

Palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure

Citation for published version (APA):

Janssen, D. J. A. (2012). *Palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20120322dj>

Document status and date:

Published: 01/01/2012

DOI:

[10.26481/dis.20120322dj](https://doi.org/10.26481/dis.20120322dj)

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.

Summary



Summary

Chronic diseases, like Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), Chronic Heart Failure (CHF) and Chronic Renal Failure (CRF) are major causes of morbidity and mortality, worldwide. During the last decade, several authors have suggested that palliative care has an important role in chronic non-malignant diseases. Palliative care aims to improve quality of life of patients confronted with a life-limiting illness and their loved ones. Indeed, quality of life of patients with chronic organ failure is equally or even more affected by the disease than quality of life of patients with cancer. However, until now palliative care has been reserved mostly for patients with malignant disease as evidenced by the limited access to palliative care for patients with non-malignant disease. Therefore, palliative care programs should be developed with the aim to improve quality of life of patients with advanced chronic organ failure and their closest relatives. For the development of such programs, it is necessary to understand the palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure. Therefore, aim of this thesis was to understand the palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure and the needs of their closest relatives (**chapter 1**).

Chapter 2 shows the need for palliative care from the perspective of a patient with advanced COPD. This chapter also shows the limitations of palliative care. Although this patient was offered every type of curative and palliative care available, she still experienced her suffering as unbearable. After fulfilment of all the due care criteria, euthanasia allowed her to end her life in dignity.

Chapter 3 describes the literature available at the start of this study concerning symptom burden in advanced COPD, CHF or CRF. A systematic review was performed of studies that examined daily symptom prevalence in patients with advanced COPD, CHF or CRF. The included studies used various study designs. There was a wide range of daily symptom prevalence that may be due to the heterogeneity and limitations in methodology used in the included studies. Findings suggest significant symptom burden, but did not allow clear recommendations for symptom management. This review highlighted the need for prospective and longitudinal research on symptom prevalence in patients with advanced CHF, COPD or CRF to facilitate the development of patient-centered palliative care programs.

A cross-sectional comparative and prospective longitudinal study of patients with advanced COPD, CHF or CRF was designed to gain insight in their palliative care needs (**chapter 4**). Patients were recruited by their treating physician specialist. The following outcomes were assessed during home visits at baseline and every four months after baseline for a period of 12 months: self-perceived symptoms and care

needs; daily physical functioning; generic and disease-specific health status; end-of-life care treatment preferences; end-of-life care communication and caregiver burden and positive aspects of family caregiving. Additionally, advance care planning was assessed with the physician specialist.

Chapter 5 describes the findings of the cross-sectional part of the study concerning symptoms, presence of co-morbidities and current provision of healthcare in advanced COPD or CHF. Co-morbidities were reported by the majority of the patients. Patients suffered from multiple symptoms, like dyspnea, fatigue, muscle weakness, coughing, low mood, sleeplessness and frequent micturition. For most symptoms, only the minority of patients had received symptom-related treatment. Involvement of allied healthcare professionals was low. The majority of COPD and CHF patients had received home adaptation and medical aids. Further development and implementation of palliative care programs, consisting of regular assessment of the patients' co-morbidities and symptoms as well as the provision of patient-tailored interventions is needed.

Health status and care dependency in patients with advanced COPD or CHF were assessed in **chapter 6**. We found that patients with advanced COPD or CHF have an impaired health status and may be confronted with care dependency. Physical and psychological symptoms, care dependency and number of drugs were correlated with impaired health status in advanced COPD or CHF, while demographic and clinical characteristics like age, gender, disease severity and co-morbidities were not correlated. Therefore, clinical care should regularly assess symptom burden and care dependency to identify patients with advanced COPD or CHF at risk for an impaired health status.

Caring for a loved one with advanced disease may have significant consequences for the family caregivers. **Chapter 7** examined caregiver burden, as well as positive aspects of family caregiving in family caregivers of patients with advanced COPD, CHF or CRF. The majority of the family caregivers were female partners of participating patients. Caregiver distress and caregiver strain scores were relatively low, whereas scores for positive caregiving appraisals and family well-being were relatively positive. Caregiver strain, positive caregiving appraisals and family well-being were comparable for family caregivers of patients with COPD, CHF or CRF. Caregiver distress was higher for family caregivers of patients with COPD than CHF. The experience of caregiving was influenced by being the patient's spouse, patient's psychological symptoms and the presence of co-morbidities. Attention should be paid to caregiver burden as well as the positive aspects of family caregiving to support family caregivers.

