

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Hoofdstuk 1

Dementie is een progressieve ziekte die de levensverwachting bekort. De ziekte leidt tot een geleidelijke verslechtering van het mentaal functioneren. In Nederland worden de meeste mensen met dementie op een zeker moment opgenomen in een verpleeghuis. Belastende complicaties waaronder infecties zoals een pneumonie, komen veel voor bij patiënten met dementie. Aan het eind van de 19e eeuw werd pneumonie omschreven als “the old man’s best friend”: de beste vriend van de oudere. Een behandeling die infecties genas was er toen nog niet, en een pneumonie leek tot een snelle en relatief pijnloze dood te leiden. Luchtweginfecties worden nu juist wel geassocieerd met belastende symptomen, en een Nederlandse studie eind jaren negentig liet zien dat er sprake was van ernstig onwelbevinden bij mensen met dementie en pneumonie in verpleeghuizen. In de meeste gevallen worden mensen met dementie en pneumonie behandeld met antibiotica. Er is echter nog maar weinig bekend over de daadwerkelijke effecten van antibiotica op overleving op lange termijn en op comfort en welbevinden. Wetenschappelijk bewijs over de beste manier om symptomen van pneumonie te verlichten voor patiënten met dementie was er tot voor kort niet, en er waren geen studies uitgevoerd waarin op literatuur en consensus beruste richtlijnen werden gebruikt om onwelbevinden te verminderen.

Betere zorg zou kunnen leiden tot meer adequate symptoomverlichting met gunstige effecten voor de patiënten. De studie in dit proefschrift beschrijft de ontwikkeling, de implementatie en de evaluatie van een leidraad voor optimale symptoomverlichting voor patiënten met dementie en pneumonie. Het doel van deze leidraad was het verminderen van onwelbevinden, (gebrek aan) comfort, pijn en benauwdheid (in het kort: onwelbevinden) bij patiënten met dementie en pneumonie in Nederlandse verpleeghuizen.

Hoofdstuk 2

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van een systematisch literatuuronderzoek naar de prevalentie van antibiotica gebruik, en mogelijke factoren die samenhangen met het gebruik van antibiotica bij patiënten met dementie. De 24 artikelen die de prevalentie van antibiotica gebruik beschreven, onderzochten puntprevalentie, periodeprevalentie, antibioticagebruik in de laatste periode voor het overlijden, of het gebruik van antibiotica voor de behandeling van een specifieke infectie. Het gebruik van antibiotica bij patiënten met dementie bleek substantieel, en er was behoorlijk veel variatie tussen verschillende zorgsettings en landen. Voor de behandeling van een specifieke infectie zoals een pneumonie of een urineweginfectie werd een patiënt

in de meeste gevallen behandeld met antibiotica. In 23 artikelen die één of meerdere factoren beschreven die geassocieerd waren met antibiotica gebruik, kwamen de gezondheidstoestand van de patiënt, de personen die waren betrokken bij besluitvorming rondom de behandeling, en de zorgsetting aan bod. Maar weinig factoren werden in meerdere studies onderzocht. Echter, ernstiger dementie was sterk geassocieerd met minder antibiotica gebruik. Associaties met aspiratie, ernst van de ziekte, en een aantal contextuele factoren verschilden per land. In de VS werden patiënten die ernstiger ziek waren bijvoorbeeld vaker behandeld met antibiotica en in Nederland was dit juist andersom. Dit literatuuronderzoek vormt een basis voor verder onderzoek en internationale discussie over de ethische en praktische overwegingen die een rol spelen bij het behandelen met antibiotica bij mensen met dementie.

