

# Standpunt Substitutie van Ouderenzorg

**OP ZOEK NAAR MOGELIJKHEDEN VOOR NIEUWE RICHTLIJNEN**

## **INITIATIEF**

Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie

## **IN SAMENWERKING MET**

Nederlandse Internisten Vereniging

Nederlandse Vereniging voor Heelkunde

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie

Verenso

NHG

KBO-PCOB

Patiëntenfederatie Nederland

## **MET ONDERSTEUNING VAN**

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

## **FINANCIERING**

De richtlijnontwikkeling werd gefinancierd uit [de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)]

**Colofon**

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KLINISCHE GERIATRIE

©2018

Mercatorlaan 1200, 3528 BL UTRECHT

088 282 39 30

info@nvkg.nl

www.nvkg.nl

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

## Voorwoord

Ouderen vormen een uiterst heterogene populatie als een optelsom van het individueel verouderingsproces, bepaald door genen en leefstijl en het optreden van intercurrente en chronische aandoeningen. Leeftijd alleen wordt over het algemeen herkend als een inadequate voorspeller voor de individuele capaciteit om een behandeling op oudere leeftijd te doorstaan (Bridges, 2015). Op oudere leeftijd dient de optimale behandeling van aandoeningen om deze redenen individueel bepaald te worden, doordat begeleidende co-morbiditeit en sociale factoren mede een rol spelen in de verdraagzaamheid van die behandeling.

De NIV en NVKG definiëren op grond het voorkomen van chronische aandoeningen vier groepen van ouderen (Addendum Methodiek op ouderen afgestemde richtlijn ontwikkeling 2015):

1. Relatief gezonde ouderen.
2. Ouderen met één bijkomende co-morbide conditie.
3. Ouderen met multi-morbiditeit (meerdere co-existente chronische aandoeningen).
4. Kwetsbare ouderen.

In de eerste lijnzorg wordt een groter groep ouderen kwetsbaar genoemd, namelijk ook patiënten met complexe problematiek (visie huisartsenzorg voor ouderen).

Op 1 januari 2014 hadden 8.2 miljoen Nederlanders een of meerdere chronische aandoeningen ([www.volkgezondheidszorg.info](http://www.volkgezondheidszorg.info)). Het optreden van chronische aandoeningen neemt toe met de leeftijd. Bij mensen boven de 75 en boven de 85 jaar respectievelijk 90% en 95%. Boven de 75 jaar heeft 65% drie of meer chronische aandoeningen. De komende jaren neemt het aantal ouderen toe. Op basis van bevolkingsprognoses van het CBS zal het aantal ouderen van 75 jaar en ouder in de komende 30 jaar meer dan verdubbelen, van 1,2 miljoen in 2011 naar 2,6 miljoen in 2040.

Onder kwetsbaarheid bij ouderen wordt verstaan het afnemen van reserve en belastbaarheid door een opeenstapeling van tekorten op meerdere domeinen. Kwetsbare ouderen hebben een verhoogd risico op negatieve gezondheidsuitkomsten, zoals valincidenten, delier of functionele beperkingen, aspecifieke ziekteverschijnselen als extreme vermoeidheid of onverklaard gewichtsverlies, veelvuldig voorkomende infecties en een afgenomen levensverwachting (Kojima, 2017). Door deze risico's is succes van een curatieve behandeling minder snel te verwachten bij kwetsbare ouderen. Het inschatten van de prognose van een dergelijke behandeling is vaak beter te doen in de tweede lijn. Het uitvoeren van Advance Care Planning (ACP), vaak door middel van meerdere gesprekken, is vaak beter te doen in de eerste lijn. Er is overdracht nodig van de 2<sup>e</sup> naar de eerste lijn voor wat betreft prognose en behandel mogelijkheden voor het starten van ACP, waarna er terugkoppeling plaats dient te hebben van 1<sup>e</sup> naar tweede lijn over de uitkomst van de ACP gesprekken. Vanuit deze communicatie kan, mogelijk in tegenspraak met bestaande richtlijnen, eerder worden overgestapt op een palliatieve behandeling.

## **Uitgangspunten substitutie**

Patiënten met een of meer chronische aandoeningen kunnen in de verschillende fasen van het ziektebeeld afwisselend zorg krijgen van de huisarts en medisch specialist (Substitutie van zorg FMS en LHV, 2017). In de Handreiking Substitutie van zorg van de FMS en LHV wordt beschreven hoe huisartsen en medisch specialisten in gezamenlijke afstemming en in onderlinge samenwerking deze zorg kunnen bieden. Het uitgangspunt daarbij is dat de zorg zo dicht mogelijk bij de patiënt wordt georganiseerd en niet onnodig in het ziekenhuis. Substitutie houdt op deze wijze bijna altijd in overheveling van zorg van het ziekenhuis naar de huisartsenpraktijk. In de praktijk wordt de zorg in de eerste lijn dan geleverd door praktijkondersteuners in samenspraak met wijkverpleegkundigen onder supervisie van de huisarts.

Dit standpunt beschrijft een verkenning van mogelijkheden voor substitutie van zorg bij een vijftal aandoening die vaak voorkomen bij kwetsbare ouderen, hartfalen, COPD, osteoporose, dementie en oncologie. Dit standpunt dient te worden beschouwd als richtinggevend hoe en wanneer substitutie van kwetsbare ouderen mogelijk is.

## **Samenvatting**

Onderstaande is een samenvatting van de belangrijkste aanbevelingen uit het standpunt Substitutie van Ouderenzorg Dit standpunt dient te worden beschouwd als richtinggevend hoe en wanneer substitutie van kwetsbare ouderen mogelijk is. In deze samenvatting ontbreken het wetenschappelijk bewijs en de overwegingen die tot de aanbevelingen geleid hebben. Lezers van deze samenvatting worden voor deze informatie verwezen naar de volledige richtlijn. Deze samenvatting van aanbevelingen staat niet op zichzelf. Bij medische besluitvorming dient rekening te worden gehouden met de omstandigheden en voorkeuren van de patiënt. Behandeling en procedures met betrekking tot de individuele patiënt berusten op wederzijdse communicatie tussen patiënt, arts en andere zorgverleners.

## **Hoofdstuk 1**

### **1.2**

Om kwetsbaarheid bij oudere patiënten met hartfalen niet te missen is het van belang om bij die patiënten waarbij kwetsbaarheid nog niet is vastgesteld, tenminste jaarlijks een inschatting van de kwetsbaarheid te maken middels het stellen van de surprise question. Bij negatief antwoord op de surprise question wordt een beperkt CGA of GA gemaakt; de behandeling dient hierop te worden aangepast en bij voorkeur geïndividualiseerd.

Bij kwetsbare oudere patiënten met hartfalen is de behandeling met name gericht op het voorkomen van exacerbaties en symptoomverlichting en kan dit in goed overleg met patiënt, huisarts en cardioloog worden uitgevoerd in de eerste lijn

Om de kwaliteit van hartfalenzorg te waarborgen in de eerste lijn is het van belang dat de zorgverleners in de eerste lijn goed geschoold worden in hartfalenzorg en dat specialistische hartfalenteams laagdrempelig geconsulteerd kunnen worden.

De specialistische hartfalenteams kunnen de huisarts ook ondersteunen bij het instellen op hartfalenmedicatie bij kwetsbare ouderen met nieuw gediagnosticeerd hartfalen. Dit

kan bijvoorbeeld worden georganiseerd door (eenmalige) consultatie in de eerste lijn door de cardioloog of een eenmalige consultatie op de hartfalenpolikliniek.

Voor kwetsbare ouderen met hartfalen is het sterk gewenst om in de eerste maand na een klinische opname frequente (tenminste wekelijkse) controles te verrichten en bij voorkeur thuis. Goede afstemming in de zorgketen is essentieel om deze zorg te kunnen verlenen.

### 1.3

Om een goed beeld van de cardiale prognose te krijgen van een oudere patiënt met hartfalen is het van belang om minimaal jaarlijks ook de co-morbiditeit en kwetsbaarheid mee te laten wegen.

Wanneer een kwetsbare oudere patiënt met hartfalen zich in de laatste levensfase bevindt, heeft het de voorkeur de (terminale) zorg in de eerste lijn te laten plaatsvinden. De cardioloog is verantwoordelijk voor een goede overdracht naar de eerste lijn, waarbij gebruikt kan worden gemaakt van de overdrachtsdocumenten die zijn opgesteld in de Landelijke en Regionale Transmurale afspraken.

Voor een zorgverlener in de eerste lijn is het belangrijk om met de patiënt en zijn naasten een (palliatief) zorgplan op te stellen waarbij ook de behandeling van acute symptomen in wordt opgenomen en hoe acute thuiszorg geregeld kan worden. Zorg er voor dat noodmedicatie bij de patiënt thuis beschikbaar is voor directe toediening, om heropnames in het ziekenhuis te voorkomen.

Omdat actieve behandeling met hartfalenmedicatie ook in de laatste levensfase belangrijk is, moeten gespecialiseerde hartfalenteams laagdrempelig geconsulteerd kunnen worden door de huisarts.

Bij kwetsbare ouderen kan het opstellen en naleven van een zorgplan bemoeilijkt worden door de multi-morbiditeit; waar nodig kan de huisarts advies vragen bij het gespecialiseerde hartfalenteam, cardioloog, geriater, internist ouderen geneeskunde, specialist ouderengeneeskunde of het consultatieteam palliatieve zorg. Er moeten regionale afspraken gemaakt worden over de 24-uurs bereikbaarheid van deze partijen.

## Hoofdstuk 2

Gezien complexiteit van de symptomen bij oudere COPD patiënten is standaard jaarlijks kwetsbaarheid bepaling van belang.

Meer onderzoek is nodig welke criteria bij oudere COPD patiënten het best kwetsbaarheid aan tonen en wat de implicaties voor een behandelplan zijn bij deze groep. CGA of GA kan hiertoe niet zondermeer gebruikt worden.

Als multidisciplinaire behandeling bij oudere kwetsbare patiënten met COPD en met co-morbiditeit niet meer mogelijk is en de behandeling (noodgedwongen) alleen in de eerste

lijn plaats kan hebben, is deze behandeling aan huis conform richtlijnen door de huisarts alleen mogelijk met inbreng van specialistische kennis van een longarts.

De longarts of huisarts dienen in samenspraak met de patiënt het moment te bepalen bij iedere kwetsbaar oudere COPD patiënt wanneer een advance care gesprek plaats moet hebben en elkaar van de afspraken op de hoogte te brengen.

In een individueel behandelplan laatste levensfase dienen patiënt, mantelzorger en alle betrokken professionele hulpverleners goed op de hoogte te zijn wie wat gaat doen tijdens de volgende exacerbatie van de COPD.

Huisartsen dienen kennis en vaardigheden te bezitten om de palliatieve fase van een COPD patiënt thuis te begeleiden en indien nodig een longarts met palliatieve kennis te consulteren.

### Hoofdstuk 3

Om behandeling van osteoporose te verbeteren is het centraal organiseren van deze zorg essentieel, waarbij de diagnostiek naar osteoporose in de tweede lijn wordt opgestart. Hierbij kan inzet van een casemanagement worden overwogen. Taken van een casemanagement zouden kunnen zijn: informeren van patiënt, inzet van aanvullend onderzoek en start behandeling (onder supervisie). Vervolgens een adequate overdracht naar de huisarts.

Om compliance te verbeteren is adequate kennis bij de oudere patiënt over osteoporose essentieel.

Vervolg oudere patiënten met osteoporose na diagnose in de eerste lijn

Primaire fractuurpreventie in de eerste lijn vraagt voor permanente scholing van professionals van de eerste lijn. In deze scholing dient analyse van val- en fractuurrisico meegenomen te worden.

