

Symptoommonitoring bij psychiatrische patiënten in de palliatieve fase

H. de Kam, J. Deenik

- Achtergrond** Onderzoek naar systematische symptoommonitoring bij patiënten in de palliatieve fase met een psychiatrische stoornis heeft nauwelijks plaatsgevonden.
- Doel** Inzicht verkrijgen in de bruikbaarheid van het Utrecht Symptoom Dagboek (USD) en de symptoomlast van patiënten met een psychiatrische stoornis in de palliatieve fase.
- Methode** Een pragmatische retrospectieve studie met behulp van ingevulde USD's, door patiënten (USD-P) en/of zorgverleners (USD-Z) op de palliatieve unit en drie klinische afdelingen ouderenpsychiatrie van GGz Centraal, verzameld van oktober 2011 tot januari 2018. Analyse vond plaats middels ingevulde USD's vanaf 3 maanden tot 14 dagen voor overlijden en ≤ 14 dagen voor overlijden. In beide perioden werd de eerste meting gebruikt. Primaire uitkomsten: prevalentie van symptomen (score > 0) en klinische relevantie van symptomen (score > 3).
- Resultaten** 50 USD's van 38 patiënten werden geïncludeerd, 9 USD-P's en 41 USD-Z's werden geanalyseerd. Zelfrapportage bleek meestal niet mogelijk vanwege psychotische belevingen, vormen van ontkenning, concentratieproblemen, zwakheid of vermoeidheid. Vermoeidheid en verminderde eetlust waren het meest prevalent, gescoord door zowel het USD-P als het USD-Z. Vermoeidheid werd het vaakst als klinisch relevant gescoord op het USD-P én USD Z.
- Conclusie** Wanneer de patiënt het USD-P niet kan invullen, dan kan het USD-Z een alternatief zijn om symptomen systematisch te monitoren. Toepassing van USD-Z vereist goede observatie, bewustzijn van interpretatieverschillen tussen zorgverleners en patiënten bij een doelgroep die moeite heeft klachten helder aan te geven. Lichamelijke symptomen worden vaker dan psychologische symptomen als klinisch relevant gerapporteerd. Vermoeidheid wordt op het gebied van prevalentie en klinische relevantie het vaakst en meest eenduidig door patiënten en zorgverleners gescoord.

Wanneer mensen met een psychiatrische stoornis een ongeneeslijke lichamelijke ziekte krijgen, is tijdige, zorgvuldige monitoring van lichamelijke en psychische symptomen essentieel (Chovinov e.a. 2012; McNamara e.a. 2018). Systematische symptoommonitoring in de palliatieve fase is belangrijk om achteruitgang van de patiënt te volgen en symptomen tijdig en adequaat te kunnen behandelen. Anders bestaat risico op onderbehandeling van de symptomen en onnodig lijden (Teunissen e.a. 2007; Zweers e.a. 2009; de Graaf e.a. 2014). Bij patiënten met een psychiatrische stoornis vraagt het extra aandacht omdat zij meestal moeite hebben om helder en adequaat lichamelijke klachten, vooral pijn, aan te geven (Chovinov e.a. 2012; Irwin e.a. 2014; McNamara e.a. 2018). Met meetinstrumenten kan worden gemeten van welke symptomen de patiënt last heeft en wat de intensiteit van het symptoom is. Hierdoor

worden symptomen eerder gesignaleerd en kan worden gemonitord hoe het beloop in de tijd is en wat het effect van de behandeling is (de Graeff e.a. 2010). Het *Utrecht Symptoom Dagboek* (USD) is een veelgebruikt en gevalideerd instrument voor symptoommonitoring (van der Baan e.a. 2020) dat wordt aanbevolen in het richtlijnenhandboek voor de palliatieve zorg (de Graeff e.a. 2021). Het USD bestaat als zelfrapportage voor patiënten en een USD dat ingevuld wordt door zorgverleners (de Graaf e.a. 2018). Onderzoek naar gebruik van het USD bij patiënten met ongeneeslijke kanker in hospices is bekend (Teunissen e.a. 2007; Zweers e.a. 2009; 2018; de Graaf e.a. 2014; 2018), maar niet specifiek bij patiënten met een psychiatrische stoornis. Wij beschrijven voor het eerst de toepassing van het USD bij patiënten met een psychiatrische stoornis, waarmee dit onderzoek een belangrijke relevantie heeft

AUTEURS

Heidi de Kam, verpleegkundig specialist ggz, algemeen sociaal wetenschapper, GGz Centraal.

