

Transmural care of terminal cancer patients : an evaluation study in the Eindhoven region

Citation for published version (APA):

Smeenck, F. J. W. M. (1998). *Transmural care of terminal cancer patients : an evaluation study in the Eindhoven region*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universiteit Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.19980416fs>

Document status and date:

Published: 01/01/1998

DOI:

[10.26481/dis.19980416fs](https://doi.org/10.26481/dis.19980416fs)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

CHAPTER

9

Summary

The purpose of this thesis was to investigate the effects of a transmural home care programme for terminal cancer patients.

In **Chapter 1** an introduction to the care problem for terminal cancer patients is given. Despite the wishes of most cancer patients to spend as much time as possible in their own intimate homes, these patients appear to be re-hospitalized frequently and often die in hospital as well. Reasons for these re-admissions are the inability to palliate symptoms at home, overburdening of direct caregivers (i.e. that informal caregiver thought to be the patient's principal caregiver), and poor coordination/continuity of care.

We tried to overcome these problems by introducing a transmural home care programme for these patients. The main elements of this intervention were: a specialist nurse coordinator, a 24-hour telephone consultation service in the hospital connected to a transmural home team, a home care dossier, and specific care protocols. All these elements intended to improve the coordination of care provided for these patients, and in doing so, hopefully improve the continuity of care as well. By improving the coordination and continuity of care it was hypothesized that this programme, compared to standard care, would lower the re-hospitalization of patients, without negative effects on either the patients' or their direct caregivers' quality of life, nor on the total health care costs.

Due to ethical and practical reasons the study design had to be quasi-experimental (non-randomized controlled). Patients meeting the inclusion criteria (incurable cancer, estimated prognosis of less than 6 months, older than 18 years, fully informed of their disease, willing to sign an informed consent, being admitted to the multidisciplinary oncology ward of our hospital) and living in Eindhoven were allocated to the intervention group. The other patients living in the urbanized surroundings of Eindhoven were allocated to the control group. The control group received the standard care available in The Netherlands. This includes care from their general practitioner, community nurse, home help, meals on wheels and so on. If necessary, community nursing can be provided around the clock ('intensive' community nursing). All patients were followed until death and their direct caregivers until 3 months after the patient's death.

In **Chapter 2** the results of a systematic review of the literature on the effects of home care programmes for terminal cancer patients upon their quality of life and re-hospitalization, are presented. In total, only 9 prospective controlled studies were identified which could be included in our analysis. Their methodological quality was moderate. The effects of these programmes on the patients' quality of life and their re-hospitalization were inconsistent. There was a tendency for those programmes which included team members able to visit patients at their homes, and hold regular team meetings, to show positive results. It was concluded, that in view of these findings and the huge problem of terminal cancer care to society, further properly designed studies were urgently needed.

Chapter 3 describes the care process and workload the intervention programme imposed upon the various caregivers. Patient and caregiver satisfaction with the programme was also examined. The mean survival time of the 79 patients included in

the intervention group was 101.2 days, of which an average of 5.8 days were spent in hospital. For her care coordinating tasks the specialist nurse coordinator spent an average of 7.5 hours for each patient. The 24-hour telephone service was contacted 100 times in total during the whole care process, and the transmural home team was asked to visit patients in their homes on only 8 occasions. On average the patient's general practitioner visited the patient about once a week. The average daily time needed for community nursing and home help was 44 and 90 minutes respectively. Patients and their various caregivers judged the intervention programme (very) positively.

In **Chapter 4** the results of the intervention on the patients' re-hospitalization, place of death and quality of life is presented. The patients in the intervention group (79 patients) underwent significantly less re-hospitalization (5.8 vs. 11.5 days), compared to the control group (37 patients) during the terminal phase of their illness. The intervention also had a significantly positive effect on the patients' 'physical functioning' 4 weeks after their discharge from hospital (discharge being the starting point of the intervention). The patients' 'psycho-social functioning', however, was not significantly influenced by the intervention programme. In the intervention group 80.8 % of the patients died at home. This percentage was 64.9 % in the control group. This difference was nearly significant ($p = .06$)

The effects of the intervention upon the patients' direct caregivers' quality of life is demonstrated in **Chapter 5**. Although these direct caregivers had to take care of patients for a greater part of his/her remaining life, the intervention appeared to have a significantly positive effect on the caregivers' 'overall quality of life index' 1 week after the patient was discharged from hospital and 3 months after the patient had died. Four weeks after the patients' discharge, the same tendency was observed. However, this did not reach statistical significance, possibly due to the low number of direct caregivers who could be analysed at that time point.