Bij ouderen met wervelfracturen kan van een DXA-scan afgezien worden zodat onnodige ziekenhuis bezoeken worden voorkomen.

### Hoofdstuk 4

#### 4.2

De huisarts dient ondersteund te worden bij intensieve dementiezorg. Deze ondersteuning dient te bestaan uit casemanagement voor iedere patiënt en diens mantelzorger voor wie intensieve dementiezorg noodzakelijk is.

Regionale afspraken moeten ervoor zorgen dat gedurende het progressieve beloop van dementie zowel de patiënt, diens mantelzorger en alle hulpverleners weten wie welke zorg voor welk type dementie (laag intensief, intensief en complex) op welk moment van de ziekte dementie biedt.

### 4.3

Voorwaarde voor medische zorg door de huisarts in eindstadium dementie (CDR 3) is een actueel zorgbehandelplan per individuele patiënt en laagdrempelig contact tussen huisarts en specialist ouderengeneeskunde/geriater/psychiater. Dit contact kan gedelegeerd zijn naar casemanagement dementie.

Iedere regio dient een ondersteuningsprotocol voor mantelzorgers voor patiënten met dementie te ontwikkelen in het kader van de WMO.

Iedere regio dient een crisisinterventie protocol te ontwikkelen voor patiënten met eindstadium dementie. Dit protocol dient actueel te zijn voor wat betreft contactgegevens van de verantwoordelijke zorgprofessionals. Deze contactgegevens dienen jaarlijks geactualiseerd te worden. Het is de verantwoordelijkheid van de verpleeghuissector in die regio om dit protocol actueel te houden.

## Hoofdstuk 5

### 5.2

Om de rol van de huisarts te garanderen is het van belang dat vanaf de diagnose voor iedereen helder is dat de huisarts een volwaardig lid is van het behandelteam voor oncologisch lijden.

Leg vanaf de diagnose oncologisch lijden voor iedereen vast, wanneer de huisarts verantwoordelijk wordt voor de nazorg voor het oncologisch lijden. Gebruik hiertoe een overlevingsplan met duidelijke adviezen voor de huisarts en patiënt.

Om de kwaliteit van de oncologische zorg te waarborgen in de eerste lijn is het van belang dat er voldoende tijd en middelen zijn voor de nazorg van oncologisch lijden door de huisarts.

Om de kwaliteit van de oncologische zorg te waarborgen in de eerste lijn is het van belang dat er voldoende educatie van oncologisch lijden is voor zowel de patiënt, mantelzorger als de huisarts

### 5.3

Toets als huisarts geregeld of bij patiënten met een oncologisch lijden sprake is van progressie naar de palliatieve fase middels de surprise question.

Indien er sprake is van de palliatieve fase, bespreek dit dan met patiënt en diens naasten. Toets geregeld of deze informatie over de progressie van het oncologisch lijden naar de palliatieve fase is overgekomen.

Indien er sprake is van de palliatieve fase, bespreek dan waar de patiënt wenst te overlijden. Bij een wens tot overlijden in de thuis situatie is het essentieel om tijdig te toetsen of ondersteunende (non)professionele hulpverleners nodig zijn.



Naast de zorg voor de oudere patiënt met oncologisch lijden is het essentieel aandacht te hebben voor de mantelzorger, vaak een partner op hoge leeftijd of niet inwonende (schoon)kinderen.

## Inhoudsopgave

<b>Voorwoord .....</b>	<b>4</b>
<b>Inhoudsopgave .....</b>	<b>10</b>
<b>Verantwoording.....</b>	<b>11</b>
<b>Algemene inleiding .....</b>	<b>13</b>
<b>Hoofdstuk 1 Hartfalen bij kwetsbare ouderen .....</b>	<b>17</b>
1.1 Hartfalen en kwetsbaarheid .....	17
1.2 Zorg voor kwetsbare ouderen met stabiel chronisch hartfalen .....	18
1.3 Zorg voor kwetsbare ouderen met eindstadium en terminaal hartfalen.....	29
Addendum 1.....	36
Addendum 2.....	36
<b>Hoofdstuk 2 COPD bij kwetsbare ouderen .....</b>	<b>38</b>
2.1 COPD en kwetsbaarheid .....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
2.2 COPD zorg voor kwetsbare ouderen niet in de palliatieve fase .....	39
2.3 COPD zorg bij kwetsbare ouderen in de eind fase .....	47
<b>Hoofdstuk 3 Osteoporose bij kwetsbare ouderen .....</b>	<b>52</b>
3.1 Osteoporose en kwetsbaarheid .....	52
3.2 Osteoporose zorg voor kwetsbare ouderen in de stabiele fase .....	52
<b>Hoofdstuk 4 Dementiezorg bij kwetsbare ouderen .....</b>	<b>60</b>
4.1 Dementie en kwetsbaarheid .....	61
4.2 Zorg voor kwetsbare ouderen, niet complexe dementiezorg .....	61
4.3 Zorg voor kwetsbare ouderen in eindstadium dementie .....	69
<b>Hoofdstuk 5 Oncologie bij kwetsbare ouderen.....</b>	<b>72</b>
5.1 Oncologie en kwetsbaarheid .....	72
5.2 Oncologisch zorg voor kwetsbare ouderen in niet palliatieve fase .....	72
5.3 Oncologisch zorg voor kwetsbare ouderen in de palliatieve fase .....	83
<b>Hoofdstuk 6 Substitutie zorg voor kwetsbare ouderen in toekomstige zorgketens.....</b>	<b>89</b>

## Verantwoording

Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten fungeerde bij de ontwikkeling van dit standpunt als procesbegeleider.

In de huidige medische praktijk vormt evidence-based medicine met evidence-based richtlijnen een belangrijke basis voor medische besluitvorming. Op evidence gebaseerde behandeling van en zorg voor ouderen is vaak onmogelijk omdat deze categorie sterk is ondervertegenwoordigd in wetenschappelijk onderzoek én specifiek onderzoek naar ouderen schaars is (Addendum Methodiek op ouderen afgestemde richtlijn ontwikkeling, 2015). Ouderen zelf, zijn naast gegevens over genezingskansen en overlevingsduur, vaak ook in andere uitkomstmaten geïnteresseerd zoals zelfstandig blijven, kwaliteit van leven en het voorkómen van ernstige bijwerkingen. Ook speelt bij hen een beperktere levensverwachting een rol in de afwegingen.

Ten behoeven van de positionering van dit document heeft de werkgroep ervoor gekozen een standpunt te ontwikkelen. Gedefinieerd als een document dat ingaat op een actuele (zorg)vraag en tijdelijk richting geeft aan zorgverleners en zorggebruikers wanneer een richtlijn ontbreekt of niet meer up to date is. Een dergelijk document wordt dan ad hoc en versneld opgesteld door een wetenschappelijke vereniging en kan worden gebruikt als voorloper van een (nieuwe of herziene) richtlijn of module van een richtlijn (Federatie Medisch Specialisten. Uniforme terminologie van kennisdocumenten op het gebied van kwaliteit Versie 1.0 juli 2017). De aanbevelingen dienen ook als dusdanig gelezen te worden.

De weergegeven zaken in dit standpunt kunnen dan ook niet gezien worden als compleet literatuuroverzicht, de GRADE-beoordeling zoals gebruikelijk gehanteerd wordt, in richtlijnen, was nu niet haalbaar. De inhoud van deze verkenning dient gezien te worden als een beschrijvende verzameling van literatuur, gevonden door zoektermen, aangevuld door het nazoeken van referenties, zonder dat met zekerheid gesteld kan worden dat dit overzicht compleet is. Dit overzicht geeft tenslotte in de conclusies en aanbevelingen de consensus weer van de werkgroep.

Het initiatief voor deze standaard is afkomstig van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Er werd aandacht besteed aan de het patiëntenperspectief door een afgevaardigde van de Patiëntenfederatie Nederland en van de UniekBO in de werkgroep op te nemen. De NHG/Laego vertegenwoordiger is halverwege het proces uitgevallen. Intensief overleg met de NHG/Laego heeft ertoe geleid dat NHG/Laego weer zijn aangehaakt tijdens de commentaar fase.

### Samenstelling van de werkgroep

#### Werkgroep

- Dr. P. Dautzenberg, geriater, NVKG, voorzitter
- Dr. J. de Brouwer, internist aandachtsgebied ouderengeneeskunde, NIV
- Dr. D. van de Peet, oncologisch chirurg, NVvH
- Dr. R. Snippenburg, longarts (NVALT)
- Drs. A. Weinberg, specialist ouderen geneeskundige, Verenso (tot maart 2018)

- Drs. E. Willemsen, beleidsadviseur, KBO-PCOB
- Drs. N.T.A.E. Wouters, cardioloog, NVvC
- Mevrouw C. Zijderveld, stafmedewerker, Patiëntenfederatie Nederland
- Dr. Corrie Jongsma, huisarts, NHG/Laego (tot juni 2017)

Inhoudelijke steun tijdens de commentaarfase:

Prof. Dr. Jako Burgers, hoofd van de afdeling Richtlijnontwikkeling & Wetenschap bij het NHG, bijzonder hoogleraar van de Universiteit Maastricht.

*Met ondersteuning van:*

- Dr. M. de Weerd, adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
- P.H. Broos MSc, senior adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

## Algemene inleiding

### **Achtergrond**

Kwetsbaarheid kan worden beoordeeld middels een Comprehensive Geriatric Assessment (richtlijn CGA 2013). CGA is meer dan het gebruik van gevalideerde schalen, maar geeft inzicht in de volgende elementen: functionele status, geheugen, stemming, sociale steun, voeding, co-morbiditeit, polyfarmacie en geriatrische syndromen, zoals vallen, delier, incontinentie, visus en gehoor beperkingen (Rao, 2005; Caillet, 2014; Bridges, 2015). Geen van deze gebruikte schalen is superieur (Walston, 2018). CGA vindt plaats in de tweede lijn.

GA uitgevoerd in de eerste lijn door een specialist ouderengeneeskunde, resulteert in een behandelplan of een behandeladvies voor thuiswonende ouderen of voor ouderen die zijn opgenomen in de derde lijn (GA Verenso, 2014)

Een recente Cochrane review laat zien dat afnamen van een CGA bij opname in een ziekenhuis de kans vergroot dat patiënten worden ontslagen tegen een geringe toename van kosten (Ellis, 2017). De meerwaarde van GA is aannemelijk, echter niet onderzocht (Verenso 2014)

In de Handreiking Substitutie van zorg zijn door de Federatie Medisch Specialisten en LHV 11 uitgangspunten geformuleerd, onder andere: zorg leveren op het juiste moment, door de juiste zorgverlener, op de juiste plek, continu, met behoud van kwaliteit conform richtlijnen (Substitutie van zorg FMS en LHV febr 2017). Substitutie bij kwetsbare ouderen is in bovengenoemde Handreiking niet uitgewerkt. Het is invoelbaar dat bij kwetsbare ouderen andere behandoelen een rol gaan spelen. Meer gericht op het nu, meer gericht op kwaliteit van leven, meer gericht op (behandel)belasting dan op (behandel)opbrengst.

### **Doel**

Met bovengenoemde uitgangspunten is het voor u liggend standpunt geschreven. Het dient beschouwd te worden als een richtinggevende verkenning over hoe en wanneer substitutie bij kwetsbare ouderen mogelijk is. Dit is voor een vijftal ziektebeelden, verdeeld in 2 fases van deze ziektebeelden uitgewerkt. Het advies is om dit standpunt mee te nemen bij het ontwikkelen of updaten van een richtlijn en/of NHG standaard van een van deze aandoeningen en de aanbevelingen daarin waar mogelijk een plek te geven. Aangezien onderzoeken naar het effect van deze substitutie schaars zijn, is de in dit standpunt voorgestelde richting gebaseerd op afgeleide bevindingen.