Jeroen Deenik, onderzoeker en gezondheidspsycholoog, GGz Centraal en School for Mental Health and Neuroscience, Universiteit Maastricht.

Correspondentie

Heidi de Kam (h.dekam@ggzcentraal.nl).

Geen strijdige belangen meegegeed.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 6-4-2022.

citeren

Tijdschr Psychiatr. 2022;64(6):359-365

voor de klinische praktijk. Het doel van ons onderzoek was om na te gaan of het USD ingevuld door patiënten met een psychiatrische stoornis (zelfrapportage) én het USD ingevuld door zorgverleners bruikbaar zijn, en na te gaan welke symptomen bij patiënten met een psychiatrische stoornis in de palliatieve fase het meest voorkomen.

METHODE

Wij verrichtten een pragmatische retrospectieve studie zonder vooropgezet onderzoeksopzet. Het USD werd toegepast bij patiënten opgenomen op de palliatieve unit en bij patiënten op de klinische afdelingen van ouderenspsychiatrie zodra de palliatieve fase werd gemarkeerd. Deze markering werd in het multidisciplinair overleg vastgesteld op het moment dat er sprake was van een ongeneeslijke lichamelijke ziekte met een levensverwachting van minder dan drie maanden.

De USD's werden door de patiënt (USD-P) en/of door verpleegkundigen of verpleegkundig specialist (USD-Z) ingevuld. Afsproken was om het USD-P en/of USD-Z één keer per week in te vullen. Bij verslechtering of duidelijke verandering van symptoomlast bij patiënten die palliatieve zorg kregen, werd het USD vaker ingezet. Tijdens multidisciplinaire overleggen werden toepassing en bruikbaarheid (het volledig kunnen invullen en aan de hand van de resultaten alert zijn op ervaren symptoomlast) van het USD-P en USD-Z geëvalueerd. Besproken werd of regelmatig gebruik van het USD hielp om zorgvuldiger de belangrijkste symptomen van patiënten te monitoren, evenals het effect van de behandeling te evalueren.

De data werden na evaluatie in dit retrospectief onderzoek gebruikt en geanonimiseerd verwerkt. Zorgverleners werden voorafgaand aan de analyse geïnformeerd, daarnaast verkregen we toestemming van de functionaris gegevensbescherming. Deze toestemming kregen we omdat het over data van overleden personen ging en het algemeen belang helder was.

Populatie

De populatie omvatte patiënten van ≥ 18 jaar opgenomen op de palliatieve unit en op drie klinische afdelingen ouderenspsychiatrie van GGz Centraal. De palliatieve unit bestond uit drie bedden, waarvan jaarlijks meestal één bed bezet was.

Dataverzameling

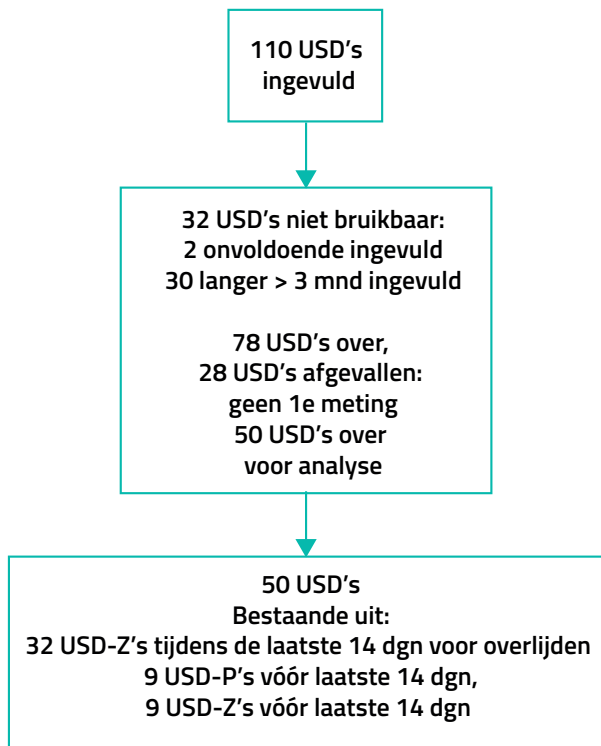
De ingevulde USD's afgenomen tussen oktober 2011 tot en met augustus 2018 werden geanalyseerd. Alleen de USD's van de laatste drie maanden voorafgaand overlijden werden gebruikt voor analyse.