Chapter 6 describes the effects of the transmural intervention programme on indicators of coordination of care and continuity of care. Slight improvements were found on the indicators of coordination and continuity of care applied in this study.

The level of task agreement among caregivers, considered an indicator of coordination of care, was poor. The various couples of caregivers in the intervention group showed little more agreement about care tasks (3.9 out of 10 tasks) than those in the control group (3.7). This poor agreement on care tasks, however, did not seem to lead to care deficits. The disagreement was hardly ever such that every caregiver thought someone else would have to perform that specific task. The only significant differences found between the intervention and control group were that 'consultant specialist - specialist nurse coordinator' and 'hospital nurse - community nurse' couples in the intervention group showed greater overall agreement.

With regard to communication, being considered an indicator of continuity of care, this study found that communication among caregivers in both groups was already most adequate. This left little room for any improvement by the intervention on this indicator of continuity of care. The only significant improvement we found was that the consultant

specialists were of the opinion that other caregivers in the intervention group were better informed over the patients.

When considering satisfaction with care as an indicator of continuity of care, this was high for both patients and their direct caregivers in both groups (no significant differences between the groups).

Several methodological reasons were put forward to explain why only slight effects on indicators of coordination and continuity of care were observed. It was concluded that future prospective and qualitative studies will be needed to further elucidate the possible effects of transmurial care on coordination and continuity of care.

Whether the intervention would induce extra health care costs was the aim of the study presented in **Chapter 7**. In this analysis real costs rather than costs refunded by insurance companies were considered as much as possible. The intervention was shown to significantly lower costs for drugs and hospital admissions. On the other hand it increased the costs for standard community nursing and home help. Because costs for community nursing and home help were collected prospectively in the intervention group, whereas in the control group community nursing costs had to be retrieved retrospectively and home help had to be estimated (as these were not filed by the various agencies), we speculated that this observed difference might have been an overestimation of the real difference. Nevertheless, the average total health care costs made for each patient in the intervention group was not significantly different from that in the control group. The average total costs for the intervention itself were 598 Dutch guilders per patient.

In **Chapter 8** we have summarized our main results and discussed some of the methodological problems of a quasi-experimental intervention study. The main conclusions of this study were as follows:

- ▶ This transmurial home care programme for terminal cancer patients significantly reduces patient hospitalization (cf. most patients wishes);
- ▶ The programme most probably has a positive effect on the patients' and their direct caregivers' quality of life; and
- ▶ The programme does not incur extra health care costs.

Therefore, we recommend that such programmes should be installed in every hospital and related primary care teams dealing with terminal cancer patients. Recommendations for setting up such programmes are given as well as for future scientific research and professional training.

CHAPTER

10

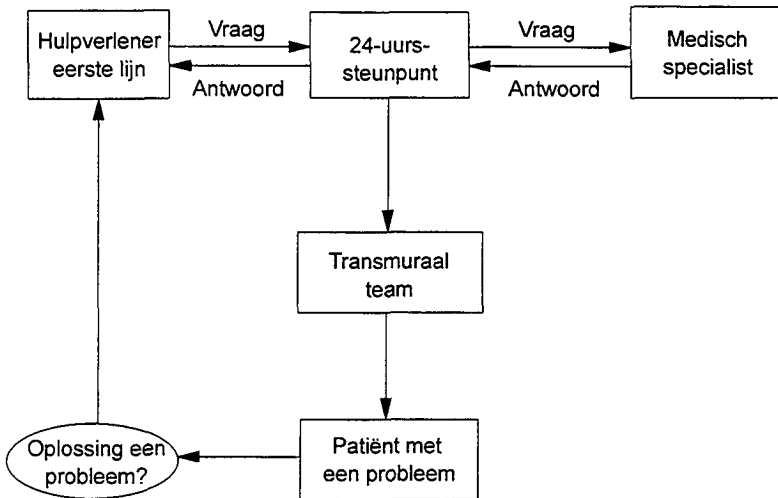
Samenvatting

Dit proefschrift beschrijft de resultaten van onderzoek naar de effecten van een transmuraal thuiszorgprogramma voor terminale kankerpatiënten.

