had vermeden, wordt tweemaal gemeld. Omdat daar geen directe medische noodzaak voor is aangegeven, zijn deze twee gevallen bij de problemen van de psychosociale zorg ondergebracht.

Een enkele maal vermeldt de huisarts problemen van de patiënt betreffende de continuïteit van de zorg. Het betreft situaties als gevolg van te strak doorgevoerde avond- en weekendwaarnemingen, storende onduidelijkheid, dan wel nagelaten afspraken over de waarneming tijdens vakantie van de eigen huisarts. Ook de moeilijkheden bij de terminale zorg, zoals een voor de huisarts onverwacht verzoek tot actieve euthanasie, vallen onder deze rubriek.

Medische zorg

• In deze rubriek wordt tienmaal melding gemaakt van moeilijkheden bij de pijnbestrijding. Het ging hierbij hoofdzakelijk om de medicamenteuze behandeling van pijn. In de helft van de gevallen wordt dit ook zo in de formulieren aangegeven; de andere helft valt af te leiden uit de grote wisseling van de verschillende soorten medicijnen en het verstrekken van hoeveelheden die onmogelijk konden worden opgebruikt. Opvallend is dat, in tegenstelling tot wat

Tabel 2. De plaats van overlijden bij 117 aan nieuwvormingen overleden patiënten, 1979-1981. Aantallen.

Thuis	43
Verpleegafdeling verzorgingstehuis	13
Verpleeghuis	6
Ziekenhuis	55

in de literatuur geadviseerd wordt, zo weinig gebruik wordt gemaakt van andere vormen dan het verstrekken van geneesmiddelen.³ Slechts een enkele maal werd bijvoorbeeld bestraling als vorm van pijnbestrijding gemeld.

Voorzichtig valt ook uit de Hoornse registratie af te leiden, dat overleg tussen huisartsen onderling en tussen huisartsen en specialisten over het hoe en wat van de medicamenteuze pijnbestrijding vaak gebrekkig verloopt.

- Acht maal worden de problemen veroorzaakt door de tumor zelf dan wel door uitzaaiingen. Als voorbeeld kan worden genoemd een toenemende obstructie van de ademhalingswegen door een groeiend schildklier carcinoom, heftig bloedverlies en afscheiding uit een inoperabele rectumtumor, nauwelijks te behandelen ascites ten gevolge van levermetastasen van een mammacarcinoom, obstructie van het bovenste gedeelte van de tractus digestivus door een tumor van oesophagus en maag, en toenemende inproductieve hoest bij longcarcinoom.

- De problemen ten gevolge van de therapie betreffen vaak het opvangen van de effecten van de chemotherapie. Het is begrijpelijk dat deze problemen het minst voorkomen; lang niet alle patiënten ondergaan immers chemotherapie. De vermelde problemen deden zich alle voor bij ambulante patiënten.

Chemotherapie heeft een ingrijpende uitwerking op het menselijk leven, zowel lichamelijk als psychisch. Bij de aanvang wordt deze therapie vaak redelijk geaccepteerd. Dit kan mede worden veroorzaakt door de nog aanvaardbare bijwerkingen in het eerste stadium, gecombineerd met de hoop op genezing. Later kan, door de effecten van de therapie en een verdere achteruitgang van de gezondheidstoestand, een zwaar be-

Tabel 3. Door de huisarts ervaren problemen bij de begeleiding van 117 patiënten met kanker.^a

Problemen	Aantal
Psychosociale zorg	9
Medisch somatische zorg	
– pijnbestrijding	10
– tumorgroei en/of metastasen	8
– therapie van de maligne aandoening	4
– intercurrente ziekten	6
Samenwerking	17

^a Bij één patiënt kunnen zich twee of meer problemen hebben voorgedaan.

roep op de begeleiding door de huisarts worden gedaan.⁴

De huisarts kan dan geconfronteerd worden met steeds meer vragen en onzekerheden over een therapie waarop hij meestal maar weinig invloed heeft. Mogelijk door zijn werk binnen de ziekenhuismuren laat het anticiperend vermogen van de specialisten betreffende de opvang van de problemen die uit de therapie kunnen voortkomen, vaak te wensen over. Dit moet door de huisarts worden opgevangen.