Het Utrecht Symptoom Dagboek

Het USD is een Nederlandse versie van de *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), een gestandaardiseerd zelfrapportage-instrument voor de ervaren intensiteit van symptomen in de palliatieve fase (Bruera e.a. 1991). In een eerdere grote studie werd het USD valide bevonden bij volwassen mensen met kanker (van der Baan e.a. 2020).

Het USD als zelfrapportage (USD-P) omvat 12 symptomen die veelvuldig in de palliatieve fase voorkomen: pijn, slaapproblemen, droge mond, slikproblemen, verminderde eetlust, obstipatie, misselijkheid, benauwdheid, vermoeidheid, angst en somberheid. Symptomen worden gescoord van 0 (geen last) tot en met 10 (ergst denkbare intensiteit). Verder wordt op een schaal van 10 gevraagd in hoeverre de patiënt zich op dat moment goed of erg slecht voelt. En welke klacht als eerste moet worden opgelost. Een symptoomscore hoger dan 3 werd als klinisch relevant beschouwd (van der Baan e.a. 2020). Het USD voor zorgverleners (USD-Z) gerelateerd aan het zelfrapportage-instrument, meet dezelfde 12 symptomen en of sprake is van een verminderd bewustzijn. Intensiteit van de symptomen wordt gemeten aan de hand van een vijfpuntschaal: 0 (geen klacht) tot en met 4 (ernstige klacht, ononderbroken, alles overheersend). Bij het meten van de intensiteit van symptomen is een score hoger dan 1 (matige klacht tot ernstige klacht,

Figuur 1. Stroomdiagram ingevulde, bruikbare exemplaren van het Utrecht Symptoom Dagboek (USD)



ononderbroken) klinisch relevant om symptomen te behandelen (de Graaf e.a. 2018).

Betrokken zorgverleners kregen in het begin een korte training van een uur over toepassing van het USD. Het USD-Z werd door de zorgverleners aan het eind van de dienst ingevuld.

Data-analyse

Allereerst maakten we onderscheid tussen USD's ingevuld door patiënten (USD-P) en ingevuld door zorgverleners (USD-Z). Vervolgens werden USD's ingevuld ≤ 14 dagen voor overlijden én USD's ingevuld tussen 3 maanden tot 14 dagen voor overlijden onderscheiden. Hiervoor kozen we aangezien intensiteit van symptomen vaak in de laatste 14 dagen (terminale fase) voor overlijden verandert (Teunissen e.a. 2007). Voor de periode van 3 maanden tot overlijden kozen we vanwege de vergelijking met USD-scores verzameld in hospices, waar zorg wordt geleverd aan mensen met een levensverwachting van minder dan 3 maanden. Om inzicht te krijgen in de prevalentie van symptomen rekenden we symptoomscores om naar dichotome variabelen voor aanwezigheid en afwezigheid, (score 0 op USD-P en USD-Z = afwezig; score > 0 op USD-P en USD-Z = aanwezig), klinisch en niet klinisch-relevante symptomen. Klinisch relevante symptomen werd gemarkeerd bij een symptoomscore > 3 op het USD-P of > 1 op het USD-Z.

Indien meerdere USD-P's en USD-Z's waren ingevuld binnen één periode (3 maanden tot 14 dagen voor over-

lijden versus ≤ 14 dagen voor overlijden) werd de eerste meting geselecteerd. Verminderd bewustzijn is niet meegenomen in de analyse omdat dit symptoom alleen wordt gemeten met het USD-Z. Voor de analyse gebruikten we beschrijvende statistiek met behulp van SPSS versie 25.0.

RESULTATEN

In totaal waren er 105 patiënten overleden op de palliatieve unit en de klinische afdelingen binnen de ouderenpsychiatrie.

Van 67 patiënten werd geen USD ingevuld vanwege plotseling overlijden, overplaatsing, geen markering van palliatieve fase, dan wel onbekende reden. In totaal werden er van 38 patiënten USD's verzameld.

In totaal werden van deze 38 patiënten 110 USD's ingevuld, onderverdeeld in 17 USD-P's en 93 USD-Z's. Daarvan waren 5 USD-P's en 27 USD-Z's niet bruikbaar omdat deze langer dan 3 maanden geleden voor overlijden waren ingevuld. Van de 27 USD-Z's ingevuld 3 maanden voorafgaand aan het overlijden, waren er 2 onvoldoende ingevuld.