In **Hoofdstuk 1** wordt een overzicht gegeven van (zorg-)problemen die zich bij terminale kankerpatiënten kunnen voordoen. Hoewel de meeste patiënten het liefst zo lang mogelijk in hun eigen vertrouwde thuissituatie verzorgd willen worden en indien mogelijk ook thuis willen sterven, worden ze toch vaak ge(re-)hospitaliseerd en overlijden zij in een ziekenhuis en niet thuis. Redenen voor opname van deze patiënten in een ziekenhuis zijn: (1) onvoldoende mogelijkheden in de thuissituatie om de klachten van patiënten adequaat te palliëren, (2) overbelasting van de informele mantelzorg, en/of (3) inadequade coördinatie/continuïteit van zorg.

Door de implementatie van een transmuraal thuiszorgprogramma voor deze patiënten hebben we getracht deze problemen op te lossen. De belangrijkste elementen van dit interventieprogramma waren:

- (1) een thuiszorgcoördinator, die het ontslag van patiënten uit het ziekenhuis voorbereide en die zorg voor de patiënt thuis regelde die hij/zij nodig had,
- (2) een 24-uurssteunpunt gekoppeld aan een transmuraal team,



Organisatiestructuur van het 24-uurssteunpunt en transmuraal team

Bij zorgproblemen in de eerste lijn konden hulpverleners uit deze eerste lijn eventueel contact opnemen met het 24-uurssteunpunt. Bij verpleegkundig technische problemen konden ziekenhuisverpleegkundigen van het transmurale team hulpverlening thuis bieden.

- (3) een thuiszorgdossier, waarin alle essentiële medische, verpleegkundige en overige zorggegevens waren opgenomen, en
- (4) zorginhoudelijke protocollen (bijvoorbeeld protocollen met betrekking tot infuusbehandeling of epidurale pijnbestrijding thuis).

Al deze elementen hadden tot doel de coördinatie van zorg en daardoor ook de continuïteit van zorg voor de patiënten te verbeteren. Er werd verondersteld dat dit interventieprogramma de coördinatie en de continuïteit van zorg zou verbeteren. Hierdoor zou, vergeleken met de reguliere zorg, de re-hospitalisatie van de patiënten kunnen verminderen, zonder dat dit negatieve effecten zou hebben voor de kwaliteit van leven van deze patiënten en hun belangrijkste informele verzorgers. Omdat verwacht werd dat de kosten voor hospitalisatie zouden dalen, maar dat de kosten voor thuiszorg door het programma zouden toenemen, werd aangenomen dat de totale kosten voor de gezondheidszorg niet zouden toenemen.

Om ethische en praktische redenen bleek alleen een quasi-experimentele (niet-gerandomiseerde, gecontroleerde) onderzoeksopzet mogelijk te zijn. Patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria (niet meer te genezen vorm van kanker, geschatte levensduur van 6 maanden of minder, ouder dan 18 jaar, volledig geïnformeerd over de diagnose, bereid een 'informed consent' te tekenen en opgenomen op de multidisciplinaire afdeling Oncologie van het Catharina Ziekenhuis Eindhoven) en die woonachtig waren in Eindhoven werden geïncorporeerd in de interventiegroep. De patiënten die woonachtig waren in de verstedelijkte omgeving van Eindhoven werden geïncorporeerd in de controlegroep. Deze patiënten kregen de gebruikelijke reguliere zorg (inclusief de wijkverpleging, gezinszorg, terminale thuiszorg, et cetera). Alle patiënten werden gevolgd tot hun overlijden. De belangrijkste informele verzorgers werden gevolgd tot 3 maanden na het overlijden van de patiënt.