Patients with advanced COPD or CHF are often confronted with decisions concerning life-sustaining treatments. Aim of **chapter 8** was to assess life-sustaining treatment preferences, advance care planning and quality of end-of-life care communication in outpatients with clinically stable, but severe COPD or CHF. Most patients asserted to prefer cardiopulmonary resuscitation and mechanical ventilation. Patients' treatment preferences were influenced by burden of treatment, outcome of treatment and likelihood of outcome. Advance directives were discussed with the physician specialist by only a few patients with COPD or CHF. Patients rated quality of patient-clinician end-of-life care communication as poor. Physicians scarcely discussed prognosis, dying and palliative care. This chapter shows a need for advance care planning, taking into account burden of treatment, outcome of treatment and likelihood of outcome in patients with severe COPD or CHF. Finally, quality of patient-clinician end-of-life care communication needs to improve.

For clinicians discussing advance care planning with patients with life-limiting illness, it is important to understand the stability of patients' preferences for life-sustaining treatments and the factors that predict a change in preferences. Objectives of **chapter 9** were to investigate one-year stability of preferences regarding cardiopulmonary resuscitation (CPR) and mechanical ventilation of outpatients with advanced COPD, CHF or CRF and to identify predictors of changes in preferences. Preferences regarding CPR or mechanical ventilation changed in more than a third of the patients at least once during one year follow-up. A change in life-sustaining treatment preferences was predicted by a change in health status, mobility, symptoms of anxiety or depression or loss of a spouse. Therefore, regular re-evaluation of advance care planning is necessary, in particular when patients experience a change in health status, mobility, psychological symptoms, or marital status.

Objective of **chapter 10** was to compare quality of patient-clinician communication about end-of-life care in the Netherlands and USA. We compared quality of patient-clinician communication about end-of-life care and barriers and facilitators to this communication between 122 Dutch and 391 US outpatients with COPD. Although Dutch patients in this study had worse lung function and disease-specific health status than US patients, Dutch patients reported lower quality of communication about end-of-life care. Clinicians in both countries rarely discussed life-sustaining treatment preferences, prognoses, dying processes, and spiritual issues. Quality of communication about end-of-life care needs to improve in the Netherlands and the USA. Future studies to improve this communication should be designed to take into account international differences and patient-specific barriers and facilitators to communication about end-of-life care.

To conclude, this thesis has identified a spectrum of palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure, that should be addressed in palliative care programs (**chapter 11**). Patients with advanced chronic organ failure experience significant symptom distress and symptom management is often poor. Furthermore, care dependency is highly prevalent and may have significant consequences for patients and their closest relatives. In addition, family caregivers have an important role in care for patients with advanced chronic organ failure. Co-morbidities are highly prevalent and may influence palliative care needs. Consequently, palliative care programs should pay attention to symptom management; care dependency; caregiver burden and positive aspects of family caregiving; and co-morbidities. Finally, advance care planning, including communication about end-of-life care, is of major importance for patients with chronic organ failure. Unfortunately, advance care planning occurs infrequently and the quality of patient-clinician communication about end-of-life care is poor for patients with chronic organ failure. Because of the uncertain prognosis and the frequent occurrence of unexpected declines in health status in chronic organ failure, advance care planning must be an important part of regular care for patients with advanced chronic organ failure.

Samenvatting



Samenvatting

Chronisch orgaanfalen, zoals COPD, hartfalen of nierfalen, is wereldwijd een belangrijke doodsoorzaak. Tijdens het laatste decennium is duidelijk geworden dat palliatieve zorg belangrijk is voor patiënten met chronisch orgaanfalen. Palliatieve zorg is de zorg die als doel heeft het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een levensbedreigende ziekte en hun naasten. De kwaliteit van leven van patiënten met chronisch orgaanfalen is in gelijke mate of zelfs meer beperkt dan de kwaliteit van leven van patiënten met kanker. Echter, tot nu toe wordt palliatieve zorg met name geboden aan patiënten met kanker. Daarom is het ontwikkelen van palliatieve zorgprogramma's voor patiënten met chronisch orgaanfalen noodzakelijk. Voor het ontwikkelen van palliatieve zorgprogramma's die de kwaliteit van leven van patiënten met chronisch orgaanfalen en hun naasten kunnen verbeteren, is het noodzakelijk om de behoeften aan palliatieve zorg te begrijpen. Het doel van dit proefschrift is dan ook inzicht krijgen in de behoeften aan palliatieve zorg van patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen en hun directe naasten (**hoofdstuk 1**).

