



Ondraaglijk lijden van terminale kankerpatiënten

Samenvatting

Ruijs CDM, Kerkhof AJFM, Van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Ondraaglijk lijden van terminale kankerpatiënten. *Huisarts Wet* 2015;58(5):238-41.

ACHTERGROND Bij kankerpatiënten in de laatste levensmaanden in de eerste lijn hebben we onderzoek verricht naar de prevalentie van ondraaglijke symptomen, de relatie tussen symptoomintensiteit en ondraaglijk lijden, en de kwalitatieve kenmerken van ondraaglijke symptomen.

METHODE Gedurende drie jaar hebben 44 huisartsen kankerpatiënten geïnccludeerd die naar verwachting binnen een half jaar zouden overlijden. Met een onderzoeksinstrument, de State of Suffering-V, hebben we bij de deelnemende patiënten om de twee maanden intensiteit en ondraaglijkheid van 69 symptomen gemeten. Ook hebben we algeheel ondraaglijk lijden gemeten. Met open vragen hebben we de aard van ondraaglijke symptomen geëxploreerd. De laatste interviews voor overlijden hebben we geanalyseerd. De beschrijvingen van ondraaglijk lijden hebben we gecategoriseerd volgens een schema van kwalitatieve kenmerken van lijden.

RESULTATEN Van de 148 patiënten die we hebben gevraagd aan ons onderzoek deel te nemen heeft 51% geparticipeerd; 64 patiënten hebben we gevolgd tot aan hun overlijden. Algehele zwakte was ondraaglijk bij 57%; pijn was ondraaglijk bij een op de vier patiënten. Bij een hoge symptoomintensiteit waren pijn, verlies van controle over het eigen leven en angst voor toekomstig lijden vaak ondraaglijk (89-92%). Bij een lage symptoomintensiteit waren verlies van controle over het eigen leven, overgeven en het niet kunnen doen van belangrijke dingen vaak ondraaglijk (52-80%).

Conclusie Terminale kankerpatiënten in de eerste lijn kunnen worden geconfronteerd met een breed scala aan ondraaglijke symptomen van fysieke, psychische, sociale en existentiële aard. Zwakte was het meestvoorkomende ondraaglijke symptoom. Zowel symptomen met een hoge intensiteit als symptomen met een lage intensiteit kunnen ondraaglijk zijn.

INLEIDING

In Nederland overlijden jaarlijks ongeveer 42.600 mensen aan kanker (28% van alle doden); van hen overlijdt 45% thuis.¹ Bijna negenduizend huisartsen bieden deze patiënten palliatieve zorg. Het lijden van een patiënt kan resulteren in een

verzoek om euthanasie. Aanwezigheid van ondraaglijk lijden is een van de verplichte voorwaardelijke criteria voor euthanasie of hulp bij zelfdoding.² Euthanasie bij ongeveer een op de zeven terminale kankerpatiënten die in de eerste lijn palliatieve zorg krijgen, geeft een indicatie van vastgesteld ondraaglijk lijden.³ In 2010 werd bij ongeveer 4050 patiënten euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd. Huisartsen hebben 88% van het totale aantal uitgevoerd.⁴

Ondraaglijk lijden is zelden onderwerp van patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek; enkele onderzoeken waren kwalitatief van aard.^{5,6} De intensiteit van symptomen beschouwt men als een belangrijke bepalende maat voor lijden; veel onderzoeken meten de intensiteit van symptomen. Een symptoom van een bepaalde intensiteit kan echter voor de een draaglijk en voor de ander ondraaglijk zijn.⁷ Wij hebben ondraaglijk lijden onderzocht bij kankerpatiënten in de laatste levensmaanden, bij wie de huisarts verantwoordelijk was voor de palliatieve zorg. Wij zochten een antwoord op de volgende vragen: wat zijn prevalentie ondraaglijke symptomen? Wat is de relatie tussen de intensiteit van de symptomen en ondraaglijk lijden? Wat is de aard van het lijden dat wordt veroorzaakt door ondraaglijke symptomen?

METHODE

Onderzoeksopzet en -populatie

Negenenveertig Utrechtse huisartsen (ongeveer 42% van de huisartsen in de stad) vroegen patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden om deelname. Zij includeerden thuis verblijvende kankerpatiënten die naar verwachting binnen een half jaar aan hun ziekte zouden overlijden en bij wie de huisarts verantwoordelijk was voor palliatieve zorg. We hebben de deelnemende patiënten elke twee maanden geïnterviewd.

Wat is bekend?