- Ook kunnen zich ziekten voordoen die niets met een maligne aandoening te maken hebben. Soms krijgen deze intercurrente ziekten wat te weinig aandacht, bijvoorbeeld doordat de patiënt ze niet goed durft te vermelden uit angst voor een mogelijk verband met de tumor. Elke nieuwe ziekte, zoals lucht- en urineweginfecties, een dreigende decompensatio cordis, of een cerebrovasculair accident, moeten op een mogelijk verband met de maligne aandoening of de therapie daarvan worden beoordeeld.

Samenwerking

Onder de samenwerkingsproblemen vallen alleen de door de huisarts ervaren moeilijkheden; indien de patiënt hiervan een melding maakt, worden ze gerubriceerd bij de problemen bij de psychosociale zorg.

De samenwerkingsproblemen zijn in een drietal groepen te onderscheiden: problemen bij de samenwerking binnen de eerste lijn, problemen die zich kunnen voordoen tussen de huisarts en de specialisten, en de problemen zoals de huisartsen die ervaren met beoefenaars van andere geneeswijzen dan zij zelf voorstaan.

De vier maal gemelde problemen binnen de eerste lijn betreffen hoofdzakelijk onvrede van de eigen huisarts over de handelwijze van een collega die voor hem waarneemt. Niet altijd is duidelijk of dit een persoonlijk probleem van de huisarts is, dan wel dat hij er door de patiënt op attent is gemaakt. Slechts eenmaal is er sprake van een situatie veroorzaakt door een slechte taakverdeling tussen huisarts en maatschappelijk werker. Te weinig gestructureerde, dan wel afwezige informatie-overdracht, is een van de belangrijkste oorzaken voor deze problemen.

Zeven maal werd melding gemaakt van samenwerkingsproblemen tussen de huisarts en de specialisten van de tweede of derde lijn. De patiënten stonden onder controle van specialisten uit de tweede lijn, vaak ook van academische

specialisten en werden ook nog regelmatig door de eigen huisarts gezien. Communicatieproblemen die de begeleiding verstoorden, waren hiervan het gevolg. De huisartsen hadden in bijna alle situaties het gevoel dat van hun specifieke deskundigheid en hun kennis van de patiënt en het gezin te weinig gebruik werd gemaakt. Niet duidelijk is welke actie de huisartsen hebben ondernomen, toen zij dit bemerkten.

Problemen bij de begeleiding die veroorzaakt zouden zijn door beoefenaars van andere geneeswijzen, worden zes keer genoemd. Dit zijn onder meer verstoringen van het begeleidingsplan van de huisarts, matig tot slecht overleg, ongewenste wijziging van de medicatie en extra financiële belasting voor de patiënt.

Ook hier geldt weer dat de indruk bestaat dat de huisarts geen actie heeft ondernomen op het moment dat hij deze problemen signaleerde. Soms wordt de gang naar de alternatieve geneeswijzen ervaren als een motie van wantrouwen tegen de eigen huisarts, terwijl met hetzelfde recht gesteld kan worden dat het meedelen van de patiënt aan de huisarts dat hij (ook) hulp zoekt bij een alternatieve geneeswijze, juist als een blijk van vertrouwen kan worden uitgelegd.

In geen van deze gevallen heeft het overigens geleid tot een wijziging in de taakopvatting omtrent de begeleiding door de huisarts.

Beschouwing

Beperkingen

Aan het gebruik van gegevens uit de Hoornse analyse van doodsoorzaken kleven drie beperkingen:

In de eerste plaats is de registratie toegespitst op het handelen van de huisarts. De mening van de patiënt en familie, de werkwijze van de specialist en de behandeling binnen de tweede of derde lijn worden door de huisarts omschreven en zijn hierdoor gekleurd.