### **Afbakening**

Dit standpunt is gericht op kwetsbare ouderen met vijf verschillende ziektebeelden: hartfalen, COPD, osteoporose, dementie en oncologie. Juist deze ziektebeelden zijn samen met de NHG gekozen, omdat ze enerzijds veel voorkomen bij ouderen, anderzijds ook nu al door de huisarts deels behandeld worden. In het afsluitend hoofdstuk worden

de gevonden resultaten weergegeven in een volgens de werkgroep wenselijke manier van regionale ketenzorg.

### **Inschatten van kwetsbaarheid**

In ieder hoofdstuk van dit standpunt is beschreven of het bepalen van de kwetsbaarheid door middel van het CGA zoals beschreven in de richtlijn CGA (NVKG, 2010), van invloed is op de gekozen behandeling en prognose van de primaire aandoening. Het bepalen van kwetsbaarheid dient zo vroeg mogelijk in het ziekteproces plaats te hebben. Het feit of er al dan niet sprake is van kwetsbaarheid heeft namelijk zowel invloed op (diagnostische) ingrepen en behandeling van de primaire aandoening zelf alsook invloed op mogelijke interventies ten aanzien van deze kwetsbaarheid zelf. Deze keuzes dienen bepaald te worden via advance care gesprekken en dienen vastgelegd te worden in een individueel behandelplan (Von Haehling, 2013; Goldwater, 2015; Joyce, 2016). Indien er bijvoorbeeld sprake is van cognitief disfunctioneren zullen behandelingen mogelijk meer begeleid plaats moeten hebben. Richtlijnen voor begeleidende co-morbiditeit houden geen rekening met het tegelijk optreden van dementie. Er bestaat zodoende zowel een gevaar voor overbehandeling als onderbehandeling (Dunn, 2016).

#### *Twee stadia na diagnose*

Na het vaststellen van de kwetsbaarheid worden per hoofdstuk twee uitgangsvragen gesteld, afhankelijk van het stadium van de aandoening:

- substitutie tijdens de stabiele fase na de diagnose en
- substitutie in de palliatieve fase.

Vroeger werden de curatieve fase en de palliatieve fase van elkaar gescheiden. Tegenwoordig zijn beleid en praktijk er meer op gericht de fasen geleidelijk in elkaar over te laten gaan. Langzamerhand maakt de op (tijdelijk) herstel gerichte behandeling plaats voor een behandeling waarin het levenseinde meer centraal komt te staan en waarin andere waarden spelen. Naast de zorg voor lichamelijk welzijn is er toenemend aandacht voor geestelijk welzijn.

In dit standpunt wordt de zorg in de palliatieve fase gedefinieerd als alle zorg die er op gericht is iemand met een levensbedreigende ziekte (en zijn naasten) een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. Palliatieve zorg kan langdurige zorg zijn, soms jarenlang en is geen synoniem voor terminale zorg. Bij palliatieve zorg gaat het over een aantal belangrijke thema's. Dat zijn: kwaliteit van leven, symptoommanagement, anticiperen op mogelijke problemen in de nabije toekomst, autonomie van de patiënt, integrale en multidimensionale benadering en zorg voor de naasten ([www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)). Binnen de palliatieve zorg zijn verschillende disciplines actief, zoals specialisten, huisartsen, (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden, vrijwilligers, maatschappelijk werkers, psychologen, geestelijk verzorgers, fysiotherapeuten en andere paramedici.

#### *Herkennen palliatieve fase*

In 2013 is er een overzicht in 13 Europese landen samengesteld hoe de palliatieve fase bij patiënten wordt bepaald. Alleen in België (Surprise vraag), Malta (hospice richtlijn eerste lijn), UK (3 protocollen: PIG, SPICT, Quick guide) en Nederland (PaTz-project) bestaan hier richtlijnen over (Maas, 2013).

Surprise question: “zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen 12 maanden zou overlijden?”

Wanneer de surprise question met nee wordt beantwoord, is dat een signaal om bijtijds met de patiënt in gesprek te gaan over zijn vooruitzichten en wensen voor verdere behandeling, begeleiding en zorg rond het levenseinde. Tevens kunnen afspraken gemaakt worden wat nog wel en wat niet meer te doen bij complicaties en verslechtering van de ziekte (advance care planning ACP) ([www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)). Dit proces loopt vooruit op het moment dat een patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen. Het doel van ACP is dat de zorg van mensen in hun laatste levensfase beter is afgestemd op hun wensen. Naast deze surprise question bestaan andere methodes om de palliatieve fase te bepalen, zoals PIG ([www.goldstandardframework.org.uk](http://www.goldstandardframework.org.uk)) en SPICT ([www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk)).

Ondanks het feit dat de surprise question geheel vanuit de zorgverlener komt en de patiënt zelf op bepaalde momenten in het zorgproces zelf kan aangeven in gesprek te willen over zijn prognose en behandeling, heeft de werkgroep besloten om de surprise question centraal te stellen om het tijdstip te markeren waarop de palliatieve fase start.

#### *Herkennen terminale fase*

De geschatte laatste drie maanden van leven in de palliatieve fase wordt de terminale fase genoemd. Veel van de zorg staat dan in het teken van (het voorbereiden op) het sterven ([www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)). Er is goed bruikbare informatie voor de patiënt en mantelzorger beschikbaar over deze fase (KBO, 2016). Aangezien de meeste mensen thuis wensen te overlijden, houdt dit ook in onnodige ziekenhuisopnames te voorkomen.

Wil een huisarts proactief beleid in zetten, dan dient zij ook de terminale fase tijdig te herkennen te worden. RADPAC geeft een dergelijk handvat middels 8 indicatoren (Thoosen, 2012).

#### RADPAC

1. Patiënt heeft een primaire tumor met een slechte prognose.
2. Patiënt is matig afhankelijk en heeft behoorlijke en frequente zorg nodig (Karnofsky score <50).
3. Er is sprake van een progressieve afname van fysiek functioneren.
4. Patiënt is toenemend bedlegerig.
5. Patiënt heeft afgenomen voedsel inname.
6. Er is sprake van toenemend gewichtsverlies.
7. Er is sprake van anorexie-cachexie syndroom (verlies eetlust, algehele zwakte, spieratrofie).
8. De patiënt heeft een afgenomen levenswil.

#### **Leeswijzer**

Er is per aandoening een hoofdstuk geschreven, per hoofdstuk is steeds dezelfde indeling aangehouden;

- Uitgangsvragen
- Inleiding
- Kwetsbaarheid in relatie tot de aandoening
- Richtlijnen en NHG standaarden
- Samenvatting literatuur

- Conclusies
- Overwegingen
- Aanbevelingen
- Referenties

Verder is per aandoening steeds onderscheid gemaakt tussen de stabiele fase en de palliatieve fase, dit bleek echter niet voor elke aandoening haalbaar.

## Referenties

- Arati V. Rao, Frank Hsiek, John R Feussner and Harvey Jay Cohen. Geriatric evaluation and management units in; the care of the Frail Elderly Cancer Patiënt. Journal of Gerontol Biomedical Sciences. 2005
- Philippe Caillet<sup>1,2</sup> Marie Laurent<sup>1,2</sup> Sylvie Bastuji-Garin<sup>1,3,4</sup> Evelyne Liuu<sup>2</sup> Stephane Culine<sup>5</sup> Jean-Leon Lagrange<sup>6</sup> Florence Canoui-Poitrine<sup>1,2,3,\*</sup> Elena Paillaud<sup>1</sup>, Optimal management of elderly cancer patiënts: usefulness of the Comprehensive Geriatric Assessment Clinical Interventions in Aging; 2014
- Bridges J, Hughes J, Farrington N, et al. Cancer treatment decision-making processes for older patiënts with complex needs: a qualitative study. BMJ Open 2015;5:e009674. doi:10.1136/bmjopen-2015-009674
- Walston J, Buta B, Xue QL. Clin Geriatr Med. 2018 Feb;34(1):25-38. doi: 10.1016/j.cger.2017.09.004. Review Frailty Screening and Interventions: Considerations for Clinical Practice.
- Ellis G, Gardner M, Tsiachristas A, Langhorne P, Burke O, Harwood RH, Conroy SP, Kircher T, Somme D, Saltvedt I, Wald H, O'Neill D, Robinson D, Shepperd Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital. S.Cochrane Database Syst Rev. 2017 Sep 12;9:CD006211. doi: 10.1002/14651858.CD006211.pub3. Review
- Richtlijn Comprehensive geriatric assessment, NVKG, 2010 (Richtlijndatabase)
- von Haehling S, Anker SD, Doehner W, Morley JE, Vellas B. Frailty and heart disease. Int J Cardiol. 2013 Oct 3;168(3):1745-7. doi: 10.1016/j.ijcard.2013.07.068. Epub 2013 Aug 7
- Goldwater DS, Pinney SP. Frailty in Advanced Heart Failure: A Consequence of Aging or a Separate Entity? Clin Med Insights Cardiol. 2015 Jul 13;9(Suppl 2):39-46. doi: 10.4137/CMC.S19698. eCollection 2015. Review.
- Joyce E Frailty in Advanced Heart Failure.. Heart Fail Clin. 2016 Jul;12(3):363-74. doi: 10.1016/j.hfc.2016.03.006. Review.
- Dunn SL, Dunn LM, Buursma MP, Clark JA, Vander Berg L, DeVon HA, Tintle NL. Home- and Hospital-Based Cardiac Rehabilitation Exercise: The Important Role of Physician Recommendation. West J Nurs Res. 2016 Sep 2. pii: 0193945916668326. [Epub ahead of print]
- Maas EAT, Murray SA, Engels Y, et al. BMJ Supportice & Palliative Care, 2013;3;441-451 Brochure levenseinde KBO <http://www.uniekbo.nl/service-en-contact/brochures/identiteit---zingeving/>
- Bregje Thoonsen, Yvonne Engels, Eric van Rijswijk, Stans Verhagen, Chris van Weel, Marieke Groot and Kris Vissers; Early identification of palliative care patiënts in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC); Br J Gen Pract 2012; DOI: 10.3399/bjgp12X654597.



## Hoofdstuk 1 Hartfalen bij kwetsbare ouderen

### Uitgangsvragen

- Welke patiënt gebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de zorg voor kwetsbare ouderen met stabiel chronisch hartfalen in de eerste lijn geboden kan worden?
- Welke patiënt gebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de zorg voor kwetsbare ouderen met eindstadium en terminaal hartfalen in de eerste lijn geboden kan worden?

### Inleiding

Met het stijgen van de leeftijd neemt de prevalentie van veel aandoeningen toe, waaronder die van hart- en vaatziekten. De schatting is dat de prevalentie van hart- en vaatziekten de komende jaren fors zal stijgen (NHG standaard Hartfalen 2010; CVRM addendum kwetsbare ouderen 2017), zie ook addendum 1. De kosten voor hartfalen-zorg zijn hoog, mede door de hoog aantal ziekenhuisopnames (RIVM, 2011), zie ook addendum 1.

De diagnose hartfalen berust op een combinatie van klachten, onderzoeksbevindingen en bewijs voor een structurele of functionele afwijking van het hart in rust. Om dit laatste vast te stellen is echocardiografie essentieel (Landelijke Transmurale Afspraken Hartfalen, 2015). De diagnose hartfalen wordt vaak voor het eerst gesteld in de eerste lijn, waarbij het stellen van de diagnose zonder echocardiografie moeilijk is. Dat de diagnostiek van hartfalen in de eerste lijn niet optimaal verloopt, blijkt uit eerdere onderzoeken (Hobbs, 2005; Dahlstrom, 2009). Zowel onder- als overdiagnostiek komt voor (Owen, 2001; Riet, 2014; Valk, 2016). Daarbij hebben oudere patiënten vaak aspecifieke klachten, mogelijk gemaskeerd door co-morbiditeit, waarbij het nog lastiger wordt de diagnose te stellen zonder goede diagnostische mogelijkheden (Rutten, 2005; Oudejans, 2011).