- Van de patiënten die in Nederland als gevolg van kanker overlijden, sterft 45% thuis. Onderzoeken bij patiënten met ongeneeslijk kanker richten zich vaak op de intensiteit van veelal fysieke symptomen.
- Er is weinig onderzoek naar (ondraaglijk) lijden in de geneeskunde.

Wat is nieuw?

- Terminale kankerpatiënten in de eerste lijn worden aantoonbaar geconfronteerd met een breed scala aan ondraaglijke symptomen van fysieke, psychische, sociale en existentiële aard.
- Pijn was ondraaglijk bij een op iedere vier patiënten.
- Zowel symptomen met een hoge intensiteit als symptomen met een lage intensiteit kunnen ondraaglijk zijn.
- Symptomen met een hoge intensiteit zijn niet altijd ondraaglijk.

VUmc, Department of Public and Occupational Health, Expertise Center for Palliative Care, Vrije Universiteit, EMGO+ Instituut, Van der Boerhorststraat 7, 1081 BT Amsterdam; C.D.M. Ruijs, huisarts-onderzoeker; prof. dr. A.J.F.M. Kerkhof, hoogleraar klinische psychologie en suïcidepreventie; prof. dr. G. van der Wal, hoogleraar sociale geneeskunde, in het bijzonder kwaliteit van zorg; prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar levenseindeonderzoek • Correspondentie: c.ruys3@kpnplanet.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit artikel is een bewerkte vertaling van Ruijs CDM, Kerkhof AJFM, Van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen B. Symptoms, unbearable and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. *BMC Family Practice* 2013;14:201. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

Ingeval van een verslechterende algehele conditie deden we dat eerder. De inclusieperiode liep van mei 2003 tot mei 2006. Daarna hebben we de patiënten nog een jaar gevolgd.

Van de 148 patiënten die de huisartsen hebben gevraagd om deel te nemen, deed 51% ($n = 76$) aan het onderzoek mee. Acht procent stopte met deelname na een of meer metingen en 8% leefde nog aan het eind van de volgorperiode. We hebben 64 patiënten gevolgd tot en met hun overlijden. De belangrijkste redenen om af te zien van onderzoeksdeelname waren een onverwacht snelle fysieke achteruitgang ($n = 27$), te grote belasting van de deelname aan het onderzoek ($n = 20$) en geen zin om over hun eigen situatie te spreken ($n = 15$). Daarnaast hebben de huisartsen 120 patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden niet gevraagd om deel te nemen, met als belangrijkste reden een onverwacht snelle fysieke achteruitgang.

Meetinstrument

Instrumenten die de kwaliteit van leven meten, hebben een beperkte waarde voor onderzoek bij stervende patiënten.⁸ Ze meten veelal de intensiteit van de symptomen en niet het lijden van de patiënten. Omdat er geen meetinstrument bestond om ondraaglijk lijden te meten, hebben we dat zelf ontwikkeld: de State of Suffering-V (SOS-V).⁹ De SOS-V meet 69 symptomen in vijf domeinen: medische symptomen, verlies van functie, persoonsgebonden aspecten, omgevingsgebonden aspecten (psychosociale steun, zorg) en angst voor toekomstig lijden. De SOS-V is een gestructureerd kwantitatief en kwalitatief meetinstrument dat begint met twee vragen per symptoom. Het eerste item vraagt de patiënt een score te geven voor de intensiteit van het symptoom. Het tweede item vraagt een score te geven voor de ondraaglijkheid van het symptoom. Bij een hoge score voor ondraaglijkheid (score 4 of 5) onderzoekt de interviewer aan de hand van open, explorerende vragen de aard van de ondraaglijkheid. De interviewer noteert de letterlijke formulering van de antwoorden. Als afronding van het interview geeft de patiënt een score voor ondraaglijkheid van het lijden als geheel. De onderzochte meetperiode betrof de voorafgaande twee dagen. De afnametijd voor het interview bedroeg veelal tussen de 20 en 60 minuten. De patiënten vonden het prettig om over de beleving van hun ziekte te kunnen spreken.

Intensiteit van symptomen en ondraaglijk lijden

We hebben per patiënt de kwantitatieve uitkomsten van de laatst afgenomen SOS-V geanalyseerd, die we dichotoom hebben verwerkt. De intensiteit van een symptoom met een score 1 tot 3 definieerden we als lage intensiteit. De intensiteit van een symptoom met een score 4 of 5 omschreven we als hoge intensiteit. Een ondraaglijkheidsscore 1 tot 3 voor een symptoom definieerden we als draaglijk en een ondraaglijkheidsscore 4 of 5 voor een symptoom omschreven we als ondraaglijk. In dit artikel gaan we alleen in op symptomen die ondraaglijk zijn voor 15% of meer van de onderzochte populatie.