Tevens bestaat er geen eenduidigheid in de taakopvatting over de begeleiding tussen de deelnemende huisartsen. De beschrijving van de ziektegeschiedenissen, en het herkennen en erkennen van probleemsituaties kunnen daardoor per huisarts verschillen. Dit heeft onder meer invloed op de getalsmatige weergave.

Tenslotte zijn de gegevens beperkt tot patiënten die zijn overleden, hetgeen zeker niet als een afspiegeling mag gelden voor alle patiënten met een maligne aandoening.

De taak van de huisarts

Men zou de bemoeienissen van de medische professe met de patiënt die uiteindelijk een maligne aandoening blijkt te hebben, kunnen onderverdelen in twee fasen.

In de eerste fase – van klacht tot diagnose – worden van de huisarts vooral diagnostische activiteiten verwacht: onderkenning van het probleem, probleemverheldering, voorlichting en bewaking van de gang van zaken bij eventuele verwijzing of klinische opname, etc. De rol van de huisarts krijgt een ander accent, als de diagnose eenmaal gesteld is: het zwaartepunt verschuift dan van het diagnostisch proces naar het proces van begeleiding. Vanzelfsprekend behoren deze twee fasen nauw op elkaar aan te sluiten.

Tijdens een ziekenhuisopname kan de begeleidende taak van de huisarts wat op de achtergrond raken. In ieder geval deelt hij deze taak met anderen, zoals medisch specialisten, verpleegkundigen, de maatschappelijk werker van het ziekenhuis en pastores. Toch heeft de huisarts ook tijdens een ziekenhuisopname een taak in de begeleiding.

Een van deze taken is de voorlichting aan de patiënt. De huisarts wordt geacht de patiënt het langst te kennen en heeft waarschijnlijk van alle hulpverleners ook het meeste inzicht in de wijze waarop de patiënt omgaat met stress. Overleg, vooral met de behandelende specialisten, is voor een goede voorlichting noodzakelijk. Het is een verarming, als de huisarts niet bij het mededelen van de diagnose aan de patiënt betrokken wordt. Dat dit niet als routine gebeurt, is niet alleen aan de houding van de specialist te wijten; huisartsen profileren zich hierin vaak nog te weinig.⁵

Van belang is ook de begeleiding door de huisarts van de familie van de patiënt. Tijdens een ziekenhuisopname komen de familieleden vaker met vragen en klachten bij de huisarts; dan tijdens de periode dat de patiënt thuis is. Andere problemen, meestal verbonden met de verzorging van patiënt, vragen dan meer aandacht.

Als de patiënt thuiskomt, verandert de begeleidende taak van de huisarts. Hij is nu meer rechtstreeks betrokken bij de hulp. Lang niet altijd wordt dit door de huisartsen zo ervaren. Bij een onderzoek naar de psychosociale zorg voor kinderen met een maligne aandoening en voor hun familie, komt als een van de conclusies naar voren dat de begeleiding door de huisarts vaak negatief wordt beoordeeld. Die negatieve waardering hangt vooral samen met de (zeer) gerin-

ge bezoekfrequentie: 40 procent van de huisartsen komt nooit op huisbezoek.^{6 7} Voor medische problemen is de huisarts, als de patiënt thuis is, in veel gevallen de eerst aangewezen. Dit wordt minder duidelijk, naarmate de patiënt ook nog regelmatig gezien wordt door specialisten. Is dit het geval, dan heeft de huisarts een belangrijk coördinerende taak.

Bij patiënten die thuis veel verzorging nodig hebben (stomazorg, verpleegkundige zorg bij de bedlegerige patiënt), is hulp van de andere werkers in de eerste lijn ontoentbeerlijk. Ook hier kan de huisarts als coördinator van de zorg optreden. Voor deze rol, zowel gericht op de afstemming van de hulp binnen de eerste lijn, als tussen de verschillende echelons, is een regelmatig, gestructureerd overleg noodzakelijk. Dit kan alleen plaatsvinden als men enig inzicht heeft in, en respect voor elkaars werkterein.