In dit hoofdstuk gaan we uit van patiënten bij wie de diagnose hartfalen reeds adequaat is gesteld, waarbij de meest recente Europese richtlijn (ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure, 2016) vigerend is.

### 1.1 Hartfalen en kwetsbaarheid

#### *Hartfalen*

De prognose bij hartfalen is voor een oudere patiënt onmogelijk te voorspellen; maar in de regel is deze slecht. In een Nederlands onderzoek waarbij gekeken werd naar de overleving na een eerste opname met hartfalen, werd een 1-jaars overleving gevonden van 63% en een 5-jaars overleving van 35% (Bleumink, 2004). Een recent verschenen studie die keek naar oudere patiënten (gemiddeld 85 jaar) die ontslagen werden na een opname met hartfalen was de 1-jaars en de 2-jaars mortaliteit respectievelijk 42% en 56% (Natella, 2017). Een hogere leeftijd was een voorspeller voor mortaliteit. Ook in een recent retrospectief onderzoek van Nederlandse data werd dit bevestigd; de 30-dagen sterfte onder ouderen met een leeftijd >85 jaar na een ziekenhuisopname voor hartfalen

was 20 tot 25%. De 1-jaar sterfte betrof 46 tot 53%, de 5-jaars sterfte 85 tot 90%; het hoogste sterftepercentage voor de mannen (Hartstichting, 2017).

#### *Kwetsbaarheid*

Kwetsbaarheid komt tot 3 keer vaker voor bij oudere patiënten met hart- en vaatziekten ten opzichte van hun leeftijdsgenoten zonder hart- en vaatziekten. Kwetsbaarheid speelt een belangrijke factor in de prognose, zeker bij hartfalen. Daarnaast is het belangrijk om de kwetsbaarheid te evalueren bij het opstellen van het behandelplan, zoals de overweging om wel of geen invasieve procedures te gaan uitvoeren (Von Haehling, 2013; Singh, 2014; Goldwater, 2015; Joyce, 2016).

Kwetsbaarheid bij hartfalen wordt naast hartfalen zelf mede bepaald door co-morbiditeit zoals nierinsufficiëntie, anemie, diabetes mellitus en COPD (Van Deursen, 2014).

Er is geen gouden standaard voor het beoordelen van kwetsbaarheid, ook niet specifiek voor patiënten met hartfalen (McDonagh, 2017). De meeste hartfalen-studies gebruiken meetinstrumenten gebaseerd op het kwetsbaarheid fenotype, afgeleid van de criteria van Fried (Fried et al, 2001).

#### *CGA bij hartfalen*

De beoordeling van kwetsbaarheid gebeurt nog niet standaard bij de oudere patiënt met hartfalen. Het gebruik van de Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) bij patiënten met hartfalen wordt in een aantal artikelen beschreven (Altimir, 2005; Lupon, 2008; Pulignano, 2010; Gasteluruttia, 2013 en 2014; Rodriguez, 2014). Deze beschrijven allen een hoge prevalentie van kwetsbaarheid bij hartfalen patiënten (40 tot 44% bij poliklinische patiënten, 76% bij klinische patiënten), geassocieerd met hogere frequentie van hospitalisatie, slechtere kwaliteit van leven en hogere 1 en 2-jaars mortaliteit.

Er zijn geen studies waarin de CGA wordt gebruikt als meewegende factor in het behandelplan.

## **1.2 Zorg voor kwetsbare ouderen met stabiel chronisch hartfalen**

### **Inleiding**

Het ziektebeloop van chronisch hartfalen is voor elke patiënt anders, maar gedurende de ziekte zijn er 3 fases te onderscheiden; fase 1 betreft de stabiele chronische behandel fase; fase 2 betreft het eindstadium hartfalen, met klinische achteruitgang waarbij opnames in het ziekenhuis nodig zijn en waar ondersteunende en palliatieve zorg een rol kan gaan spelen; fase 3 is de terminale fase van dagen tot weken tot aan het overlijden (The European Society of Cardiology, 2009).

### **Richtlijnen**

Alle Nederlandse richtlijnen en de Europese richtlijn (European Society of Cardiology, ESC, 2016) richtlijn met betrekking tot hartfalen zijn bestudeerd met betrekking tot adviezen over de behandeling van kwetsbare oudere patiënten en over de adviezen ten aanzien van waar de zorg moet plaatsvinden.

### *Kwetsbare oudere patiënt*

In de huidige richtlijnen wordt zeer beperkt aandacht geschonken aan de oudere patiënt en nog minder aan de kwetsbare oudere patiënt.

In de NHG Standaard Hartfalen (2010) wordt alleen vermeld dat ouderen vaker co-morbiditeit hebben en dat er rekening dient te worden gehouden met polyfarmacie.

De Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen (2010) bevat een aanbeveling over de oudere patiënt: “Bij ouderen met een beperkte levensverwachting dienen bij diagnostische procedures en interventies de nadelen zorgvuldig te worden afgewogen tegen de voordelen”.

De Landelijke Transmurale Afspraak Hartfalen (LTA, 2015) geeft geen specifieke aanbevelingen voor oudere patiënten met hartfalen.

De Europese richtlijn (ESC) heeft een korte paragraaf over ouderen, waarbij er wordt genoemd dat er een hoog percentage oudere patiënten met hartfalen kwetsbaar is en dat er vaak cognitieve stoornissen zijn. Er wordt aangegeven dat “Patiënts with a high frailty score will benefit from closer contact with the HF specialist team, more frequent follow-up and monitoring and individualized self-care support”.

In tabel 1.1 worden enkele aanbevelingen gedaan.

**Tabel 1.1** Vertaalde versie van Table 14.3 - ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure, 2016

Monitor kwetsbaarheid en zoek naar reversibele oorzaken (cardiovasculair en non-cardiovasculair)
Medicamenteuze behandeling: optimaliseer dosering van hartfalen medicatie langzaam en met frequente evaluatie van de symptomen. Reduceer polyfarmacie; heb aandacht voor aantal, dosering en complexiteit van de medicatie. Overweeg om medicatie te stoppen die geen direct effect op symptoomverlichting of kwaliteit van leven hebben (zoals statine). Evalueer de tijdstippen en dosis van diuretica om het risico op incontinentie te verkleinen.
Overweeg verwijzing naar een geriater, de huisarts, maatschappelijk werk, et cetera, voor follow-up en ondersteuning van de patiënt en zijn/haar familie.

Deze richtlijn geeft op de wijze tegenstrijdige adviezen over kwetsbare ouderen met hartfalen. Eerst wordt aangegeven dat ze mogelijk voordeel hebben van een behandeling door het gespecialiseerd hartfalenteam, daarnaast wordt aangegeven dat voor het vervolg de patiënt doorverwezen kan worden naar de eerste lijn. Aan het eind van de richtlijn worden tekortkomingen in wetenschappelijke kennis samengevat. Hierbij wordt aangegeven dat er in de toekomst meer onderzoek moet plaatsvinden in de pathofysiologie en behandeling van hartfalen in de ‘very elderly’ populatie.

### *Controle medisch specialist of huisarts*

In de NHG Standaard Hartfalen (2010), worden voorwaarden gesteld aan de verwijzing van de 1<sup>e</sup> naar de tweede lijn, waarbij enkele patiëntkarakteristieken worden vermeld. Ook wordt er verwezen naar de multidisciplinaire ketenzorg en hartfalenzorgprogramma’s; zonder dat er wordt beschreven welke patiënten hiervoor in aanmerking komen. Er worden kort enkele punten aangestipt die voor de organisatie hiervan van belang zijn.

De Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen (2010) vermeldt niets over de voorwaarden van verwijzing terug naar de eerste lijn. Wel is er een hoofdstuk over hartfalenzorgprogramma's, waarbij aangegeven wordt dat patiënten met een hoog risico op een exacerbatie de primaire doelgroep zijn. Daarnaast wordt er beschreven wat patiënten verwachten van de beroepsbeoefenaren ten aanzien van verwijzing en overdracht; samenvattend wil de patiënt hierover goed geïnformeerd worden.

Aanbevelingen die hieruit worden gemaakt zijn gericht op de organisatie, waaronder: "Binnen de zorgketen dienen duidelijke afspraken te bestaan over de taakverdeling", "De informatie-uitwisseling binnen de zorgketen dient goed te zijn geregeld", "Zorg voor adequate schriftelijke communicatie", "Bij voorkeur zou alle patiëntgebonden informatie elektronisch beschikbaar moeten zijn voor alle zorgverleners", "Leg via een regionale transmurale afspraak vast wie de informatievoorziening aan de patiënt met hartfalen coördineert".

In de Landelijke Transmurale Afspraak Hartfalen (LTA,2015) wordt duidelijk vermeld welke patiënten na verloop van tijd kunnen worden terugverwezen naar de huisarts. Het betreft:

- i. patiënten met hartfalen met verminderde ejectiefractie die optimaal zijn behandeld en stabiel zijn;
- ii. (ii) patiënten die hersteld zijn na behandeling van hartfalen en een normalisatie hebben van de linker ventrikelejectiefractie;
- iii. (iii) patiënten met hartfalen en behouden ejectiefractie die behandeld en stabiel zijn en (iv) patiënten in de laatste levensfase.

Daarnaast wordt beschreven dat de patiënt met hartfalen wordt verwezen naar de cardioloog bij onvoldoende resultaat van de behandeling na verslechtering, een vermoeden van een myocardinfarct of andere (invasief) behandelbare oorzaak voor het hartfalen.

Verder worden er handvatten aangereikt om tot goede regionale afspraken te komen met goede afstemming tussen 1<sup>e</sup> en tweede lijn. De Nederlandse Vereniging Voor de Cardiologie (NVVC) is sinds 2011 gestart met het NVVC Connect programma ([www.nvvcconnect.nl](http://www.nvvcconnect.nl)) om regionaal de afstemming van zorg tussen 1<sup>e</sup> en tweede lijn te verbeteren, onder andere voor het thema hartfalen. Dit leidt tot de totstandkoming van de Regionale Transmurale Afspraken (RTA's).

Een aantal RTA's (Gorinchem, regio Groot Leiden, regio Groningen-Drenthe en Deventer) hanteren dezelfde afspraak met betrekking tot het terugverwijzen van kwetsbare ouderen naar de eerste lijn: "Voor kwetsbare ouderen met hartfalen, waarbij ziekenhuisbezoek te belastend is, volgt behandeling en follow-up via de huisarts. De huisarts kan zo nodig overleggen met hartfalen-verpleegkundige."

De RTA van Gorinchem en de RTA van Tilburg geven ook aan in het hoofdstuk diagnostiek en behandeling: "Medicatie wordt ingesteld door de cardioloog na diagnosestelling op basis van aanvullende diagnostiek (onder andere: echo cor) of door de huisarts bij fragiele oudere patiënt na diagnosestelling op basis van klinisch beeld, lab en ECG". En "Ben bij de fragiele oudere hartfalenpatiënt bij het opstellen van een individueel zorgplan terughoudend met aanvullend onderzoek en leg de nadruk op voorkomen ziektebelasting, waaronder terughoudend zijn met verwijzing naar een cardioloog".