Foto: Flip Franssen/HH

Kwalitatieve analyse van ondraaglijk lijden

Om de kwalitatieve antwoorden te kunnen analyseren, hebben we aan de hand van literatuuronderzoek een categorisering gemaakt van relevant geachte dimensies en aspecten van lijden. Daartoe behoren onder andere fysiek lijden, verlies van zingeving, verlies van autonomie, verlies van waardigheid, hopeloosheid en zinloos lijden.^{7,10-12} Twee beoordelaars, een klinisch psycholoog en een huisarts (CR), beoordeelden per symptoom onafhankelijk van elkaar de beschrijvingen van ondraaglijk lijden. Slechts één categorietoekenning per antwoord was toegestaan. Daarna hebben de beoordelaars verschillen tussen de uitkomsten geanalyseerd en de betreffende beschrijvingen zo mogelijk alsnog in één categorie ondergebracht. Er was sprake van consensus tussen de beoordelaars bij 86% van de kwalitatieve symptoombeschrijvingen van ondraaglijk lijden. We vergeleken de prevalentie van ondraaglijk lijden conform de verschillende categorieën voor patiënten met en zonder algeheel ondraaglijk lijden. Voor de vergelijking gebruikten we alleen identieke beoordelingen. De statistische analyse deden we met behulp van T-tests voor gemiddelde prevalentie.

RESULTATEN

Onderzoeksgroep

De geïnterviewde groep bestond uit 64 patiënten. Bij 4 patiënten konden we de SOS-V niet evalueren omdat de interviewer het vraaggesprek te belastend vond en had afgebroken. De interviews zijn gemiddeld 30 dagen voor het overlijden afgenomen. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 70 jaar (spreiding 38-86), 52% was vrouw, 63% leefde alleen, 77% had kinderen en 62% was godsdienstig (protestant of katholiek). Longkanker (27%) en gastro-intestinale kanker (25%) wa-

ren de meest voorkomende diagnoses. Binnen de onderzochte groep overleden 4 patiënten door euthanasie en 1 door hulp bij zelfdoding. (De uitkomsten met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding maken geen onderdeel uit van het oorspronkelijke artikel.)

Prevalentie van ondraaglijk lijden

Algehele zwakte was ondraaglijk voor 57% van de patiënten [tabel 1]. Prevalent voorkomende ondraaglijke symptomen waren onder andere beperkingen in normale dagelijkse bezigheden (55% ondraaglijk), beperkingen in vrijetijdsbesteding (50% ondraaglijk), het gevoel afhankelijk te zijn van anderen (45% ondraaglijk), niet in staat zijn dingen te doen die belangrijk zijn (42% ondraaglijk) en de noodzaak van hulp voor het dagelijkse huishouden (42% ondraaglijk). Pijn was ondraaglijk voor 25% van de patiënten. Van algeheel ondraaglijk lijden was sprake bij 28% (n = 16) van de patiënten.

Symptoomintensiteit en ondraaglijk lijden

Vijfentwintig symptomen waren ondraaglijk bij ten minste

15% van de patiënten [tabel 1]. Symptomen van een hoge intensiteit die patiënten vaak als ondraaglijk ervoeren waren: pijn, verlies van controle over het eigen leven, angst voor toekomstig lijden, het niet kunnen doen van belangrijk geachte zaken en slecht slapen (86-92%). Symptomen van lage intensiteit die patiënten vaak als ondraaglijk ervoeren waren verlies van controle over het eigen leven (80%), overgeven (73%), niet in staat zijn belangrijke dingen te kunnen doen (52%), slecht slapen (43%) en verlies van eetlust (39%).

Analyse van de kwalitatieve gegevens

Fysiek lijden, lijden door verlies van zingeving, door verlies van autonomie, door het gevoel anderen tot last te zijn, door angst voor toekomstig lijden en ten gevolge van piekeren kwamen vaker voor bij patiënten voor wie het lijden als geheel ondraaglijk was [tabel 2].