Indien een maligne aandoening curatief is behandeld, kan de begeleidende rol van de huisarts geleidelijk aan verminderen. Ook dan dient men rekening te houden met het gevaar voor een recidief. Angst voor een recidief kan nog vele jaren later aanleiding zijn voor een bezoek aan de huisarts.

Nascholingseffecten

Onze inventarisatie is van nut geweest bij het bepalen van de inhoud van het Velius symposium 1982 over de ambulante oncologische patiënt. Daarnaast is van de inventarisatie gebruik gemaakt bij het samenstellen van een nascholingspakket over oncologie, dat door de Stichting Nascholing Huisartsen, het Integraal Kankercentrum Amsterdam en het PAOG in Noord-Holland aan de huisartsen wordt aangeboden. Voor dit doel werden de problemen vertaald in een voor nascholing toegankelijke onderwijsvorm (de papieren patiënt, open vraag), die aan een cursuscommissie, bestaande uit huisartsen en specialisten, is voorgelegd.

Nadat de cursus enkele malen heeft gedraaid, zal een evaluatie plaatsvinden, waarbij naar voren kan komen of deze problemen ook buiten Hoorn herkenbaar zijn. Bij deze evaluatie wordt tevens gevraagd naar de problemen die andere huisartsen ervaren. Eventueel kan in aansluiting daarop nascholing worden georganiseerd.⁹

Voor het project van de samenwerkende Hoornse huisartsen levert deze inventarisatie voldoende argumenten om een verdere analyse ter hand te nemen.

Wellicht kan dan een beter en minder persoonsgebonden inzicht ontstaan in de ondervonden problemen, waardoor de eventuele adviezen voor verbetering ook voor andere huisartsen van waarde kunnen zijn.

Deelnemers

aan de Hoornse registratie zijn: F. J. Banis, P. van Bergen, G. J. A. v.d. Knaap, J. Kwast, E. Schadé, G. G. van Staveren, E. F. M. Verberne en S. M. van Wijk, allen huisarts te Hoorn.

¹ Schadé E. Over de beperkingen van de officiële sterftestatistiek. *Huisarts en Wetenschap* 1983; 26: 286-89.

² Schadé E. Het bestuderen van de doodsoorzaak bij patiënten in de huisartspraktijk; de opzet voor een toetsing. *Ned Tijdschr Geneesk* 1981; 125: 1414-7.

³ Twycross RG. Relief of pain. In: Saunders CM, ed. *The management of terminal disease*. London: Arnold, 1978.

⁴ Woodbine G. The care of patients dying from cancer. *J R Coll Gen Pract* 1982; 32: 685-9.

⁵ Orshoven A van, Spreeuwenberg C. De huisarts en de patiënt met acute leukemie. In: Punt K, Verwilghen RL, red. *Acute leukemie*. Alphen a/d Rijn, Brussel: Stafleu, 1983.

⁶ Wörner K. Krebsnachsorge. *ZFA (Stuttgart)* 1983; 59: 758-61.

⁷ Koopman H, Veldhuizen AMH van, Last BF. Evaluatie van het samenwerkingsverband ziekenhuis-thuiszorg. Amsterdam: Kinder Oncologisch Centrum, 1981.

Nota bene

De diagnose „onschuldig hartgeruis” kan op de kinderleeftijd worden gesteld door adequaat lichamelijk onderzoek; het vervaardigen van een ECG en thoraxfoto is overbodig.

Het uitwisselen van medische gegevens in de huiselijke kring bevordert de herkenning van uiterst zeldzame ziektebeelden.

Stellingen bij: Delemarre-van de Waal HA. *Central regulation of human puberty* [Dissertatie]. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1984.