De RTA van regio Utrecht beschrijft een paar aandachtspunten voor de oudere hartfalenpatiënt, zonder daarbij een uitspraak te doen over substitutie: “Bij de oudere patiënt spelen naast het hartfalen vaak nog andere (medische) problemen. Denk aan cognitieve stoornissen, stemmingsstoornissen, aandoeningen van het bewegingsapparaat, cerebrovasculaire aandoeningen en urine-incontinentie. De comorbiditeit en kwetsbaarheid heeft gevolgen voor de behandeling. Medicatie moet voorzichtig aangepast worden en veelal komt men uit bij lagere doseringen. Bij medische ingrepen zullen de baten en potentiële risico’s individueel afgewogen moeten worden. De balans zal makkelijker doorslaan naar conservatieve behandeling”.

De Europese richtlijn (ESC) geeft weinig informatie over substitutie naar de eerste lijn. Er wordt aangegeven dat verwijzing naar de eerste lijn voor lange termijn follow-up kan worden overwogen bij de stabiele hartfalen patiënt die is ingesteld op optimale therapie, om de effectiviteit van de behandeling, de progressie van het ziektebeeld en de therapietrouw van de patiënt te monitoren (class IIb, LOE B). Het belang van hartfalen zorgprogramma’s wordt aangestipt, met als voorwaarde hiervoor afstemming van zorg in de gehele keten.

#### *Informatie en communicatie*

In diverse richtlijnen wordt het belang benadrukt van goede communicatie tussen de zorgverleners.

NHG Standaard Hartfalen (2010) geeft aan “bij een hartfalenzorgprogramma hoort een zorgvuldige overdracht bij ontslag. Ook moeten wijzigingen in het beleid, en de redenen daarvoor, naar alle betrokken hulpverleners gecommuniceerd worden.”

In de Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen (2010) staat: “Zorg voor adequate schriftelijke communicatie met verwijsbrieven, ontslagbrieven, polikliniekbrieven, interim-brieven (van huisarts aan specialist) en overlijdensbrieven en gebruik eventueel een hartfalendagboek/patiënten dagboek om actuele of gewijzigde informatie aan te geven.”

In de Landelijke Transmurale Afspraak Hartfalen (LTA, 2015) wordt gesproken over een individueel zorgplan, wat deel uitmaakt van het patiëntendossier en toegankelijk is voor alle betrokken zorgverleners. Daarnaast wordt aangegeven dat voor besprekingen in de regio het belangrijk is om afspraken te maken over welke informatie wanneer wordt uitgewisseld, hoe dit moet gebeuren, hoe bereikbaarheid gegarandeerd is voor overleg en hoe de zorg onderling afgestemd wordt.

#### **Samenvatting literatuur**

Ondanks het feit dat de helft van de patiënten met hartfalen ouder is dan 75 jaar, zijn in de meeste hartfalen-trials relatief jonge patiënten met hartfalen geïncludeerd (gemiddelde leeftijd 61 jaar). Studies specifiek gericht op kwetsbare ouderen zijn schaars. Daarnaast is gezocht naar best practices in hartfalenzorg in Nederland waarbij reeds (een bepaalde vorm van) substitutie van zorg wordt toegepast.

#### *Effect cardioloog of huisarts*

Zorg voor hartfalen-patiënten vindt zowel in de 1<sup>e</sup> als in de 2<sup>e</sup> lijn plaats, waarbij de uitvoering daarvan verschillend kan zijn. In een enquête onder Europese huisartsen (waaronder Nederland) werd gekeken naar hun kennis over de behandeling van hartfalen en de uitvoering hiervan (Cleland, 2002). Kennis omtrent het diagnostische traject bleek behoorlijk, maar dat van hartfalenmedicatie was echter suboptimaal, met uiteenlopende resultaten tussen de verschillende landen. Bij patiënten ouder dan 75 jaar is de kans bijvoorbeeld het laagst dat zij een ACE-remmer kregen voorgeschreven.

Dit bleek ook uit een Nederlandse enquête onder huisartsen en cardiologen (Rutten, 2003); in de 2<sup>e</sup> lijn vond meer aanvullend onderzoek plaats en werd er meer hartfalenmedicatie voorgeschreven. Daarnaast waren de patiënten die volledig in de eerste lijn waren behandeld gemiddeld ouder (79 versus 64 jaar) en een hoger percentage vrouwen (58 versus 22%). Het artikel beschrijft dat dit verschil maar deels wordt verklaard door het verschil in patiëntenpopulatie en suggereert dat de attitude van de huisarts een belangrijke factor is in de uitvoering van hartfalenbehandeling.

Een aantal onderzoeken heeft gekeken of er verschillen zijn in kwaliteit van zorg voor hartfalen in de 1<sup>e</sup> versus de 2<sup>e</sup> lijn. De WHICH-studie in Australië (Stewart, 2012) randomiseerde patiënten na het ontslag uit het ziekenhuis voor vervolg in de 1<sup>e</sup> versus de 2<sup>e</sup> lijn (gemiddelde leeftijd 71 jaar). Er was geen verschil in mortaliteit of aantal heropnames en wanneer een patiënt werd heropgenomen was dit van kortere duur wanneer de begeleiding plaatsvond in de eerste lijn. De kwaliteit van leven was in beide groepen gelijk. Ook een Deens onderzoek (gemiddelde leeftijd 69 jaar) (Northstar, Schou, 2013) en een Nederlands onderzoek (COACH-2, gemiddelde leeftijd 72 jaar) (Luttik, 2014) lieten geen verschil zien in mortaliteit of heropnames in de behandeling in de 1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> lijn voor patiënten met stabiel hartfalen

Over de bereidheid van de cardioloog en de huisarts om zorg te substitueren is niets gevonden.

#### *Ontslag uit de tweede lijn na klinische opname*

Het aantal heropnames bij oudere patiënten met hartfalen bedraagt 27 tot 47% in de eerste 3 tot 6 maanden na ontslag. De helft van deze heropnames blijkt gerelateerd aan co-morbiditeit en niet aan het hartfalen zelf (Azad, 2014). Om het aantal heropnames te verminderen zijn diverse hartfalenzorgprogramma's ontwikkeld, zogenaamde 'transitional-care strategies', waarbij deze ofwel onder de verantwoordelijkheid van de cardioloog vallen, ofwel onder die van de huisarts. Mogelijke interventies hiervan zijn: voorlichting, betrokkenheid van een apotheker, telemonitoring, telefonische ondersteuning, thuisbezoeken door een verpleegkundige, verpleegkundige zorgtrajecten (inclusief telefonische contacten) en zorgtrajecten vanuit een (multidisciplinaire) kliniek (ziekenhuis danwel zorgcentrum in de wijk).

Een review (Van Spall, 2017) laat zien dat ten opzichte van standaard zorg mortaliteit alleen afneemt bij huisbezoeken door een verpleegkundige en zorgtrajecten vanuit een (multidisciplinaire) kliniek. Heropnames worden voorkomen door zowel huisbezoeken door een verpleegkundige, verpleegkundige zorgtrajecten (inclusief telefonische contacten) en zorgtrajecten vanuit een kliniek. De minder uitgebreide interventies zoals telemonitoring of telefonische ondersteuning alleen maken geen verschil. Daarnaast reduceren de diverse zorgprogramma's de totale kosten voor het zorgstelsel (zie verder

bij 2.1). Er is niet specifiek gekeken naar ouderen met hartfalen; de gemiddelde leeftijd in de meegenomen studies varieerde van 57 tot 85 jaar.

De uitkomsten van eerder verschenen reviews (Albert, 2016; Fergenbaum, 2015; Huntley, 2016; Feltner, 2014; Stamp, 2014) laten allen zien dat de meer intensieve hartfalenzorgprogramma's inclusief huisbezoeken na ontslag betere uitkomsten hebben dan reguliere nazorg. Het is niet duidelijk of er een specifieke interventie binnen deze programma's verantwoordelijk is voor dit positieve effect.

Een aantal studies heeft gericht gekeken naar hartfalenzorgprogramma's versus standaardzorg voor (kwetsbare) ouderen.

Een studie beschrijft een intensief natraject gedurende 3 maanden na ontslag met onder andere frequente huisbezoeken door gespecialiseerde verpleegkundigen, onder supervisie van een cardioloog (57%) of de huisarts (43%). Het totaal aantal heropnames in 1 jaar was minder (45 versus 55%), waarbij er in verhouding ook minder heropnames waren ten gevolge van co-morbiditeit. De patiënten in de interventie groep waren meer tevreden over de zorg ten opzichte van de controlegroep en de kwaliteit van leven was op enkele momenten significant hoger (Naylor, 2004).

Een substudie hiervan keek specifiek naar welke interventies de gespecialiseerde verpleegkundigen inzetten en welke daarvan het meest bijdroegen (McCauley, 2006). Zij concluderen dat een individueel en persoonlijke aanpak belangrijk is, met holistische benadering, waarbij de doelen per patiënt moeten worden geformuleerd. Daarnaast is actieve betrokkenheid van de partner, familie, een andere mantelzorger en de huisarts van groot belang.

Ook een minder lang, maar wel intensief traject van 30 dagen na ontslag laat vergelijkbare resultaten zien. Naast frequente huisbezoeken door met name verpleegkundigen, was het in dit nazorgtraject tevens mogelijk om ook laboratoriumonderzoek te verrichten en intraveneuze toediening van medicatie of infusie van erythrocytenconcentraten uit te voeren in de thuissituatie. De gemiddelde leeftijd was 82 jaar en bij een derde van de patiënten was tenminste eenmalige intraveneuze toediening van diuretica nodig. Na de 30 dagen kon 84% van de patiënten worden overgedragen naar de 1<sup>e</sup> lijn. Ten opzichte van de vooraf ingeschatte kans op heropname was er een relatieve afname van 47.5% en een absolute afname van 12.5% door de interventie (Pacho, 2017).

Bij Telemonitoring na ontslag bij oudere patiënten met hartfalen (gemiddelde leeftijd 75 jaar) was alleen een sterke verbetering te zien van algemeen welbevinden, zonder effect op het aantal heropnames, Eerste Hulp bezoeken en dood (Madigan, 2013).

#### *Wens patiënt*

De wens van de patiënt met betrekking tot wie de nazorg levert na een opname in het ziekenhuis is variabel. In de COACH-2 studie weigerde een substantieel aantal patiënten deelname, voornamelijk omdat zij liever in de 2<sup>e</sup> lijn vervolgd wilden worden (Luttik, 2014). Andersom gold dit in de Northstar-studie waarbij een deel van de patiënten niet mee wilde doen omdat zij door hun huisarts gecontroleerd wilden worden (Schou, 2013).

De richtlijnen verwijzen over het algemeen kort naar de wens van de patiënt: “bij het maken van regionale afspraken vormen de wensen en verwachtingen van de patiënt hierbij mede een leidraad” (NHG, 2010). “Beslissingen over in te zetten zorg of wijzigingen hierin, komen tot stand in gezamenlijke besluitvorming, tenzij de patiënt aangeeft de beslissing over te laten aan de behandelaar” (Landelijke Transmurale Afspraak Hartfalen LTA, 2015). In de Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen (2010) is een paragraaf opgenomen over het patiënten perspectief. Hierin wordt onder andere een aantal verwachtingen geformuleerd die patiënten hebben van de beroepsbeoefenaren ten aanzien van verwijzing: “dat aan hen en hun partner heldere informatie gegeven wordt over de reden van en de vervolgpcedure na de verwijzing en wie verantwoordelijk is voor de zorg” en “dat behandelaars tijdig onderling de benodigde informatie uitwisselen en terugkoppeling krijgen/geven”.

#### *Andere hulpmiddelen*

In de voorgaande paragraaf over hartfalenzorgprogramma's na ontslag werd reeds beschreven dat digitale hulpprogramma's wel het algemeen welbevinden positief beïnvloeden, maar geen significante verbetering geven ten aanzien van het voorkomen van heropnames (Madigan 2013). Er zijn een aantal goede documenten die daarvoor gebruikt kunnen worden ([IZP Hartfalen](#) en de tool [Wat er toe doet](#)).