Hoofdstuk 2 beschrijft het verhaal van een patiënte met zeer ernstig COPD en laat haar behoefte aan palliatieve zorg zien. Dit hoofdstuk laat tegelijkertijd ook de beperkingen van palliatieve zorg zien. Voor deze patiënte was haar lijden ondraaglijk, ondanks iedere mogelijke curatieve en palliatieve behandeling die zij had gekregen. Nadat aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan, werd naar haar wens haar leven beëindigd middels euthanasie.

In **hoofdstuk 3** wordt een overzicht gegeven van de literatuur die beschikbaar was aan het begin van deze studie over symptomen bij patiënten met gevorderd COPD, hartfalen of nierfalen. De bestaande literatuur liet een grote spreiding zien van het voorkomen van symptomen. Deze grote variatie werd waarschijnlijk veroorzaakt door grote verschillen in studieopzet en beperkingen van de gebruikte onderzoeksmethoden. Hoewel deze studies suggereren dat patiënten met gevorderd orgaanfalen een aanzienlijke symptoomlast ervaren, konden hierdoor geen aanbevelingen voor het behandelen van symptomen worden gedaan. Verder onderzoek naar het voorkomen van symptomen was nodig om de ontwikkeling van patiëntgeoriënteerde programma's voor palliatieve zorg mogelijk te maken.

Om inzicht te krijgen in de behoeften aan palliatieve zorg van patiënten met gevorderd COPD, hartfalen of nierfalen werden patiënten aan het begin van de studie en daarna iedere vier maanden gedurende een jaar thuis bezocht (**hoofdstuk 4**). Tijdens deze huisbezoeken vulden patiënten vragenlijsten in en werden ze geïnterviewd over: symptomen en zorgbehoeften; het dagelijks functioneren; algemene en

ziektespecifieke gezondheidsstatus; voorkeuren voor zorg in de laatste levensfase; communicatie over zorg in de laatste levensfase; belasting voor de mantelzorg en positieve aspecten van het zorgen voor een naaste. Tenslotte beantwoordde de medisch specialist vragen over communicatie over zorg rondom het levenseinde en levensverlengende behandelingen.

Hoofdstuk 5 laat zien dat de meeste patiënten naast hun COPD of hartfalen ook lijden aan andere ziekten. Daarnaast bleek de symptoomlast van patiënten hoog te zijn. De meest voorkomende symptomen waren kortademigheid, vermoeidheid, spierzwakte, hoesten, somberheid, slapeloosheid en vaak plassen. Patiënten gaven aan dat ze voor de meeste symptomen niet werden behandeld. Therapeuten zoals ergotherapeuten, psychologen en maatschappelijk werkers waren slechts zelden betrokken in de behandeling. De meerderheid van de patiënten had wel aanpassingen in huis en medische hulpmiddelen. Behandeling van symptomen en comorbiditeit zijn dan ook belangrijke componenten van een palliatief zorgprogramma.

We hebben in **hoofdstuk 6** laten zien dat patiënten met gevorderd COPD of hartfalen een verminderde kwaliteit van leven ervaren. Daarnaast kunnen patiënten afhankelijkheid zijn van zorg van anderen. Lichamelijke en psychische klachten, zorgafhankelijkheid en het aantal voorgeschreven medicijnen bleken voorspellend te zijn voor de kwaliteit van leven. Om tijdig patiënten te identificeren die een verhoogd risico hebben op verminderde kwaliteit van leven is het belangrijk om regelmatig symptoomlast en zorgafhankelijkheid in kaart te brengen.

Het zorgen voor een naaste met een gevorderde ziekte kan belangrijke consequenties hebben voor de mantelzorg. **Hoofdstuk 7** toont aan dat zorgen voor een naaste niet alleen belastend kan zijn, maar ook als positief kan worden ervaren. De meeste mantelzorgers waren de vrouwelijke partners van patiënten die deelnamen aan de studie. De belasting van het mantelzorgen leek hoger te zijn bij naasten van patiënten met COPD, dan bij naasten van patiënten met hartfalen. Positieve aspecten van het zorgen voor een naaste, spanning, en welzijn van het gezin waren vergelijkbaar voor naasten van patiënten met COPD, hartfalen of nierfalen. Hoe het zorgen voor een naaste wordt ervaren, wordt beïnvloed door de relatie met de patiënt, psychologische symptomen van de patiënt en de aanwezigheid van andere ziekten. Voor het ondersteunen van mantelzorgers is het niet alleen belangrijk om aandacht te hebben voor de belasting, maar ook voor positieve aspecten van het zorgen voor een naaste.