Van de 78 USD's bleven, na selectie van het eerst gemeten USD, 50 USD's over bestaande uit 41 USD-Z's en 9 USD-P's. Van deze 50 USD's waren 32 USD-Z's tijdens de laatste 14 dagen voor overlijden ingevuld. Tijdens 3 maanden tot 14 dagen voor overlijden waren en 9 USD-Z's en 9 USD-P's ingevuld.

De onderzoekspopulatie bestond uit 38 patiënten bij wie het USD-Z en/of USD-P was ingevuld met een gelijke verdeling tussen mannen en vrouwen. De leeftijd varieerde tussen 46 en 91 jaar oud. Patiënten met schizofrenie of aanverwante psychotische stoornis vormden de grootste subgroep. Het merendeel van de patiënten overleed als gevolg van kanker (tabel 1).

Bruikbaarheid USD

Het USD-Z werd veel vaker dan het USD-P ingevuld. Uit evaluatie bleek dat een groot deel van de patiënten moeite had met het invullen van het USD-P. Redenen hiervoor waren dat psychotische belevingen te veel op de voorgrond stonden, door weigering (deels vanuit ontkenning) en gebrek aan concentratie of energie om het USD-P zelf in te vullen.

Uit gesprekken met betrokken zorgverleners bleek het invullen van het USD-P of USD-Z én het gezamenlijk bespreken hen bewuster te maken van het symptoomlijden en effecten van de symptoombestrijding. Op basis van praktijkervaringen bleek dat frequente bespreking van het USD, wekelijks in het multidisciplinair overleg, leidde tot structurele evaluatie en bijstelling van de gestarte behandeling.

Aanwezigheid van symptomen

In de periode van 3 maanden tot 14 dagen voor overlijden vulden 9 patiënten het USD-P in. Benauwdheid gemeten door de patiënt zelf kwam het meest voor ($n =$

Tabel 1. Patiëntgegevens onderzoekspopulatie bruikbaar USD, 2011-2018 (n = 38)

Geslacht (man), n (%)	19 (50)
Leeftijd (jaren), mediaan (met interkwartiel)	65 (16,5)
Ziektebeeld, n (%)	
Schizofrenie, psychotische of schizoaffectieve stoornis	23 (61)
Korsakov/alcoholafhankelijkheid	4 (11)
Bipolaire aandoening	3 (8)
Stemmingsstoornis	2 (5)
Persoonlijkheidsstoornis	2 (5)
Cognitieve stoornis	2 (5)
Overig	2 (5)
Doodsoorzaak, n (%)	
Kanker	24 (63)
COPD	5 (13)
Hartfalen	1 (3)
Neergaande levenslijn	4 (11)
Nierfalen	1 (3)
Overig	3 (8)

8; 89%), gevolgd door slikproblemen (n = 7; 78%), verminderde eetlust (n = 7; 78%) en vermoeidheid (n = 7; 78%). Angst (n = 4; 44%) en slaapproblemen (n = 4; 44%) kwamen het minst vaak voor.

In de periode van 3 maanden tot 14 dagen voor overlijden werd het USD-Z bij 8 patiënten ingevuld. Vermoeidheid (n = 8; 1 missing; 100%) en verminderde eetlust (n = 8; 89%) werden door de zorgverleners het vaakst gescoord, gevolgd voor obstipatie (n = 7; 78%), verwardheid (n = 6; 75%) en somberheid (n = 6; 75%). Slikproblemen (n = 4; 44%) en benauwdheid (n = 4; 44%) waren het minst vaak aanwezig.

In de laatste 14 dagen voor overlijden werd het USD-Z bij 29 patiënten ingevuld.

Verminderde eetlust en vermoeidheid (n = 32; 100%) werden het vaakst gescoord, gevolgd door pijn (n = 25; 78%) en slaapproblemen (n = 25; 78%). Somberheid (n = 15; 48%) en misselijkheid (n = 11; 34%) waren het minst aanwezig.

Van de laatste 14 dagen voor overlijden waren géén ingevulde USD-P's beschikbaar.