Een gerandomiseerde studie uit 2012 (Gellis, 2012) keek naar het effect van Telehealth bij 'homebound' ouderen (gemiddelde leeftijd 79 jaar) met hartfalen (81%) of COPD (19%), waarbij in het afgelopen half jaar meerdere ziekenhuispresentaties en/of opnames waren geweest. Na 3 maanden vielen de scores voor depressie lager uit in de interventie-groep en verbeterden het algeheel welbevinden en sociaal functioneren. Er was geen verschil in tevredenheid over zorg. Er waren mindere Eerste Hulp presentaties in de interventiegroep en er was een trend naar minder heropnames.

Een andere vorm van substitutie is het verlenen van gespecialiseerde tweede lijns zorg in de 1<sup>e</sup> lijn en als mogelijk gewoon bij de patiënt thuis. Een review verschenen in 2015 (Qaddoura, 2015) heeft gekeken naar het effect van hospital-at-home-zorg op klinische en patiënt gerelateerde aspecten en tevens naar het effect op de zorgkosten. Er werden 6 studies gevonden, waarvan 3 gerandomiseerde studies en 3 observationeel. De gemiddelde leeftijd was in 5 van de 6 studies 78 jaar of ouder. Er werd geen verschil gevonden in mortaliteit. In de interventie-groep was de tijd tussen ontslag uit het ziekenhuis en de heropname langer, de kwaliteit van leven hoger, het aantal SEH-bezoeken lager en de totale zorgkosten lager.

Een goed praktijkvoorbeeld van een intensief hartfalen zorgprogramma geïnitieerd vanuit de 2<sup>e</sup> lijn is Chance@home van het Isala ziekenhuis te Zwolle. Sinds 2004 bestaat lokaal de mogelijkheid om ziekenhuiszorg thuis te laten uitvoeren door speciaal opgeleide verpleegkundigen in plaats van in het ziekenhuis. Deze vorm van huisbehandeling blijkt zeer geschikt voor patiënten met chronisch hartfalen en frequente heropnames. Een verpleegkundige van het zorgteam komt dagelijks langs voor controle van bloeddruk, gewicht, medicatiegebruik en het toedienen van speciale medicatie. Ook kan er ter plekke een ECG worden gemaakt. De verpleegkundige doet dit onder verantwoordelijkheid van de cardioloog en wanneer nodig kan een patiënt in overleg alsnog worden opgenomen in het ziekenhuis. Als de patiënt gestabiliseerd is wordt het traject afgesloten en de zorg aan de huisarts overgedragen.



### *Kosten*

Het leveren van hartfalen zorg in de 1<sup>e</sup> lijn leidt over het algemeen tot kostenreductie, met name door het voorkomen van heropnames (Naylor, 2004; Stewart, 2012; Fergenbaum, 2015; Van Spall, 2017), zie ook addendum 2. Ook het verlenen van 2<sup>e</sup> lijns zorg in de eerste lijn zou mogelijk gepaard gaan met kosten reductie (Qaddoura, 2015).

### **Conclusies**

- Specifieke aanbevelingen voor de oudere patiënt met hartfalen zijn schaars in de huidige richtlijnen.
- Slechts in een enkele richtlijn (ESC) wordt het aanbevolen om de kwetsbaarheid bij de oudere patiënt te beoordelen.
- Het instellen op hartfalenmedicatie bij patiënten met nieuw gediagnosticeerd hartfalen wordt mogelijk niet optimaal uitgevoerd in de eerste lijn.
- Patiënten met hartfalen die behandeld en stabiel zijn, kunnen worden terugverwezen naar de eerste lijn, met behoud van kwaliteit van zorg.
- De patiënt zelf wenst een keuze te hebben tussen nacontrole door zijn huisarts of door zijn cardioloog; individuele afstemming is nodig.
- Patiënten met hartfalen met een hoog risico op exacerbaties kunnen begeleid worden vanuit een hartfalenzorgprogramma; hierin werken de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn samen met het streven de patiënt in de 1<sup>e</sup> lijn te behandelen.
- Hartfalenzorgprogramma's bestaande uit thuisbezoeken door gespecialiseerde verpleegkundigen, met mogelijkheid tot laboratorium onderzoek en intraveneuze toediening van medicatie en erythrocyten concentratie in duur variërend van 1 tot 3 maanden kunnen heropnames voorkomen en zorgkosten verminderen; ook in de oudere populatie.
- Telehealth (waaronder telemonitoring) kan een positieve bijdrage geven aan het welbevinden van de oudere patiënt met hartfalen, zonder positief effect op mortaliteit of aantal heropnames.
- Gespecialiseerde 2<sup>e</sup> lijns hartfalen-zorg kan ook bij patiënt thuis worden geleverd met behoud van kwaliteit en betere patiënt gerelateerde uitkomsten.

### **Overwegingen**

Welke patiënt gebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de zorg voor kwetsbare ouderen met stabiel chronisch hartfalen in de eerste lijn geboden kan worden?

Optimale zorg bij een reguliere hartfalen patiënt houdt in maximale medicamenteuze therapie in te stellen volgens de huidige richtlijnen en alle aanvullende diagnostiek en invasieve behandelopties te overwegen. Daarmee hoop je de klachten te reduceren en de inspanningstolerantie maar vooral ook de prognose te verbeteren.

De Nederlandse en Europese richtlijnen geven handvatten welke patiënt gebonden factoren bepalen of een patiënt kan worden terugverwezen naar de huisarts. Het is niet duidelijk of dit ook op gaat voor de kwetsbare oudere patiënt. Ondanks het feit dat ook bij hartfalen de aanwezigheid van kwetsbaarheid richting gevend is voor de therapie, gebeurt het bepalen van kwetsbaarheid nog niet standaard. Bij aangetoonde kwetsbaarheid is het wenselijk de behandeling te laten uitvoeren door een huisarts en praktijkondersteuner die de patiënt en zijn thuissituatie kennen.

Omdat het instellen op hartfalenmedicatie in de eerste lijn mogelijk niet optimaal wordt uitgevoerd bij patiënten met nieuw gediagnosticeerd hartfalen, is een eenmalige consultatie door een cardioloog of het gespecialiseerd hartfalenteam een mogelijkheid om de huisarts hierin te ondersteunen.

Om de behandeling in de 1<sup>e</sup> lijn goed te kunnen uitvoeren, zijn een aantal organisatorische factoren van belang. Allereerst adequate communicatie tussen cardioloog en huisarts bij overdracht van de zorg, waarbij ook schriftelijke informatie niet mag ontbreken. Daarbij moet het ten alle tijden voor de patiënt duidelijk zijn wie verantwoordelijk is voor de zorg. Daarnaast is het van belang dat de huisarts laagdrempelig kan overleggen met de gespecialiseerde hartfalenteams in het ziekenhuis, om waar nodig behandeladviezen te kunnen krijgen. De landelijke en regionale transmurale afspraken (LTA en RTA's) van het NVvC Connect programma zijn een goede leidraad hiervoor.

Wanneer een kwetsbare oudere patiënt na opname in het ziekenhuis wordt ontslagen naar huis met vervolg in de 1<sup>e</sup> lijn, is het van groot belang dat 1 tot 3 maanden na ontslag de patiënt regelmatig thuis gecontroleerd wordt en zo nodig de (intraveneuze)medicatie wordt aangepast, ter voorkoming van een recidief exacerbatie met heropname. Hier spelen de hartfalenzorgprogramma's een belangrijke rol, waarbij er diverse mogelijkheden zijn hoe dit wordt vorm gegeven. De hier boven genoemde organisatorische eisen gelden onverkort ook voor deze programma's.

Een voorwaarde voor substitutie van hartfalenzorg naar de 1<sup>e</sup> lijn is goede scholing van de zorgverleners in die eerste lijn; de huisartsen, praktijkondersteuners van de huisarts (POH), specialist ouderen geneeskunde verpleeghuisartsen en verpleegkundigen in thuis- en wijkzorg. Dit kan regionaal worden opgezet, waarbij ook de afspraken over hartfalenzorg zoals die gemaakt zijn aan iedereen kunnen worden toegelicht.

### **Aanbevelingen**

Om kwetsbaarheid bij oudere patiënten met hartfalen niet te missen is het van belang om bij die patiënten waarbij kwetsbaarheid nog niet is vastgesteld, tenminste jaarlijks een inschatting van de kwetsbaarheid middels het stellen van de surprise question. Bij negatief antwoord op de surprise question wordt een beperkt CGA of GA gemaakt; de behandeling dient hierop te worden aangepast en bij voorkeur geïndividualiseerd.

Bij kwetsbare oudere patiënten met hartfalen is de behandeling met name gericht op het voorkomen van exacerbaties en symptoomverlichting en kan dit in goed overleg met patiënt, huisarts en cardioloog worden uitgevoerd in de eerste lijn

Om de kwaliteit van hartfalenzorg te waarborgen in de eerste lijn is het van belang dat de zorgverleners in de eerste lijn goed geschoold worden in hartfalenzorg en dat specialistische hartfalenteams laagdrempelig geconsulteerd kunnen worden.

De specialistische hartfalenteams kunnen de huisarts ook ondersteunen bij het instellen op hartfalenmedicatie bij kwetsbare ouderen met nieuw gediagnosticeerd hartfalen. Dit kan bijvoorbeeld worden georganiseerd door (eenmalige) consultatie in de eerste lijn door de cardioloog of een eenmalige consultatie op de hartfalenpolikliniek.

Voor kwetsbare ouderen met hartfalen is het sterk gewenst om in de eerste maand na een klinische opname frequente (tenminste wekelijkse) controles te verrichten en bij voorkeur thuis. Goede afstemming in de zorgketen is essentieel om deze zorg te kunnen verlenen.

## Referenties

- Fried LP et al Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2001 Mar;56(3):M146-56.
- Hart- en vaatziekten in Nederland, Hartstichting 2016 en 2017
- Kosten van Ziekten 2011, RIVM
- Landelijke Transmurale Afspraken Hartfalen 2015
- Richard HobbsT, Jerzy Korewicki, John G.F. Cleland, Joanne Eastaugh, Nick Freemantle on behalf of the IMPROVEMENT Investigators The diagnosis of heart failure in European primary care: The European Journal of Heart Failure 7 (2005) 768 – 779
- Ulf Dahlstrom, Jan Hakansson, Karl Swedberg, and Anders Waldenstrom. Adequacy of diagnosis and treatment of chronic heart failure in primary health care in Sweden; *European Journal of Heart Failure* (2009) 11, 92–98
- Andrew Owena,U , Stephen Cox, Diagnosis of heart failure in elderly patients in primary care; *European Journal of Heart Failure* 3 2001 79-81
- Evelien E.S. van Riet, Arno W. Hoes, Alexander Limburg, Marcel A.J. Landman, Henk van der Hoeven, and Frans H. Rutten; Prevalence of unrecognized heart failure in older persons with shortness of breath on exertion; *European Journal of Heart Failure* (2014) 16, 772–777
- Mark J Valk, Arend Mosterd, Berna DL Broekhuizen, Nicolaas PA Zuithoff, Marcel AJ Landman, Arno W Hoes and Frans H Rutten; Overdiagnosis of heart failure in primary care: a cross-sectional study; *Br J Gen Pract* 2016; DOI: 10.3399/bjgp16X685705
- Irene Oudejans, Arend Mosterd, Johanna A. Bloemen, Mark J. Valk, Edwin van Velzen, Jos P. Wielders, Nicolaas P. Zuithoff, Frans H. Rutten, and Arno W. Hoes; Clinical evaluation of geriatric outpatients with suspected heart failure: value of symptoms, signs, and additional tests; *European Journal of Heart Failure* (2011) 13, 518–527
- ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC; 2016
- Bleumink GS, Knetsch AM, Sturkenboom MC, Straus SM, Hofman A, Deckers JW, Witteman JC, Stricker BH. Quantifying the heart failure epidemic: prevalence, incidence rate, lifetime risk and prognosis of heart failure The Rotterdam Study. *Eur Heart J.* 2004 Sep;25(18):1614-9.
- von Haehling S1, Anker SD, Doehner W, Morley JE, Vellas B. Frailty and heart disease *Int J Cardiol.* 2013 Oct 3;168(3):1745-7. doi: 10.1016/j.ijcard.2013.07.068. Epub 2013 Aug 7.
- Singh M1, Stewart R2, White H2. Importance of frailty in patients with cardiovascular disease. *Eur Heart J.* 2014 Jul;35(26):1726-31. doi: 10.1093/eurheartj/ehu197. Epub 2014 May 26.
- Goldwater DS1, Pinney SP Frailty in Advanced Heart Failure: A Consequence of Aging or a Separate Entity? *Clin Med Insights Cardiol.* 2015 Jul 13;9(Suppl 2):39-46. doi: 10.4137/CMC.S19698. eCollection 2015.
- Joyce E. Frailty in Advanced Heart Failure. *Heart Fail Clin.* 2016 Jul;12(3):363-74. doi: 10.1016/j.hfc.2016.03.006.
- Vincent M. van Deursen, Renato Urso, Cecile Laroche, Kevin Damman, Ulf Dahlström, Luigi Tavazzi5, Aldo P. Maggioni, and Adriaan A. Voors; Co-morbidities in patients with heart failure: an analysis of the European Heart Failure Pilot Survey; *European Journal of Heart Failure* (2014) 16, 103–111