Hoofdstuk 3

Dit hoofdstuk beschrijft de gegevens die zijn verzameld in de pre-interventiefase van het onderzoek bij patiënten met dementie en pneumonie in Nederlandse verpleeghuizen. Het hoofdstuk beschrijft het verloop van onwelbevinden, (gebrek aan) comfort, pijn en benauwdheid, vanaf de diagnose van pneumonie tot aan genezing, óf tot aan het overlijden, wanneer dit binnen twee weken was. Vanaf de dag van de diagnose van de pneumonie tot aan dag 10 werden dagelijkse observaties ingepland, en een laatste observatie vond plaats op dag 13, 14 of 15. De observaties werden uitgevoerd door onafhankelijke observatoren die niet bekend waren met de gezondheid van de patiënt en/of met de behandelingen die de patiënt ontving. Zij gebruikten daarvoor vier verschillende observatie-instrumenten. De hoogste scores van onwelbevinden werden geobserveerd op de dag van diagnose, of de dag daarna. Na die dagen namen de scores af, totdat ze na tien dagen stabiel waren. Het verloop van (gebrek aan) comfort, pijn, en benauwdheid was vergelijkbaar. De hoogte van het geobserveerde onwelbevinden verschilde niet tussen patiënten die wel of niet behandeld werden met antibiotica. Wanneer het overlijden naderde, werden steeds meer patiënten geobserveerd terwijl ze sliepen. Dit kon het gevolg zijn van het 'ziek zijn', van een middagslaapje, maar kon ook veroorzaakt zijn door bijvoorbeeld palliatieve sedatie. Het onwelbevinden werd steeds erger in de dagen naar het overlijden toe, maar dit was alleen het geval voor de patiënten die wakker waren tijdens de observaties. Het onwelbevinden in deze studie was flink lager dan waardes die geobserveerd werden in eerder onderzoek in Nederlandse verpleeghuizen. Bovendien werden er meer symptoomverlichtende behandelingen toegepast, en waren de patiënten over het algemeen in een betere conditie dan eerder het geval was. Toekomstig onderzoek kan zich richten op de vraag welke behandelingen het meest effectief zijn in het verlichten van symptomen van pneumonie, vooral in de dagen voorafgaand aan het overlijden.

Hoofdstuk 4

Dit hoofdstuk beschrijft de ontwikkeling van een interventie om de symptomen van een pneumonie bij patiënten met dementie zoveel mogelijk te verlichten: een leidraad voor optimale symptoomverlichting. In de eerste instantie zou de ontwikkelfase slechts uit één kwalitatieve ronde bestaan, waarin experts feedback gaven op eerste versie van de leidraad. Echter, er was bijna geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar, en de meningen van de experts waren veel meer verdeeld dan verwacht. Een goede oplossing om toch tot consensus te komen was het toepassen van een Delphi procedure. Een Delphi studie kan helpen om consensus te bereiken onder een groep experts. Een voordeel is dat experts anoniem kunnen blijven, waardoor de inbreng van de experts gelijk is en het gesprek niet door enkelen gedomineerd wordt. De uiteindelijke Delphi procedure bestond uit drie kwalitatieve rondes en twee kwantitatieve rondes. Er deden 24 (inter)nationale experts mee met een achtergrond onder andere in ouderengeneeskunde, palliatieve zorg, infectieziekten, huisartsgeneeskunde, verpleegkunde en farmacie. De onderwerpen met meest uiteenlopende meningen in de eerste twee rondes werden omgevormd tot 40 stellingen over behandeldoelen, het gebruik van richtlijnen voor palliatieve zorg, behandeling van reutelende ademhaling en sputumretentie, en over een aantal specifieke behandelopties. De experts scoorden hun mate van overeenstemming met elke stelling op een 5-puntsschaal, waarna de mate van consensus werd bepaald met van te voren vastgestelde criteria. Tachtig procent van de stellingen bereikte een redelijke mate van consensus. Echter, de meningen bleven verdeeld over het nut van het toedienen van zuurstof, en de behandeling van reutelende ademhaling. Voor deze onderwerpen hakte het projectteam de knopen door. Bovendien woog de zienswijze van de Nederlandse experts soms zwaarder dan die van de internationale experts. Dit had tot gevolg dat bepaalde aanbevelingen uit de leidraad gehervalueerd zouden moeten worden bij eventuele internationale implementatie. De uiteindelijke leidraad bestond uit drie componenten: een checklist met symptomen, een aantal observatieinstrumenten om symptomen van pneumonie te monitoren, en behandeladviezen per symptoom. De verwachting was dat de leidraad comfort zou verhogen door het verhogen van bewustwording met betrekking tot het belang van comfort, door het regelmatig uitvoeren van observaties om symptomen van pneumonie te monitoren, en door meer structuur te bieden in de behandeling van een pneumonie.