Vergeleken met de periode > 14 dagen tot 3 maanden voor overlijden werd in de laatste 14 dagen voor overlijden aanwezigheid van benauwdheid relatief vaker gemeten, gevolgd door pijn. Aanwezigheid van obstipatie, misselijkheid en somberheid werd in de laatste 14 dagen relatief minder vaak gemeten (tabel 2).

Klinisch relevante symptomen

In de periode van 3 maanden tot 14 dagen voor overlijden werd het USD-P door 9 patiënten ingevuld. Klinisch relevante symptomen werden het vaakst gescoord bij verminderde eetlust (n = 7; 78%) en vermoeidheid (n = 7; 78%), gevolgd door droge mond (n = 7; 78%). Het minst vaak werd angst gescoord (n = 1; 11%).

In de periode van 3 maanden tot 14 dagen voor overlijden werd het USD-Z bij 8 patiënten ingevuld. Klinisch relevante symptomen werden het vaakst gescoord bij vermoeidheid (n = 8; 100%) gevolgd door verwardheid (n = 4; 50%) en somberheid (n = 4; 50%). Slaapproblemen werd het minst gescoord (n = 1; 11%).

In de laatste 14 dagen voor overlijden werd het USD-Z bij 29 patiënten ingevuld. Verminderde eetlust (n = 28; 88%) gevolgd door vermoeidheid (n = 27; 84%) en pijn (n = 18; 56%) werden vaker als klinisch relevant gerapporteerd. Het minst vaak werd misselijkheid (n = 7; 22%) gerapporteerd.

Vergeleken met de periode daarvoor werden in de laatste 14 dagen voor overlijden slaapproblemen, verminderde eetlust gevolgd door benauwdheid vaker als klinisch relevant gerapporteerd. Somberheid en vermoeidheid werden minder vaak als klinisch relevant gerapporteerd in de laatste 14 dagen voor overlijden (tabel 2 en figuur 2).

DISCUSSIE

Dit is een eerste onderzoek naar de bruikbaarheid van het USD en een eerste inkijk in de symptomlast van patiënten met een psychiatrische stoornis in de palliatieve fase.

Uit dit onderzoek blijkt dat zelfrapportage door patiënten met het USD-P in de laatste 14 dagen voor overlijden meestal niet mogelijk was vanwege psychotische belevingen, vormen van ontkenning, concentratieproblemen, zwakheid of vermoeidheid. Zelfrapportage met het USD-P lukt wel wanneer patiënten goede uitleg krijgen, en niet te ernstig psychotisch, delirant of vermoeid zijn. Op basis van praktijkervaringen werd het USD-P met name in combinatie met het USD-Z bruikbaar en waardevol geacht in systematische symptommonitoring voor deze kwetsbare patiëntengroep.

Vermoeidheid en verminderde eetlust waren het meest prevalent, gescoord door zowel het USD-P als het USD-Z. Vermoeidheid werd het vaakst als klinisch relevant gescoord op het USD-P én USD Z.

In vergelijking met het onderzoek van Zweers e.a. (2018) en De Graaf e.a. (2018) wordt, bij USD-Z en USD-P, in het huidige onderzoek pijn vaker als klinisch relevant gescoord. Verwardheid wordt in vergelijking met onderzoek van De Graaf e.a. (2014), bij het USD-P, in het huidige onderzoek vaker als klinisch relevant gescoord. In vergelijking met het onderzoek van De Graaf e.a. (2018) worden, bij het USD-Z, in het huidige onderzoek angst en somberheid vaker als klinisch relevant gescoord. Een mogelijke verklaring voor uiteenlopende scores is dat patiënten met een psychiatrische stoornis moeite hebben om helder en adequaat lichamelijke klachten (vooral bij patiënten met schizofrenie) aan te geven (Chovinov e.a. 2012; Irwin e.a. 2014; McNamara e.a. 2018). Over het algemeen zal zelfrapportage door patiënten met een normaal lichaamsbesef en niet gehinderd door psychotische belevingen een reëler beeld geven.