- Julee McDonagh, Lily Martin, Caleb Ferguson, Sunita R Jha, Peter S Macdonald, Patricia M Davidson and Phillip J Newton; Frailty assessment instruments in heart failure: A systematic review; *European Journal of Cardiovascular Nursing* 1–13
- Salvador Altimir, Josep Lupon, Beatriz Gonzalez, Montserrat Prats, Teresa Parajon, Agustín Urrutia, Ramon Coll, Vicente Valle; Sex and age differences in fragility in a heart failure population; *The European Journal of Heart Failure* 7 (2005) 798 – 802
- Lupón J1, González B, Santa Eugenia S, Altimir S, Urrutia A, Más D, Díez C, Pascual T, Cano L, Valle V. Prognostic implication of frailty and depressive symptoms in an outpatient population with heart failure. *Rev Esp Cardiol*. 2008 Aug;61(8):835-42. [Article in English, Spanish]
- Pulignano G1, Del Sindaco D, Di Lenarda A, Tarantini L, Cioffi G, Gregori D, Tinti MD, Monzo L, Minardi G. Usefulness of frailty profile for targeting older heart failure patients in disease management programs: a cost-effectiveness, pilot study. *J Cardiovasc Med (Hagerstown)*. 2010 Oct;11(10):739-47. doi: 10.2459/JCM.0b013e328339d981.
- Paloma Gastelurrutia, PhDa, \*, Josep Lupón, MD, PhDb,c , Salvador Altimir, MDb,c , Marta de Antonio, MD , Beatriz González, CNb , Roser Cabanes, CNb , Lucía Cano, CNb , Agustín Urrutia, MD, PhDb,c , Mar Domingo, MD, PhD , Elisabet Zamora, MD, PhDb,c , Crisanto Díez, MD, PhDb,d , Ramon Coll, MD, PhDb,c , and Antoni Bayes-Genis, MD, PhD; Effect of Fragility on Quality of Life in Patients With Heart Failure; (*Am J Cardiol* 2013;112:1785e1789
- Carlos Rodriguez-Pascual, MD, PhD; Emilio Paredes-Galan, MD; Arturo Vilches-Moraga, MD; Ana Isabel Ferrero-Martinez, NP; Marta Torrente-Carballido, PsyD; Fernando Rodriguez-Artalejo, MD; Comprehensive Geriatric Assessment and 2-Year Mortality in Elderly Patients Hospitalized for Heart Failure; *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2014;7:251-258.

### **1.3 Zorg voor kwetsbare ouderen met eindstadium terminaal hartfalen**

#### **Inleiding**

Hartfalen heeft een moeilijk voorspelbaar ziektebeloop en het is daarmee vaak lastig om het moment te bepalen waarop therapeutische zorg zou moet overgaan in palliatieve zorg (Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen, 2010). De terminale fase van hartfalen betreft de periode van dagen tot weken tot aan het overlijden (Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology, 2009).

Een aantal aspecten van de palliatieve zorg bij hartfalen is gelijk aan die bij andere aandoeningen (zoals kanker). Voor angst, onrust en pijn worden ook anxiolytica, haloperidol en morfine gebruikt. Een belangrijk verschil tussen de terminale zorg bij hartfalen en de terminale zorg bij een maligniteit is dat de hartfalenmedicatie grotendeels wordt gecontinueerd omdat het ook de belangrijkste klachten verlichtende medicatie is bij deze patiënten (NHG, 2010).

Uit de literatuur blijkt dat palliatieve zorg voor patiënten met hartfalen nog niet goed georganiseerd is. Er is onvoldoende toegang tot palliatieve hartfalenzorg, onvoldoende levering van palliatieve zorg, gebrek aan scholing, gebrek aan afstemming in de keten en vaak ad hoc crisis-zorg (Adler, 2009; Howlett, 2010).

Het tijdstip bepalen van het starten van de palliatieve zorg is lastig door de prognostische onzekerheid. Bij hartfalen overlijdt naar schatting 40% van de patiënten plotseling, 40% binnen 1 tot 2 weken na een opname in verband met exacerbatie van hartfalen en 20% van de patiënten gaat geleidelijk achteruit en kan in goed overleg thuis blijven en overlijden. Patiënten met een zeer slechte prognose zijn onder andere te herkennen aan de volgende risicofactoren: hogere leeftijd, eerdere opnamen in verband met exacerbatie hartfalen, ernstige co-morbiditeit, aanwezigheid van depressie (Richtlijn palliatieve zorg bij chronisch hartfalen, 2010).

In Nederland overlijden patiënten met hartfalen in 28% in het ziekenhuis en in 69% thuis (48% in verpleeghuis/ verzorgingshuis en 21% thuis) (van der Plas, 2017). De gemiddelde leeftijd ten tijde van overlijden was 85 jaar.

De kosten in het laatste levensjaar waren met name voor het verblijf in een verzorgingshuis (gemiddeld € 9.982,- euro per patiënt) en voor ziekenhuisopnames in de laatste 30 dagen (gemiddeld € 2.494,- per patiënt). De hoogste zorgkosten werden gemaakt bij de oudere patiënten, vrouwen, ongehuwde patiënten, met dementie en wonend in een verpleeghuis. Dit is in overeenstemming met data uit de USA. De totale zorgkosten liepen tot ruim 3x zo hoog op in het laatste half jaar, het hartfalen gerelateerde kosten liepen tot bijna 5x zo hoog op, grotendeels toe te schrijven aan ziekenhuisopnames. Een kwart van de ziekenhuiskosten was niet hartfalen-gerelateerd, waarbij wordt aangegeven dat dit waarschijnlijk toe te schrijven is aan co-morbiditeit. Voorspellers voor hogere kosten waren; een leeftijd  $\geq 85$  jaar en het niet gebruiken van hartfalenmedicatie (Obi, 2016).

## Richtlijnen

In de NHG Standaard Hartfalen (2010) is een kort hoofdstuk over zorg bij eindstadium hartfalen “In Nederland worden patiënten met eindstadium hartfalen veelal thuis behandeld. Wanneer een gespecialiseerd palliatiezorgteam bij de behandeling betrokken is, dienen er goede afspraken gemaakt te worden en goede communicatie te zijn tussen het hartfalenteam, de huisarts en het palliatief team”. Er wordt niet specifiek verwezen naar de (kwetsbare) oudere patiënt.

De Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen (2010) heeft een kort hoofdstuk over palliatieve zorg waarin geen uitspraak wordt gedaan waar deze zorg bij voorkeur plaats zou moeten vinden. Het belang van communicatie tussen de verschillende zorgverleners wordt wel aangestipt.

Er wordt een aantal criteria genoemd voor het starten van palliatie: >1 episode van exacerbatie/ 6 maanden ondanks optimale therapie, frequente of continue intraveneuze medicatie, cardiale cachexie of terminaal hartfalen. Wat precies met terminaal hartfalen wordt bedoeld is niet duidelijk. Er is geen specifieke aandacht voor (kwetsbare) ouderen.

In de Landelijke Transmurale Afspraak Hartfalen (LTA, 2015) is een hoofdstuk over zorg in de laatste levensfase. “Indien de patiënt zich tevens in NYHA klasse IV bevindt, is polikliniekbezoek op een bepaald moment niet meer opportuun. Deze patiënten worden bij voorkeur thuis behandeld door de huisarts en de POH, al dan niet met telefonische consultaties van de hartfalenverpleegkundige en de cardioloog”. Er wordt beschreven hoe dit met de patiënt en zorgverleners af te stemmen. Er is geen specifieke aandacht voor (kwetsbare) ouderen.

De Regionale Transmurale Afspraken (RTA's) van Deventer, Gorinchem en regio Groot Leiden beschrijven in het ‘Stappenplan palliatieve fase hartfalen’ (concept) een aantal factoren die de palliatieve fase inleiden, deze zijn direct overgenomen uit de Europese richtlijn (ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure, 2016).

**Tabel 1.2**

Progressieve fysieke en/of mentale achteruitgang en ADL afhankelijkheid
Ernstige hartfalen symptomen met verslechterende levenskwaliteit ondanks beschikbare therapeutische behandeling
Frequente ziekenhuisopnames of andere ernstige episodes van hartfalen ondanks optimale behandeling
Uitgesloten zijn van mogelijkheden van therapie zoals: harttransplantatie en ondersteunende mechanische circulatie
Cardiale cachexie
Klinische beoordeling van het naderend levenseinde

Deze regio's hebben bij hun RTA ook een aantal praktische documenten opgesteld zoals patiënteninformatie en overdrachtsformulieren van cardioloog naar huisarts. Inhoudelijk zijn de RTA's grotendeels identiek.

De RTA van regio Groot Leiden en die van Gorinchem vermelden daarnaast: “Voor de huisarts is het mogelijk bij kwetsbare ouderen met complexe problematiek in de thuissituatie of in het verzorgingshuis gebruik te maken van de consultfunctie van een specialist ouderengeneeskunde (SOG). Vaak volstaat een telefonisch advies. In andere

gevallen bezoekt een SOG de patiënt en stuurt daarna een advies over zorg en behandeling aan de huisarts. Voor consultatie van de SOG is geen CIZ indicatie nodig”.

Een ander voorbeeld van een al langer lopende regionale samenwerking is de regio 's-Hertogenbosch. In 2010 is hier gestart met het project palliatieve zorg bij terminaal hartfalen, wat heeft geresulteerd in regionale afspraken (<http://www.netwerkpalliatievezorg.info/regio/den-bosch-bommelwaard/samenwerkingsafspraken/hartfalen/>). Op de site staat een stroomschema over de fases in de palliatieve zorg, waarbij ten alle tijden duidelijk is wie de regie heeft over de zorg. Daarnaast zijn er een aantal praktische documenten opgesteld, zoals het zorgplan en een overdrachtsformulier.

In de Europese richtlijn (ESC) wordt aangegeven bij welke patiënten er moet gedacht worden aan 'end-of-life care', zie tabel 1.2.