BESCHOUWING

Bij dit onderzoek onder kankerpatiënten die zich in de laatste levensfase bevinden en in zorg zijn in de eerste lijn hebben we een breed scala aan fysiek, psychisch en sociaal ondraaglijke symptomen aangewezen. Zwakte was het meestvoorkomende ondraaglijke symptoom (57%); pijn was ondraaglijk bij een op iedere vier patiënten. Een kwantitatieve analyse liet zien dat symptomen met een hoge intensiteit vaak ondraaglijk waren, maar ook dat dit geregeld niet het geval was. Daarnaast waren symptomen met een lage intensiteit vaak ondraaglijk. Fysiek lijden, lijden door verlies van autonomie, door verlies van zingeving, door angst voor toekomstig lijden, door het gevoel anderen tot last te zijn en ten gevolge van piekeren kwamen significant vaker voor bij patiënten voor wie het lijden als geheel ondraaglijk was.

Een belangrijke vorm van lijden bij patiënten met een terminale ziekte is het lijden dat ze ervaren in relatie tot het einde van het menselijk bestaan.¹⁰ Existentiële vragen die hen bezighouden kunnen leiden tot existentieel lijden.^{10,13} Hoewel er geen eenduidige definitie is van existentieel lijden,¹⁴ gaat het hier om een klinisch relevant aspect, dat gekenmerkt wordt door belangrijke thema's, zoals autonomie, zingeving en toekomstperspectief.^{10,13,15} De aanwezigheid van existentieel lijden, zelfs in lichte of matige vorm, kan een negatief effect hebben op het welzijn van patiënten in de laatste weken van hun leven.^{16,17} In het biomedisch, technisch georiënteerde perspectief van de moderne geneeskunde behoort reageren op de existentiële aspecten van het lijden niet langer tot de klinische vaardigheden.¹⁷⁻¹⁹ In de palliatieve zorg onderkent men het belang van existentiële zorg, wat leidt tot nieuwe, existentieel georiënteerde interventies.²⁰ Voor huisartsen die verantwoordelijk zijn voor de palliatieve zorg en andere in de thuissituatie palliatief werkzame zorgprofessionals zijn dit relevante ontwikkelingen.

Een beperking van ons onderzoek is de betrekkelijk kleine omvang. De onderzoekspopulatie betreft eerstelijnspatiënten in het Nederlands zorgstelsel en daarom mag men de uitkomsten niet generaliseren.

Tabel 1 Symptoomaanwezigheid en ondraaglijk symptoomlijden (n = 60)*

	Symptoom aanwezig		Symptoom ondraaglijk	
	%	n	%	n
Domein I: medische symptomen				
Verzwakt	93	56	57	34
Moe	87	52	35	21
Algeheel onwelbevinden, malaise	80	48	37	22
Veranderd uiterlijk	78	47	22	13
Pijn	72	43	25	15
Slechte eetlust	62	37	25	15
Kortademigheid	59	35	19	11
Slechte coördinatie van bewegingen	57	34	18	11
Slecht slapen	47	28	25	15
Slecht geheugen	43	26	15	9
Moeilijk concentreren	40	24	17	10
Slecht verstaanbare spraak	32	19	15	9
Overgeven	27	16	20	12
Domein II: verlies van functies				
Beperkingen in normale dagelijkse bezigheden	83	50	55	33
Beperkingen in vrijetijdsbesteding	82	49	50	30
Hulp nodig voor dagelijks huishouden	71	42	42	25
Hulp nodig voor zelfverzorging	60	36	22	13
Aan bed gebonden	56	33	32	19
Domein III: persoonsgebonden aspecten				
Het gevoel afhankelijk te zijn van anderen	80	48	45	27
Niet in staat zijn belangrijke dingen te doen	63	36	42	24
Moeite de huidige situatie te accepteren	60	36	33	20
Kwellende gedachten of piekeren	32	19	15	9
Gevoel controle over het leven kwijt te zijn	30	18	27	16
Domein IV: omgevingsgebonden aspecten				
Familieleden en belangrijke naasten die vinden dat het lijden te groot is	33	19	16	9
Domein V: aard en prognose van ziekte				
Angst voor komend lijden	40	24	17	10

Afgerond percentage en absolute aantallen; 0-3 missende metingen per symptoom.

* Alleen de symptomen die bij 15% of meer van de patiënten ondraaglijk waren.