In **Hoofdstuk 2** worden de resultaten van literatuuronderzoek betreffende de effectiviteit van thuiszorgprogramma's voor terminale kankerpatiënten met betrekking tot re-hospitalisatie en kwaliteit van leven besproken. In totaal werden slechts negen prospectieve gecontroleerde studies gevonden, die geïncorporeerd konden worden in de analyses. De methodologische kwaliteit van deze studies bleek matig. De effecten die de, in deze onderzoeken beschreven, programma's hadden op de re-hospitalisatie en de kwaliteit van leven van de patiënten bleken niet eenduidig te zijn. De programma's waarbij het voor de teamleden van de thuiszorgprogramma's mogelijk gemaakt was om patiënten thuis te bezoeken en/of die regelmatig multidisciplinaire teambesprekingen hadden geïncorporeerd in hun programma, bleken vaker positieve effecten te vertonen dan situaties met reguliere zorg. Gezien deze bevindingen en de omvang van het zorgprobleem voor terminale kankerpatiënten, besluit dit hoofdstuk met de conclusie dat verder goed opgezet onderzoek naar de effecten van deze thuiszorgprogramma's dringend noodzakelijk is.

Hoofdstuk 3 beschrijft het zorgproces en de werkbelasting voor de verschillende professionele zorgverleners in het transmurale thuiszorgprogramma. De tevredenheid van de patiënten en hun zorgverleners werd tevens onderzocht. Van 1 januari 1994 tot 1 februari 1995 werden 79 patiënten geïncorporeerd in het transmurale thuiszorgprogramma. De gemiddelde overleving van deze patiënten was 101 dagen, waarvan zij gemiddeld 5,8 dagen in een ziekenhuis waren opgenomen. De thuiszorgcoördinator besteedde gemiddeld 7,5 uren per patiënt aan haar coördinerende taken. Gedurende het gehele

zorgproces namen patiënten en hun zorgverleners honderd maal contact op met het 24-uurssteunpunt en heeft het transmurale team acht huisbezoeken bij patiënten afgelegd in verband met verpleegkundig technische problemen. De huisarts bleek gemiddeld één huisbezoek per week bij deze patiënten af te leggen, terwijl wijkverpleegkundigen en gezinshulpen de patiënt gedurende dagelijks gemiddeld respectievelijk 44 minuten en 90 minuten hulp boden. De patiënten en hun verschillende verzorgers beoordeelden het thuiszorgprogramma over het algemeen als (erg) positief.

In **Hoofdstuk 4** worden de effecten van het thuiszorgprogramma op re-hospitalisatie, plaats van overlijden en kwaliteit van leven van de patiënten gepresenteerd. De 79 patiënten in de interventiegroep bleken gedurende de rest van hun leven gemiddeld significant minder gehospitaliseerd te zijn dan de 37 patiënten in de controlegroep (5.8 vs. 11.5 dagen). De interventie droeg vier weken na ontslag van de patiënten uit het ziekenhuis (het moment waarop het transmurale thuiszorgprogramma kon beginnen) ook significant bij tot het 'fysiek functioneren' van deze patiënten. Het 'psycho-sociaal functioneren' van de patiënten bleek echter niet significant beïnvloed te worden door de interventie. In de interventiegroep bleek bijna 81 procent van de patiënten thuis te overlijden. In de controlegroep was dit percentage 65. Dit verschil bleek net niet significant te zijn ($p = .06$).

De effecten van de interventie op de kwaliteit van leven van de belangrijkste informele verzorger van de patiënt worden besproken in **Hoofdstuk 5**. Hoewel deze verzorgers de patiënten van de interventiegroep gedurende een langere tijd verzorgden, bleek dat de interventie positief bijdroeg aan de 'overall kwaliteit van leven' van deze verzorgers één week nadat de patiënt uit het ziekenhuis was ontslagen en drie maanden nadat de patiënt was overleden. Dezelfde trend werd gezien vier weken na ontslag van de patiënt uit het ziekenhuis.