Hoofdstuk 5

Dit hoofdstuk behandelt de resultaten van een cluster gerandomiseerde trial in 32 Nederlandse verpleeghuizen. Deze trial evalueert de effecten van een leidraad voor optimale symptoomverlichting op onwelbevinden, (gebrek aan) comfort, pijn en benauwdheid. In een pre-interventiefase ontvingen de patiënten de zorg die gebrui-

kelijk was voor het behandelen van een pneumonie. Na deze fase werden de verpleeghuizen at random toegewezen aan de controle en de interventiegroep. Patiënten in de controleverpleeghuizen ontvingen nog steeds de gebruikelijke zorg, terwijl in de interventieverpleeghuizen de leidraad voor optimale symptoomverlichting werd geïntroduceerd. De leidraad had geen effect op onwelbevinden en symptomen. Alleen voor de patiënten die níet overleden binnen twintig dagen na de diagnose pneumonie, had de interventie een klein effect op het verhogen van comfort. Onafhankelijk van de interventie was het onwelbevinden hoger voor patiënten die binnen 20 dagen overleden, en lager voor patiënten die sliepen tijdens de observatie. Het onwelbevinden was bovendien hoger in de pre-interventiefase dan in de interventiefase van het onderzoek, en nam gedurende de dataverzameling van het onderzoek geleidelijk af. Wellicht zijn controle huizen meer hun best gaan doen omdat zij deelname in de controlegroep als een competitie voelden. Een andere mogelijke verklaring voor de geleidelijke afname van onwelbevinden is dat er de laatste jaren meer aandacht is geweest voor comfort en palliatieve zorg in media en opleiding. Ook kan het zijn dat het uitvoeren van het onderzoek zelf door middel van regelmatige observaties, heeft bijgedragen aan de afname van onwelbevinden. Daarom zou een interventie die zich richt op bewustwording van onwelbevinden, en op regelmatige observaties door verplegend en verzorgend personeel effectiever kunnen zijn dan een leidraad voor de artsen.

Hoofdstuk 6

De mixed-methods procesevaluatie beschreven in dit hoofdstuk werd uitgevoerd tijdens de dataverzameling van de trial. De procesevaluatie droeg bij aan het verkrijgen van inzicht in de processen die plaatsvonden in de deelnemende verpleeghuizen, en hielp bij de zoektocht naar een verklaring voor het gebrek aan een effect van de leidraad voor optimale symptoomverlichting. Bij de start van de interventiefase van het onderzoek werd de leidraad geïntroduceerd in alle verpleeghuizen in de interventiegroep, in een één uur durende bijeenkomst. Er werden gegevens verzameld door twee kwantitatieve vragenlijsten op zowel het arts- als het patiëntniveau, en door middel van semigestructureerde interviews met artsen die de leidraad wel of niet hadden gebruikt. Artsen gaven aan dat zij de leidraad hadden geraadpleegd voor de behandeling van de meerderheid van de geïnccludeerde patiënten in de interventiefase. Echter, het daadwerkelijke gebruik varieerde voor de verschillende componenten van de leidraad (de checklist, observatieinstrumenten en de behandeladviezen). Er werden bijvoorbeeld nauwelijks observaties uitgevoerd met de observatieinstrumenten voor pijn en benauwdheid terwijl het monitoren van symptomen één van de mogelijke werkwijzen van de leidraad was. De artsen waren over het algemeen tevreden met de inhoud van de leidraad, en beschouwden de leidraad als een goed overzicht