CONCLUSIE

Wij concluderen dat kankerpatiënten in de eerste lijn geconfronteerd kunnen worden met uiteenlopende ondraaglijke symptomen van fysieke, psychische, sociale en existentiële aard. Zwakte was het meestgenoemde ondraaglijke symptoom. Zowel symptomen met een hoge intensiteit als symptomen met een lage intensiteit kunnen ondraaglijk zijn. Fysiek lijden, verlies van zingeving en verlies van autonomie kwamen vaker voor bij patiënten voor wie het algeheel lijden ondraaglijk was. De resultaten van dit onderzoek vormen een belangrijke aanwijzing voor implementatie en ontwikkeling van psycho-oncologische en existentiële interventies in de huisartsenopleiding,^{11,12,13,20,21} naast medisch-technische interventies die als onderdeel van palliatieve zorg gericht zijn op symptoomcontrole²², om het lijden van stervende patiënten met kanker te verlichten.

DANKWOORD

Met dank aan patiënten en huisartsen die dit onderzoek mogelijk hebben gemaakt, Janneke Goedhart voor het coördineren van het onderzoek, Narayanswami Sreeram voor taalkundige ondersteuning en Jos de Keijser voor categorisering en mede-interpretatie van de kwalitatieve gegevens. Wij danken *BMC Family Practice* voor toestemming voor publicatie van een verkorte versie van het artikel in *Huisarts & Wetenschap*. ■

LITERATUUR

- Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccenese G, Addington-Hall J, Kaasa S, et al. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J Clin Oncol* 2010;28:2267-73.
- Rietjens JAC, Van der Maas PJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Delden JJM, Van der Heide A. Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *J Bioeth Inq* 2009;6:271-83.
- Ruijs CDM, Kerkhof AJFM, Van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen B. Symptoms, unbearable and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. *BMC Fam Pract* 2013;14:201.
- Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, De Jong-Kruij GJE, Van Delden JJM, Van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet* 2012;380:908-15.
- Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ* 2009;339:b4362.
- Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, Van Weel C. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics* 2011;37:727-34.
- Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45.
- Kaasa S, Loge JH. Quality-of-life assessment in palliative care. *Lancet Oncol* 2002;3:175-82.
- Ruijs CDM, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Wal G, Kerkhof AJFM. Unbearability of suffering at the end-of-life: the development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliat Care* 2009;8:16.

Tabel 2 Categorieën van lijden bij patiënten voor wie het algeheel lijden wel of niet ondraaglijk was

Categorie van lijden	Algeheel lijden ondraaglijk (n = 16)		Algeheel lijden draaglijk (n = 41)	
	Categorie aanwezig bij patiënten		Categorie aanwezig bij patiënten	
	%	n	%	n
Fysiek lijden	100	16	61*	25
Verlies van zingeving	88	14	63*	26
Verlies van autonomie	88	14	44*	18
Verlies van waardigheid	56	9	32	13
Gevoel anderen tot last te zijn	56	9	17*	7
Verlies van seksuele rol	6	1	2	1
Angst voor toekomstig lijden	44	7	5*	2
Angst	31	5	7	3
Doodsangst	6	1	0	0
Depressieve gedachten	19	3	2	1
Piekeren	44	7	5*	2
Zich gespannen voelen	13	2	5	2
Hopeloosheid	19	3	2	1
Zinloosheid	13	2	2	1

Uitkomsten voor alle symptomen gemeten met de SOS-V.

* Significant ($p < 0,05$).

Scoreschaal: 1 - helemaal niet; 2 - gering; 3 - matig; 4 - erg; 5 - heel erg, kan bijna niet erger.

Aanwezigheid symptoom: intensiteitsscores 2-5.

Ondraaglijk lijden voor symptoom: ondraaglijkheidsscores 4 en 5.

- Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *J Pain Symptom Manage* 2011;41:604-18.
- Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, Vickers AJ, Li Y, Abbey J, et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2012;30:1304-9.
- Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 2011;12:753-62.
- Kissane DW. The relief of existential suffering. *Arch Intern Med* 2012;172:1501-5.
- Strang P, Strang S, Hultborn R, Arnér S. Existential pain – an entity, a provocation, or a challenge? *J Pain Symptom Manage* 2004;27:241-50.
- Kissane DW, Clarke DM. Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care* 2001;17:12-21.
- Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. Assessing psychological distress near the end of life. *Am Behav Scientist* 2002;46:357-72.
- Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine, 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2004.
- Kleinman A. The illness narratives. Suffering, healing & the human condition. VS: Basic Books, 1988.
- Sachs E, Kolva E, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2012;30:121-7.
- LeMay K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clin Psychol Rev* 2008;28:472-93.
- Watson M. Kissane D. Handbook of psychotherapy in cancer care. Chichester: Wiley-Blackwell, 2011.
- Shoemaker LK, Estfan B, Induru R, Walsh TD. Symptom management: an important part of cancer care. *Clev Clin J Med* 2011;78:25-34.