Tabel 2. Prevalentie en klinische relevantie (USD-P-score > 3 en USD-Z-score > 1) van symptomen n (%)

		USD-P > 14 dagen (n = 9) n (%)	USD-Z > 14 dagen (n = 9) n (%)	USD-Z ≤ 14 dagen (n = 32) n (%)
Pijn	Aanwezigheid	5 (56)	5 (63)	25 (78)
	Klinisch relevant	4 (44)	3 (38)	18 (56)
Slaapproblemen	Aanwezigheid	4 (44)	6 (67)	25 (78)
	Klinisch relevant	2 (22)	1 (11)	17 (53)
Droge mond	Aanwezigheid	6 (75)	4 (57)	19 (63)
	Klinisch relevant	6 (75)	2 (29)	9 (30)
Slikproblemen	Aanwezigheid	7 (78)	4 (44)	18 (56)
	Klinisch relevant	4 (44)	3 (33)	9 (28)
Verminderde eetlust	Aanwezigheid	7 (78)	8 (89)	32 (100)
	Klinisch relevant	7 (78)	4 (44)	28 (88)
Obstipatie	Aanwezigheid	6 (75)	7 (78)	17 (55)
	Klinisch relevant	4 (50)	4 (44)	13 (42)
Misselijkheid	Aanwezigheid	5 (56)	5 (63)	11 (34)
	Klinisch relevant	3 (33)	3 (38)	7 (22)
Benauwdheid	Aanwezigheid	8 (89)	4 (44)	21 (66)
	Klinisch relevant	2 (22)	3 (33)	17 (53)
Vermoeidheid	Aanwezigheid	7 (78)	8 (100)	32 (100)
	Klinisch relevant	7 (78)	8 (100)	27 (84)
Verward	Aanwezigheid	6 (67)	6 (75)	22 (71)
	Klinisch relevant	3 (33)	4 (50)	16 (52)
Angst	Aanwezigheid	4 (44)	6 (67)	18 (60)
	Klinisch relevant	1 (11)	3 (33)	12 (40)
Somber	Aanwezigheid	6 (67)	6 (75)	15 (48)
	Klinisch relevant	3 (33)	4 (50)	10 (32)

Een verklaring voor het vaker scoren van verwardheid, angst en somberheid op het USD-Z is dat zorgverleners in de psychiatrie meer oog hebben voor en getraind zijn in het herkennen van psychische dan somatische symptomen.

Zelfrapportage door de patiënt gecombineerd met een USD-Z bij patiënten in de palliatieve fase met een psychiatrische ziekte geeft dan juist essentiële informatie en een compleet beeld. Dit werd als waardevol hulpmiddel gezien voor adequaat symptoommanagement waarbij onderbehandeling en onnodig lijden voorkomen kunnen worden. De huidige data zijn te beperkt om harde conclusies te trekken of professionals inconsistente scores dan wel de aanwezigheid van symptomen en/of symptoomlijden onder- of overschatten zoals Zweers e.a. (2009) en De Graaf e.a. (2018) hebben onderzocht.

Implicaties voor de praktijk

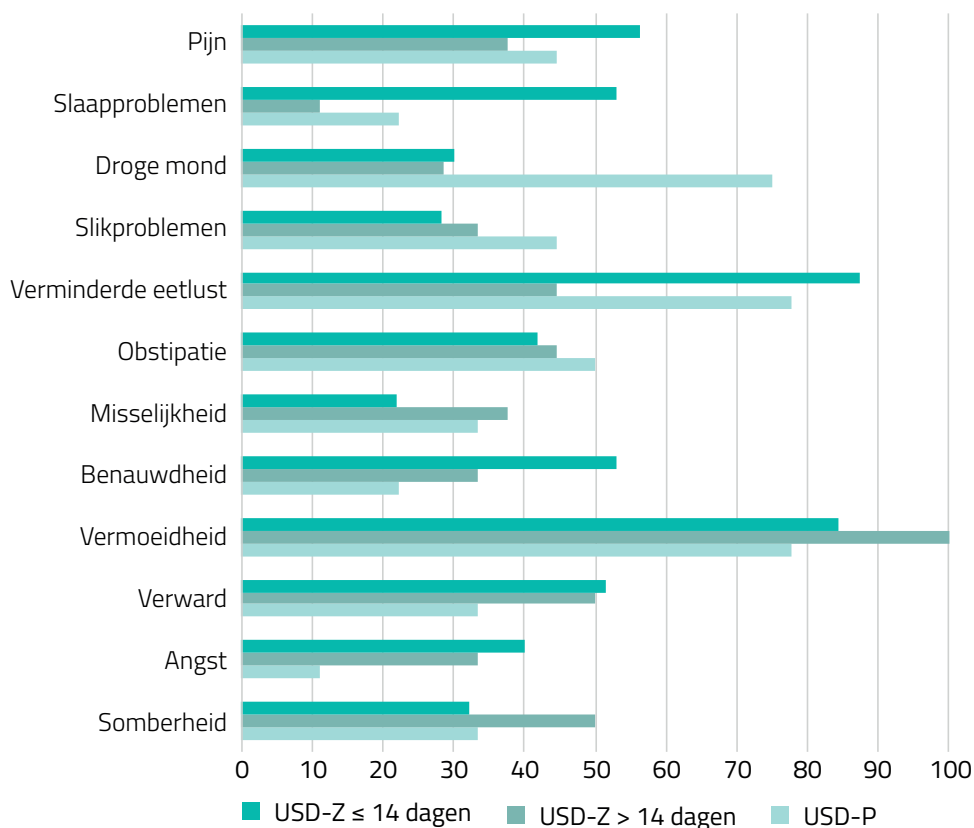
Het huidige onderzoek geeft vooral richting voor de dagelijkse praktijk. Invullen van het USD-P lukt niet altijd door aanwezigheid van psychotische belevingen, achterdocht, vormen van ontkenning, concentratieproblemen, zwakheid of vermoeidheid.

Voor systematische symptoommonitoring verdient het de voorkeur om aanvullend gebruik te maken van het

USD-Z. Dit geldt vooral bij patiënten met schizofrenie, die veelal een verstoord lichaamsbesef hebben (Sakson-Obada e.a. 2018). Daarbij vraagt het invullen van het USD-Z om goede observatie, navraag bij patiënt en naasten, bespreking in het multidisciplinaire team en ten slotte het gebruik van andere meetinstrumenten bij systematische symptoommonitoring in de palliatieve fase. Op basis van praktijkervaring werd het frequenter invullen van het USD-Z bij achteruitgang van de conditie van de patiënt zinvol geacht.

Verder bevelen wij op basis van ervaringen in de klinische praktijk en evaluatie van het USD aan om aanvullende verdiepingsinstrumenten te gebruiken bij het monitoren van multidimensionale symptomen zoals pijn, verwardheid, angst en somberheid (de Kam & Kievit 2020). Deze instrumenten geven aanvullende informatie en helpen om het symptoom beter te begrijpen (Trigt e.a. 2018). Voor het meten van pijn zijn de *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAINAID) en de *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate* (PACSLAC) goed bruikbaar. De pijnnaamgeving is in de praktijk ingewikkelder om bij deze doelgroep in te vullen. Op basis van praktijkervaring adviseren we om binnen het USD onderscheid te maken tussen de aanwezigheid van verwardheid voortkomend

Figuur 2. Prevalentie van klinisch relevante symptomen (USD-P > 3 of USD-Z > 1) in procenten; USD-P: *Utrecht Symptoom Dagboek*, ingevuld door patiënten. USD-Z: ingevuld door zorgverleners



uit psychotisch of uit delirant beeld. Behandeling en begeleiding bij een patiënt met een psychotische stoornis zijn immers anders dan bij een patiënt met een delirium. Als aanvulling kan de *Delirium Observatie Screening* (DOS) worden gebruikt.

Voor angst en somberheid kan gebruik gemaakt worden van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) en de *Geriatric Depression Scale* (GDS-15) die Trigt e.a. (2018) noemen in de Handreiking meetinstrumenten palliatieve zorg. Gebruik van deze instrumenten is vooral een hulpmiddel om met de patiënt in gesprek te gaan over angst of somberheid.

Beperkingen en sterke punten

Dit onderzoek betreft een eerste inzicht in symptoommonitoring met het USD-P en/of het USD-Z bij patiënten met een psychiatrische stoornis. Hoewel aan deze evaluatie nog kanttekeningen zitten, is tot dusver slechts beperkt kennis over systematische symptoommonitoring in de palliatieve zorg voor deze doelgroep beschreven.

De belangrijkste beperking van ons onderzoek is dat het een pragmatische retrospectieve studie betreft zonder vooropgezet onderzoeksdesign. Door de kleine aantallen is vooral de validiteit beperkt. Het blijft bij deze doelgroep een uitdaging om hen te betrekken in dergelijk onderzoek en om data te verzamelen. In dat licht

geeft een studie met 38 patiënten en 50 USD's minstens voldoende basis voor een aantal verkennende conclusies en om richting voor verder onderzoek te formuleren. De uitkomsten zijn bruikbaar als een eerste verkenning of gebruik van het USD toepasbaar is bij patiënten met een psychiatrische stoornis. We moedigen verder (prospectief) onderzoek op grotere schaal aan om uitkomsten al dan niet te bevestigen en een betere vergelijking te kunnen treffen.

CONCLUSIE

Dit verkennende onderzoek laat zien dat het invullen van het USD-P haalbaar is wanneer patiënten de juiste uitleg over het instrument krijgen en geen psychotische belevingen, achterdocht, vormen van ontkenning, concentratieproblemen, zwakheid of vermoeidheid ervaren. Wanneer de patiënt het USD-P niet kan invullen, dan kan het USD-Z een alternatief zijn om symptomen systematisch te monitoren zonder er daarbij vanuit te gaan dat dit ook de interpretatie van patiënt is. In alle fases van de palliatieve zorg scoorden patiënten en zorgverleners de aanwezigheid en de klinisch relevante intensiteit van vermoeidheid het hoogst en meest eenduidig. Toepassing van het USD-Z maakt betrokken zorgverleners alert op aanwezigheid en intensiteit van symptomen en het verloop van de palliatieve fase, waarin pati-

enten dit (nog) moeilijker zelf kunnen aangeven. Inge-
zette behandeling van deze symptomen kan men beter
evalueren en volgen om onderbehandeling en onnodig
lijden te voorkomen.

Toepassing ervan vraagt om goede observatie, navraag
bij patiënten en naasten over ervaren symptoomlast,
bespreking van resultaten in het multidisciplinaire
team en bewustzijn van interpretatieverschillen tussen
zorgverleners en patiënten. Dit is extra belangrijk bij
een doelgroep met een verstoord lichaamsbesef die als
gevolg daarvan moeite heeft om adequaat lichamelijke
en psychische klachten aan te geven.

LITERATUUR

- Baan FH van der, Koldenhof JJ, de Nijs EJ, e.a. Validation of the Dutch
version of the Edmonton Symptom Assessment System. *Cancer
Med* 2020; 9: 6111-21.
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, e.a. The Edmonton Symptom
Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment
of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7(2): 6-9.
- Chochinov HM, Martens PJ, Prior HJ, e.a. Comparative health care
use patterns of people with schizophrenia near the end of life: a
population-based study in Manitoba, Canada. *Schizophr Res* 2012;
141: 241-6.
- Graaf E de, Zweers D, de Graeff A, e.a. Does age influence symptom
prevalence and intensity in hospice patients, or not? *J Geriatr Palliat
Care* 2014; special issue: 7.
- Graaf E de, Zweers D, de Graeff A, e.a. Symptom intensity of hospice
patients: a longitudinal analysis of concordance between patients'
and nurses' outcomes. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55: 272-81.
- Graeff A de, Jobse AP, Teunissen SCCM, e.a. Richtlijnen palliatieve
zorg/algemene principes van palliatieve zorg. <https://pallialine.nl>.
- Irwin KE, Henderson DC, Knight HP, e.a. Cancer care for individuals
with schizophrenia. *Cancer* 2014; 120: 323-34.
- Kam H de, Kievit H. De helikopter van Victor. Palliatieve zorg in de
psychiatrie. Amersfoort: GGz Centraal; 2020.
- McNamara B, Same A, Rosenwax L, e.a. Palliative care for people with
schizophrenia: a qualitative study of an under-served group in
need. *BMC Palliat Care* 2018; 17: 53.
- Sakson-Obada O, Chudzikiewicz P, Pankowski D, e.a. Body image
and body experience disturbances in schizophrenia: an attempt to
introduce the concept of body self as a conceptual framework. *Curr
Psychol* 2018; 37: 390-400.
- Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, e.a. Symptom prevalence
in patients with incurable cancer: A systematic review. *J Pain
Symptom Manage* 2007; 34: 94-104.
- Trigt van I, Boddaert M, van Meggelen M, e.a. Handreiking meetinstru-
menten palliatieve zorg. IKNL; 2018 (www.palliaweb.nl).
- Zweers D, van der Hoof T, Teunissen SCCM. Symptoommonitoring
door patiënt met kanker in de palliatieve fase, zijn of haar naaste(n)
en professionals (s). *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve zorg*
2009; 10 (1): 3-128.
- Zweers D, de Graaf E, de Graeff A, e.a. The predictive value of
symptoms for anxiety in hospice inpatients with advanced cancer.
Palliat Support Care 2018; 16: 602-7.