van de gebruikelijke zorg. De meest prominente barrière die in de procesevaluatie naar voren kwam, was het gevoel dat men al werkte volgens de leidraad en dat deze geen nieuwe of vernieuwende informatie bevatte. Aan de andere kant gaven artsen juist aan het moeilijk te vinden zich elke keer opnieuw vertrouwd te moeten maken met de leidraad, en zij hadden daar weinig tijd voor. Bovendien stond de dagelijkse hectiek in het verpleeghuis gebruik van de leidraad soms in de weg. Het gebrek aan een effect van de interventie zou op twee manieren verklaard kunnen worden: 1) doordat de implementatiestrategie slechts een matig effect had, of 2) door het feit dat de leidraad te weinig afweek van de gebruikelijke zorg. De kans van slagen was misschien groter geweest wanneer er een praktischere interventie was ontwikkeld, of wanneer er meer intensieve implementatie strategieën waren toegepast.

Hoofdstuk 7

De overkoepelende discussie van het proefschrift in dit hoofdstuk vat de belangrijkste bevindingen van het onderzoek samen, en benoemt een aantal methodologische overwegingen, zoals de diagnose van pneumonie, het gebruik van observatieinstrumenten, het werken met (onafhankelijke) observatoren en het ontwikkelen van de interventie. Onwelbevinden nam namelijk toe naarmate het overlijden naderde, en was hoog vergeleken met de bevindingen in een eerdere Nederlandse studie naar onwelbevinden bij dementie en pneumonie. De discussie gaat ook dieper in op de mogelijke verklaringen voor het niet vinden van een interventie-effect, en voor de geleidelijke afname van onwelbevinden gedurende de dataverzameling van het onderzoek. Aanbevelingen van het onderzoek voor de praktijk waren: 1) het gebruik van observatie-instrumenten door het verzorgend en verplegend personeel voor tijdige herkenning van symptomen en betere symptoomverlichting, en 2) het creëren van bewustwording met betrekking tot de aanwezigheid van onwelbevinden, de verschillende afwegingen die een rol spelen bij het voorschrijven van antibiotica, en de noodzaak van symptoomverlichting in de dagen voorafgaand aan het overlijden. Voor toekomstig onderzoek richten de suggesties zich op factoren die geassocieerd zijn met antibiotica gebruik, en op benaderwijzen die mogelijk leiden tot meer effect van een interventie op onwelbevinden en symptomen in patiënten met dementie en pneumonie.

De leidraad voor optimale symptoomverlichting was de eerste op wetenschappelijk bewijs en consensus gebaseerde interventie gericht op het verminderen van onwelbevinden en symptomen bij patiënten met dementie en pneumonie. In zijn huidige vorm bleek de leidraad echter geen meerwaarde bieden ten opzichte van de gebruikelijke zorg. Het onderzoek in dit proefschrift benadrukt opnieuw het belang van comfort bij patiënten met dementie en pneumonie en laat bovendien zien dat er nog steeds ruimte was voor verbetering. Aan andere kant is het welbevinden juist hoger geworden in de loop der jaren, en wordt er meer symptoomverlichting toegepast. Onwelbev-

inden en symptomen namen geleidelijk af tijdens dit onderzoek. Deze zeer positieve ontwikkelingen, die plaatsvonden in een tijdspad van 15-20 jaar tussen beide studies, en in 3.5 jaar gedurende dit onderzoek, zijn waarschijnlijk beide toe te schrijven aan het creëren van meer bewustwording met betrekking tot het onwelbevinden. In verder onderzoek kan het concept bewustwording als uitgangspunt genomen worden in de zoektocht naar de ultieme manier om symptomen te verlichten.