Hoofdstuk 6 beschrijft de effecten van het transmurale thuiszorgprogramma op indicatoren van coördinatie en continuïteit van zorg. In deze studie werden slechts geringe verbeteringen gevonden. Het niveau van de taakovereenstemming tussen de verschillende zorgverleners, één van de indicatoren van coördinatie van zorg, was gering. De verschillende koppels zorgverleners in de interventiegroep bleken gemiddeld over iets meer zorgtaken overeenstemming te hebben dan die in de controlegroep (overeenstemming over 3,9 versus 3,7 zorgtaken uit een set van 10 zorgtaken). Deze geringe overeenstemming leidde zelden tot hiaten in de uitvoering hiervan, aangezien de onenigheid met betrekking tot het verrichten van de diverse zorgtaken zelden zodanig was dat de zorgverleners van mening waren dat anderen dan zichzelf deze specifieke taak zouden moeten verrichten. Het enige significante verschil dat ten aanzien van de taakovereenstemming gevonden werd, was dat de koppels 'specialist - thuiszorgcoördinator' en 'ziekenhuisverpleegkundige - wijkverpleegkundige' in de interventiegroep gemiddeld een hogere mate van taakovereenkomst aangaven dan deze koppels in de controlegroep.

De communicatie, een indicator van de continuïteit van zorg, bleek optimaal tussen de betrokken zorgverleners in de beide groepen. De potentiële bijdrage van de interventie was hierdoor beperkt. De enige significante verbetering die op dit gebied gevonden

werd, was dat de ziekenhuisspecialisten van mening waren dat de andere zorgverleners in de interventiegroep, vergeleken met die uit de controlegroep, beter geïnformeerd waren over de omstandigheden van de patiënt.

De 'tevredenheid over de zorg', een tweede indicator voor de continuïteit van zorg, was hoog bij zowel de patiënten als hun verzorgers in beide groepen. Tussen de beide groepen werden geen significante verschillen gevonden.

In dit hoofdstuk zijn verscheidene methodologische overwegingen besproken ter explicatie van de bevinding dat slechts geringe effecten gevonden werden ten aanzien van coördinatie en continuïteit van zorg. Geconcludeerd werd dat nadere prospectief opgezette studies en ook kwalitatieve onderzoeken gewenst zijn om de mogelijke effecten van transmurale zorg op coördinatie en continuïteit van zorg te registreren.

Hoofdstuk 7 behandelt de effecten van de interventie op de kosten van de gezondheidszorg. In de analyse werd uitgegaan van de *werkelijk* gemaakte kosten en niet van de kosten zoals deze vergoed werden door de ziektekostenverzekeraars. De kosten voor medicamenten en voor ziekenhuisopnames waren in de interventiegroep significant lager. De kosten voor wijkverpleging en gezinshulp waren in deze groep echter significant hoger. Omdat de kosten voor wijkverpleging en gezinshulp in de interventiegroep prospectief waren gemeten, terwijl de kosten voor wijkverpleging in de controlegroep retrospectief waren verzameld en de kosten voor gezinshulp in deze groep zelfs geschat moesten worden (omdat de verschillende thuiszorgbureau's deze gezinshulp in de onderzoeksperiode niet geregistreerd hadden), hebben we verondersteld dat het gevonden verschil in kosten voor de wijkverpleging en gezinszorg waarschijnlijk een overschatting is van het werkelijke verschil. Niettegenstaande deze mogelijke overschatting, werd er geen significant verschil gevonden in de gemiddelde totale kosten voor de gezondheidszorg voor de patiënten uit de interventiegroep en de controlegroep.

In **Hoofdstuk 8** worden de gevonden resultaten samengevat en worden de methodologische problemen van een quasi-experimenteel onderzoek bediscussieerd. De belangrijkste conclusies die getrokken konden worden waren:

- ▶ Het, in dit proefschrift beschreven, transmurale zorgprogramma voor terminale kankerpatiënten vermindert de hospitalisatie van deze patiënten (conform de wens van de meeste patiënten);
- ▶ Het programma beïnvloedt waarschijnlijk de kwaliteit van leven van deze patiënten en hun belangrijkste informele verzorgers positief; en
- ▶ Het programma leidt niet tot een verhoging van de kosten van de gezondheidszorg.

Daarom wordt geadviseerd dergelijke programma's te implementeren in ieder ziekenhuis en de daaraan gerelateerde complementaire eerstelijnsgezondheidszorg. Aanbevelingen voor het opzetten van dergelijke programma's worden gegeven en tevens voor verder wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.