Patiënten met gevorderd COPD of hartfalen worden vaak geconfronteerd met besluiten over levensverlengende behandelingen. Het doel van **hoofdstuk 8** was het

onderzoeken van voorkeuren voor levensverlengende behandelingen en communicatie over deze voorkeuren en zorg rondom het levenseinde bij patiënten met gevorderd COPD of hartfalen. De meeste patiënten gaven aan dat ze indien nodig levensverlengende behandelingen, zoals reanimatie en beademing, wilden ondergaan. De voorkeuren van patiënten werden beïnvloed door belasting van de behandeling, de uitkomst van de behandeling en de kans op een negatieve uitkomst. Slechts enkele patiënten hadden hun voorkeuren besproken met hun arts. Patiënten beoordeelden de kwaliteit van communicatie over zorg in de laatste levensfase met hun medisch specialist als onvoldoende. Artsen bespraken zelden de prognose, doodgaan en palliatieve zorg. Dit hoofdstuk laat zien dat het spreken over voorkeuren voor levensverlengende behandelingen onderdeel hoort te zijn van de zorg voor patiënten met gevorderd COPD of hartfalen. Tenslotte dient de kwaliteit van communicatie over zorg rondom het levenseinde te verbeteren.

Voor artsen die met hun patiënten spreken over hun voorkeuren ten aanzien van levensverlengende behandelingen is het van groot belang om inzicht te hebben in de stabiliteit van deze voorkeuren. Daarnaast is het noodzakelijk om te begrijpen welke factoren een verandering in deze voorkeuren bepalen. Het doel van **hoofdstuk 9** was dan ook om na te gaan hoe stabiel voorkeuren voor reanimatie en beademing zijn gedurende een jaar en welke factoren kunnen leiden tot een verandering van deze voorkeuren. De voorkeuren voor reanimatie en beademing veranderden in meer dan een derde van de patiënten minstens één keer gedurende één jaar. Een verandering in gezondheidsstatus, mobiliteit, angst, depressie of verlies van de partner bleek geassocieerd met een verandering in voorkeuren voor levensverlengende behandelingen. Regelmatig evalueren van deze voorkeuren is dan ook noodzakelijk, met name als de gezondheidsstatus, mobiliteit, psychologische symptomen of de burgerlijke staat verandert.

Het doel van **hoofdstuk 10** was het vergelijken van de kwaliteit van communicatie tussen artsen en patiënten met COPD over zorg rondom het levenseinde in Nederland en de Verenigde Staten. Daarnaast hebben we de belemmerende en bevorderende factoren voor het spreken over zorg rondom het levenseinde vergeleken. Dit onderzoek laat zien dat patiënten met COPD in Nederland de communicatie over zorg in de laatste levensfase slechter beoordelen dan patiënten in de Verenigde Staten. Echter, in beide landen spraken artsen zelden over voorkeuren voor levensverlengende behandelingen, prognose, doodgaan en spiritualiteit of religie. De kwaliteit van communicatie over het levenseinde moet dan ook in beide landen verbeterd worden. Toekomstig onderzoek gericht op het verbeteren van communicatie dient rekening te houden met internationale verschillen in communicatie en bevorderende en belemmerende factoren voor deze communicatie.

Dit proefschrift heeft een spectrum aan behoeften aan palliatieve zorg bij patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen geïdentificeerd, waar aandacht aan besteed dient te worden in programma's voor palliatieve zorg (**hoofdstuk 11**). Patiënten met chronisch orgaanfalen ervaren een aanzienlijke symptoomlast en behandeling van deze symptomen is vaak onvoldoende. Daarnaast komt zorgafhankelijkheid vaak voor en deze zorgafhankelijkheid heeft belangrijke consequenties voor patiënten en hun naasten. Naasten van patiënten hebben een belangrijke rol in de zorg voor patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen. De rol van mantelzorger kan belastend zijn, maar heeft ook positieve aspecten. Patiënten met chronisch orgaanfalen hebben vaak tevens andere ziekten en deze kunnen de behoefte aan palliatieve zorg beïnvloeden. Behandeling van symptomen en aandacht voor zorgbehoeften en co-morbiditeit zijn dan ook belangrijke onderdelen van programma's voor palliatieve zorg. Daarnaast dient aandacht besteed te worden aan belasting en positieve aspecten van het bieden van mantelzorg. Tenslotte is het proces van communicatie tussen artsen en patiënten waarbij de voorkeuren voor levensverlengende behandelingen en zorg rondom het levenseinde worden besproken van groot belang voor patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen. Helaas worden deze voorkeuren zelden besproken en is de kwaliteit van de communicatie over zorg rondom het levenseinde onvoldoende. Vanwege de onzekere prognose en het vaak voorkomen van onverwachte achteruitgang in gezondheidsstatus moet communicatie over zorg rondom het levenseinde onderdeel zijn van reguliere zorg voor patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen.