

Impact van gastrostomie op de kwaliteit van leven bij patiënten en hun mantelzorgers

Referentie

Kurien M, Andrews R, Tattersall R, et al. Gastrostomies preserve but do not increase quality of life for patients and caregivers. Clin Gastroenterol Hepatol 2017;15:1047-54. DOI: 10.1016/j.cgh.2016.10.032

Duiding

André Crismer, Département Universitaire de Médecine Générale, Université de Liège

Klinische vraag

In welke mate beïnvloedt gastrostomie de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten en hun mantelzorgers?

Achtergrond

Gastrostomie is een veel gebruikte techniek om parenterale voeding toe te dienen aan patiënten met neurologische problemen waardoor het slikken aangetast is of aan patiënten met orofaryngeale maligniteit (1). De impact van gastrostomie op de kwaliteit van leven bij patiënten en mantelzorgers is nog weinig onderzocht.

Samenvatting

Bestudeerde populatie

- inclusiecriteria:
 - patiënten ouder dan 16 jaar, doorverwezen voor gastrostomie naar 5 ziekenhuizen in het V.K.
 - mantelzorgers: familieleden of vrienden die vrijwillig zorg verlenen aan patiënten met gastrostomie
- exclusiecriteria: patiënten die te ziek waren, niet konden communiceren of de Engelse taal niet beheersten
- inclusie van 100 gastrostomiepatiënten (55% via percutane endoscopische gastrostomie en 45% via percutane radiologische gastrostomie), 100 mantelzorgers en 200 controles
- gastrostomiepatiënten waren gemiddeld 67 jaar (SD 14,7), de mantelzorgers 65 jaar (SD 12,2) en de controles 60 jaar (SD 10,1); 56% van de patiënten en 45 tot 46% van de mantelzorgers en controles waren mannen.

Onderzoeksopzet

- prospectieve, multicenter cohortstudie
- opvolging van 2 groepen: gastrostomiepatiënten met hun mantelzorgers versus een controlegroep gerekruteerd in de algemene bevolking van een regio in het V.K.
- mixed methods onderzoek: combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve analyses.

Uitkomstmeting

- kwantitatieve evaluatie: gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven op basis van de **EuroQol-5D** (meetinstrument dat een vragenlijst bevat, een berekening van een index en een VAS-score, en ongeveer 5 tot 10 minuten invultijd vraagt; een hogere score komt overeen met een betere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven) bij patiënten en hun mantelzorgers vóór en 3 maanden na gastrostomie; vergelijking met de resultaten van de controlegroep
- kwalitatieve evaluatie:
 - semigestructureerd op band opgenomen interview bij 10 patiënten en 10 mantelzorgers die hadden deelgenomen aan de kwantitatieve evaluatie; de interviews duurden gemiddeld 22 minuten en vonden thuis plaats of, indien gewenst, in een

private omgeving van het ziekenhuis; verificatie van de uitgeschreven interviews bij de deelnemers

- integratie van de resultaten van de EuroQol-5D en de interviews op basis van een **matrix voor mixed methods**.

Resultaten

- 6% van de gastrostomiepatiënten stierf vóór de evaluatie na 3 maanden; alle mantelzorgers voltooiden de follow-up na 3 maanden
- kwantitatieve evaluatie: geen statistisch significant verschil in gemiddelde scores van de EuroQol-5D voor patiënten en mantelzorgers vóór en 3 maanden na gastrostomie
- kwalitatieve evaluatie: de semigestructureerde interviews bij patiënten en mantelzorgers brachten 5 belangrijke thema's naar voor die een impact hebben op gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven:
 - de verwachte effecten van gastrostomie op het vlak van voeding en overleving
 - problemen met de katheter: voor sommige patiënten is de informatie of de training van het gebruik te beperkt, of heeft de techniek een impact op de dagelijkse gewoonten van de mantelzorg
 - sociaal isolement: sommige patiënten missen het sociale contact van een normale gezamenlijke maaltijd
 - perceptie van psychologisch en emotioneel welzijn: patiënten zijn vaak bezorgd over hun gezondheid op lange termijn en de impact hiervan op familie en vrienden, missen een normale manier van eten, en maken zich soms zorgen over de financiële implicaties van gastrostomie.

Besluit van de auteurs

De auteurs besluiten dat in hun mixed methods prospectieve studie over het effect van gastrostomie de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven niet significant toeneemt, noch bij de patiënten, noch bij hun mantelzorgers. Het feit dat de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven niet significant daalt, wijst erop dat gastrostomie de kwaliteit van leven kan stabiliseren. Deze bevindingen zijn relevant voor al wie betrokken is bij de beslissing om een gastrostomie uit te voeren en tonen aan hoe belangrijk het is om zorgvuldig na te gaan welke patiënten voor deze interventie in aanmerking komen, ook al is de ingreep relatief gemakkelijk uit te voeren.

Financiering van de studie

The Bardhan Research and Education Trust of Rotherham (U.K.) die in geen enkele fase van de studie tussenkwam.

Belangenconflicten van de auteurs

De auteurs verklaren geen belangenconflicten te hebben.

Bespreking

Methodologische beschouwingen

Het effect van gastrostomie op voedingsstatus, preventie van respiratoire infecties, mortaliteit en kwaliteit van leven is een belangrijke onderzoeksvraag. De auteurs van de hier besproken studie concentreerden zich op de kwaliteit van leven bij de patiënten en hun mantelzorgers. De patiënt en zijn omgeving centraal stellen is een relevante keuze. De auteurs besteedden veel aandacht aan de omschrijving van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en gebruikten voor de evaluatie de gevalideerde EuroQol-5D-vragenlijst. Conform aan de technieken om kwantitatieve analyses te combineren met kwalitatieve analyses, gebruikten ze een matrix voor mixed methods. Hierdoor is het mogelijk om sommige resultaten van de EuroQol-5D-vragenlijst beter te begrijpen.

De selectie van de 100 patiënten en vooral van de 100 mantelzorgers voor de kwantitatieve analyse is niet goed beschreven. Selectiebias is dus niet uitgesloten. De auteurs vermelden ook niet hoe ze de 10

patiënten en 10 mantelzorgers selecteerden voor de semigestructureerde interviews. De selectiemethode van de 200 controles is evenmin vermeld waardoor de waarde van de vergelijking tussen gastrostomiepatiënten en controles voor discussie vatbaar is.

De evaluatie van de kwaliteit van leven vond alleen plaats na 3 maanden en is dus te kort. Het zou interessant zijn om dit eindpunt op langere termijn te evalueren.

De auteurs geven de kwaliteit van leven na 3 maanden weer in functie van de oorspronkelijke diagnose (CVA, neurodegeneratieve aandoening, maligniteit of andere). Ze vermelden echter niet de aanvangswaarden voor deze verschillende patiëntgroepen. Ze maken ook geen onderscheid in de resultaten volgens de gebruikte techniek (percutane endoscopische gastrostomie of percutane radiologische gastrostomie).

De verwachtingen van de patiënten en hun mantelzorgers ten opzichte van gastrostomie kunnen de evaluatie van hun kwaliteit van leven beïnvloed hebben, zowel vóór als na de interventie.

De studie was goedgekeurd door een ethisch comité. Potentiële deelnemers kregen een informatieblad over de studie, werden enkele dagen nadien uitgenodigd voor een gesprek en konden na discussie en informed consent in de studie opgenomen worden. Alle gegevens in de geregistreerde interviews die de identificatie van de patiënten mogelijk maakten, werden verwijderd of gecodeerd.

Interpretatie van de resultaten

Patiënten met progressieve aandoeningen krijgen dikwijls het voorstel voor een gastrostomie met de bedoeling om de toestand te stabiliseren eerder dan te verbeteren. Het feit dat de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in deze studie niet vermindert, zegt spijtig genoeg niet veel over de rol van gastrostomie. De semigestructureerde interviews brachten wel enkele relevante bevindingen aan het licht. Veel patiënten en mantelzorgers dachten goed geïnformeerd te zijn. Toch wensten sommigen meer informatie en meer ondersteuning, onder andere voor het gebruik van de katheter. De antwoorden geven een beter zicht op de voor- en nadelen die patiënten en hun mantelzorgers ondervinden (op het fysieke, mentale en sociale vlak). Deze informatie kan nuttig zijn om in een context van patiëntgerichte zorg de positieve en negatieve effecten van gastrostomie te verduidelijken en op die manier tot een gezamenlijke beslissing over de interventie te komen. Senft et al. publiceerden in 1993 een prospectieve studie over het effect van percutane endoscopische gastrostomie op de kwaliteit van leven bij patiënten onder radiotherapie voor maligniteiten in het hoofd-halsgebied (2). Ze vergeleken het effect van percutane endoscopische gastrostomie met orale voeding en stelden vast dat percutane endoscopische gastrostomie de voedingstoestand en de kwaliteit van leven kon stabiliseren.

De richtlijn van NICE (2006) vermeldt de indicaties waarbij enterale voeding (neus-maagsonde of gastrostomie) kan overwogen worden bij patiënten met (risico van) ondervoeding, maar raadt aan om systematisch rekening te houden met de hieraan verbonden ethische vragen (3). De patiënt dient zijn geïnformeerde goedkeuring te geven. Als hij zijn keuze niet kan verwoorden, moet de zorgverstrekker handelen in het belang van de patiënt. NICE wijst er ook op dat voedingsondersteuning niet altijd aangewezen is. De richtlijn van EBMPPracticeNet over maligniteiten in de hoofd- en halsregio vermeldt onder de rubriek 'Palliatieve zorg' kort dat een gastrostomie (een PEG sonde) aangewezen is indien het slikken wordt aangetast (4).

Kurien en Westaby publiceerden in 2010 een klinische review in de BMJ over percutane endoscopische gastrostomie (1). Deze auteurs stellen dat deze vorm van gastrostomie morele en ethische problemen stelt. De interventie biedt wel voordelen op het vlak van voeding en mortaliteit bij zorgvuldig geselecteerde patiënten (CVA en orofaryngeale kanker), maar niet bij andere populaties (patiënten met dementie of neurodegeneratieve aandoeningen). Bij de indicatiestelling moet men rekening houden met de individuele nood van de patiënten. Deze auteurs stellen ook voor om het effect van gastrostomie op de kwaliteit van leven te onderzoeken.

De auteurs van een systematisch literatuuroverzicht van de Cochrane Collaboration (2009) besloten dat er onvoldoende bewijskracht is voor het gunstige effect van sondevoeding bij patiënten met gevorderde dementie (5).

Gomes et al. vergeleken in een systematische review van de Cochrane Collaboration (2015) de werkzaamheid en de veiligheid van gastrostomie versus een neus-maagsonde bij patiënten met dysfagie (6). De kans op falen van de interventie was lager in de gastrostomiegroep, maar er was geen

verschil tussen beide interventies op het vlak van mortaliteit en ongewenste effecten. Deze auteurs besluiten dat toekomstig onderzoek rekening moet houden met de patiëntkenmerken (pathologie, leeftijd, geslacht) en met de techniek van gastrostomie.

Stavroulakis et al. publiceerden in 2016 een kwalitatief onderzoek naar de impact van gastrostomie bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose en dysfagie en bij hun mantelzorgers (7). Drie maanden na een geslaagde gastrostomie vonden de deelnemers dat de voordelen van gastrostomie opwegen tegen de nadelen en dat de informatie en de training die ze kregen hen hielp bij de overgang van orale voeding naar voeding via gastrostomie. Deze studie wijst dus op het belang van informatie en ondersteuning van patiënten en mantelzorgers.

Besluit van Minerva

Deze prospectieve, multicenter, mixed methods cohortstudie toont aan dat de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten en mantelzorgers na gastrostomie niet verbetert, maar wel stabiliseert. De studie wijst op het belang van informatie en ondersteuning van patiënten en mantelzorgers en bevestigt dus de resultaten van vroegere studies en van de richtlijnen over dit onderwerp.

Voor de praktijk

Op het vlak van voedingstoestand, preventie van respiratoire infecties en mortaliteit blijft er twijfel bestaan over de balans tussen de baten en de risico's van gastrostomie. Toch kan het nuttig zijn om in een aantal specifieke omstandigheden bij patiënten met slikstoornissen en risico van ondervoeding gastrostomie voor te stellen. In aansluiting bij de richtlijn van NICE is het in dat geval zeer belangrijk om patiënten en mantelzorgers goed te informeren en te ondersteunen en hun keuzes te respecteren (3). Ook als een patiënt zijn keuze niet kan verduidelijken, komt het belang van deze patiënt op de eerste plaats. De hier besproken studie toont aan dat de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van gastrostomiepatiënten en hun mantelzorgers na 3 maanden stabiel blijft. De resultaten van de kwalitatieve analyse bevestigen de huidige richtlijnen.

Referenties

1. Kurien M, McAlindon ME, Westaby D, Sanders DS. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) feeding. *BMJ* 2010;340:c2414. DOI: 10.1136/bmj.c2414
2. Senft M, Fietkau R, Iro H, et al. The influence of supportive nutritional therapy via percutaneous endoscopically guided gastrostomy on the quality of life of cancer patients. *Support Care Cancer* 1993;1:272-5. DOI: 10.1007/BF00366049
3. National Institute for Health and Clinical Excellence. Nutrition support for adults: oral nutrition support, enteral tube feeding and parenteral nutrition. Clinical guideline [CG32]. Published date: February 2006. Last updated: August 2017.
4. Maligniteiten in de hoofd- en halsregio. Duodecim Medical Publications. Laatste update: 23/04/2013. Laatste review: 23/04/2013 (website geraadpleegd op 15/05/17).
5. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009, Issue 2. DOI: 10.1002/14651858.CD007209.pub2
6. Gomes CA Jr, Andriolo RB, Bennett C, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy versus nasogastric tube feeding for adults with swallowing disturbances. *Cochrane Database Syst Rev* 2015, Issue 5. DOI: 10.1002/14651858.CD008096.pub4
7. Stavroulakis T, Baird WO, Baxter SK, et al. The impact of gastrostomy in motor neurone disease: challenges and benefits from a patient and carer perspective. *BMJ Support Palliat Care* 2016;6:52-9. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000609