“Liaison between the specialist palliative care services and the HF team and/or the primary care physician, using a shared care approach, is required in order to address and optimally coordinate the patiënt’s care”. Daarnaast stelt de richtlijn dat: “Ideally these therapies should be delivered in the patiënt’s home”. Er is geen specifieke aandacht voor (kwetsbare) ouderen.

In een eerder door de Europese werkgroep Hartfalen uitgebracht document (Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology, 2009) wordt benadrukt dat palliatieve zorg meer geïntegreerd moet worden met de hartfalenzorg; het zijn geen losse entiteiten. Er is een paragraaf die 2 modellen beschrijft over palliatieve zorg, waarbij in het eerste model de hartfalenzorg door de gespecialiseerde hartfalenteams uit de 2<sup>e</sup> lijn wordt geleverd en de palliatieve zorg door de 1<sup>e</sup>. Het tweede model geeft de regie aan het palliatieve zorgteam, die waar nodig advies inwinnen bij gespecialiseerde hartfalenteams.

In het document zijn enkele opmerkingen over de oudere patiënt met hartfalen. In de inleiding: “the appropriateness of a palliative care approach for ‘typical’ older HF patients” en “Complications linked to the multiple comorbidities typical of the elderly HF population may also disrupt the care plan”.

Naast bovenstaande cardiologische richtlijnen zijn er ook richtlijnen voor palliatieve zorg van het Integraal Kankercentrum Nederland ([www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)), waaronder ook een richtlijn over palliatieve zorg bij hartfalen (Richtlijn palliatieve zorg bij chronisch hartfalen, 2010). In 2018 is een nieuwe versie van deze richtlijn verschenen. Deze richtlijn gaat met name inhoudelijk in op de palliatieve zorg bij hartfalen. Over de coördinatie van zorg wordt onder andere geschreven: “Bespreek wie de regie heeft in de zorg (meestal de huisarts) en wat de rol is van de hartfalenverpleegkundige en de cardioloog”. Er is geen specifieke aandacht voor (kwetsbare) ouderen.

Als aanvulling op bovenstaande richtlijnen is er een Nederlandse richtlijn ‘ICD/pacemaker in de laatste levensfase’ (NVvC, 2013) waarin aanbevelingen worden gedaan over hoe om te gaan met een Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) of een pacemaker in de terminale fase.

## **Samenvatting literatuur**

Er is zeer beperkt onderzoek gedaan naar patiënten met terminaal hartfalen, laat staan bij kwetsbare ouderen.

### *Effect cardioloog of huisarts*

Over specifieke effecten en bereidheid van het substitueren van zorg is niets gevonden in de literatuur.

Bij stabiel hartfalen zijn er enkele studies verricht naar transitional care programma's maar dan gericht op palliatieve zorg na ontslag uit de 2<sup>e</sup> lijn na klinische opname. Een studie uit Japan (Wong, 2016) laat zien dat wanneer je een palliatief hartfalenprogramma toepast in de 1<sup>e</sup> lijn na ontslag uit het ziekenhuis bij hartfalenpatiënten met een levensverwachting van maximaal 1 jaar, dit heropnames voorkomt en dat patiënten betere symptoomverlichting en een hogere kwaliteit van leven ervaren. De gemiddelde leeftijd in deze studie was 78 jaar. De palliatieve zorg werd in de thuissituatie geleverd door verpleegkundige gespecialiseerd in palliatieve zorg die ervaring hadden met hartfalenpatiënten, ondersteund door een arts gespecialiseerd in palliatieve zorg. Een daaropvolgende financiële analyse laat zien dat deze interventie kosteneffectief is (Wong, 2017).

### *Wens patiënt – advance care*

Advance care planning is een proces waarbij de patiënt met zijn behandelend arts zijn wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en vastlegt (zie inleiding). De meeste wensen zijn bij hartfalen patiënten niet anders dan bij patiënten met andere ziekten in de eindfase. Toch zijn er enkele verschillen. Een review uit 2012 (Dev, 2012) keek naar de voorkeuren van patiënten met 'advance' over palliatieve zorg. Patiënten gaven aan bij voorkeur thuis of in het ziekenhuis te zijn in de terminale fase; 50% zou thuis willen verblijven, wat in contrast staat tot de realiteit waarbij maar 25-28% van de hartfalenpatiënten van 65 jaar of ouder in respectievelijk USA of Nederland thuis sterft (Dev 2012, van der Plas, 2017). Patiënten gaven aan in het bijzijn van familie of vrienden te willen zijn.

De meeste patiënten gaven de voorkeur aan een plotse dood, ter voorkoming van afhankelijkheid en lijden. Een plotse hartdood wordt voorkomen wanneer patiënten een ICD hebben. De schrijvers geven aan dat uit eerdere studies echter blijkt dat patiënten moeite hebben de ICD-functie uit te zetten in de terminale fase; zij geven aan dat het belangrijk is al bij de implantatie van de ICD-patiënten goede counseling te geven.

### *Andere hulpmiddelen*

Hier is in de literatuur niets over gevonden.

### *Kosten*

Hier is in de literatuur niets over gevonden.



## Conclusies

- Palliatieve zorg bij hartfalen onderscheidt zich van andere vormen van palliatieve zorg in die zin dat men bij hartfalen actief moet blijven behandelen én actief palliatieve zorg moet opstarten.
- In Nederland overlijdt bijna 3/4 van de patiënten aan hartfalen niet in het ziekenhuis. De zorg voor patiënten met hartfalen in het eindstadium en de terminale fase vindt bij voorkeur in verpleeghuis of thuis plaats; daarbij heeft de huisarts en/of de specialist ouderenzorg de regie.
- Bij ontslag na klinische opname is het van belang intensieve nazorg thuis te organiseren; hierbij verbeter je de kwaliteit van leven, en kun je heropnames voorkomen.
- Goede afstemming tussen de zorgverleners is essentieel; er zijn een aantal praktische documenten (regionaal) beschikbaar om de overdracht van zorg en het zorgplan schriftelijk te kunnen vastleggen.
- Bij kwetsbare ouderen kan het opstellen en naleven van een zorgplan bemoeilijkt worden door de multi-morbiditeit; waar nodig kan de huisarts advies vragen bij het gespecialiseerde hartfalenteam, specialist ouderengeneeskunde of het consultatieteam palliatieve zorg

## Overwegingen

De Nederlandse en Europese richtlijnen geven allemaal aan dat het streven moet zijn om de zorg voor patiënten met eindstadium en zeker met terminaal hartfalen in de 1<sup>e</sup> lijn te laten plaatsvinden. Hierbij wordt geen specifiek onderscheid gemaakt in bepaalde patiëntgroepen; alle patiënten, inclusief de kwetsbare ouderen, verdienen goede terminale zorg thuis. Het streven is om thuis sterven voor iedere hartfalenpatiënt mogelijk te maken.

Het organiseren van terminale zorg wordt echter met name bemoeilijkt door de onzekere prognose. De diverse richtlijnen omschrijven een aantal patiënt karakteristieken die passen bij de hartfalenpatiënt in de laatste levensfase. Als we specifiek naar de kwetsbare oudere patiënt kijken is het aan te raden niet alleen naar het hartfalen te kijken met betrekking tot de prognose, maar ook de mate van co-morbiditeit en kwetsbaarheid hier tenminste zo zwaar in mee te laten wegen.

Daarnaast bemoeilijkt het optreden van exacerbaties tot in de terminale fase de organisatie van zorg in de eerste lijn. Er is behoefte aan acute symptoomverlichting, welke niet altijd meteen beschikbaar is door een scala aan oorzaken, zoals gebrek aan kennis, door gebrek aan tijd of gebrek aan noodmedicatie. Het laagdrempelig beschikbaar zijn van gespecialiseerde hartfalenteams en het snel opstarten van noodzakelijke zorg maken de noodzaak tot verwijzen naar het ziekenhuis minder. Ook is adequate verwachtingsmanagement naar patiënt en familie noodzakelijk. Er dient een zorgplan opgesteld te worden met duidelijke afspraken hoe in acute situaties thuis de opvang geregeld dient te worden. De documenten die beschikbaar zijn binnen de Landelijke en Regionale Transmurale Afspraken kunnen hiervoor een leidraad zijn.

De huisarts zal in de meeste gevallen de regie voeren over het palliatieve beleid. Er kunnen zich echter complexe problemen voordoen, bijvoorbeeld door de aanwezigheid van co-morbiditeit of specifieke cardiologische problematiek. Het moet altijd duidelijk zijn bij wie

de huisarts terecht kan voor advies. Dit kan voor hartfalen de hartfalenpolikliniek of de cardioloog zijn, maar bij voorbeeld ook de specialist ouderengeneeskunde of het consultatieteam palliatieve zorg.

### Aanbevelingen

Om een goed beeld van de cardiale prognose te krijgen van een oudere patiënt met hartfalen is het van belang om bij de minimaal jaarlijks ook de co-morbiditeit en kwetsbaarheid mee te laten wegen.

Wanneer een kwetsbare oudere patiënt met hartfalen zich in de laatste levensfase bevindt, heeft het de voorkeur de (terminale) zorg in de eerste lijn te laten plaatsvinden. De cardioloog is verantwoordelijk voor een goede overdracht naar de eerste lijn, waarbij gebruikt kan worden gemaakt van de overdrachtdocumenten die zijn opgesteld in de Landelijke en Regionale Transmurale afspraken.

Voor een zorgverlener in de eerste lijn is het belangrijk om met de patiënt en zijn naasten een (palliatief) zorgplan op te stellen waarbij ook de behandeling van acute symptomen in wordt opgenomen en hoe acute thuiszorg geregeld kan worden. Zorg er voor dat noodmedicatie bij de patiënt thuis beschikbaar is voor directe toediening, om heropnames in het ziekenhuis te voorkomen.

Omdat actieve behandeling met hartfalenmedicatie ook in de laatste levensfase belangrijk is, moeten gespecialiseerde hartfalenteams laagdrempelig geconsulteerd kunnen worden door de huisarts.

Bij kwetsbare ouderen kan het opstellen en naleven van een zorgplan bemoeilijkt worden door de multi-morbiditeit; waar nodig kan de huisarts advies vragen bij het gespecialiseerde hartfalenteam, cardioloog, geriater, internist ouderen geneeskunde, specialist ouderengeneeskunde of het consultatieteam palliatieve zorg. Er moeten regionale afspraken gemaakt worden over de 24-uurs bereikbaarheid van deze partijen.

### Referenties

- Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen; De Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen is ontwikkeld op initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandsche Internisten Vereeniging (NIV) en gepubliceerd in 2010.
- Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology 2009
- Adler ED1, Goldfinger JZ, Kalman J, Park ME, Meier DE. Palliative care in the treatment of advanced heart failure. *Circulation*. 2009 Dec 22;120(25):2597-606. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.109.869123.
- Howlett J1, Morin L, Fortin M, Heckman G, Strachan PH, Suskin N, Shamian J, Lewanczuk R, Aurthur HM. End-of-life planning in heart failure: it should be the end of the beginning. *Can J Cardiol*. 2010 Mar;26(3):135-41.
- Obi EN, Swindle JP, Turner SJ, Russo PA, Altan A. Health Care Costs for Patients with Heart Failure Escalate Nearly 3-Fold in Final Months of Life. *J Manag Care Spec Pharm*. 2016 Dec;22(12):1446-1456.
- ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2016
- Richtlijn palliatieve zorg bij chronisch hartfalen 2010
- Frances Kam Yuet Wong, Ching So, Alina Yee Man NG, Po-Tin Lam, Jeffrey Sheung Ching Ng, Nancy Hiu Yim Ng, June Chau, Michael Mau Kwong Sham; Cost effectiveness of a transitional home-based palliative care program for patients with end-stage heart failure. *Palliative Medicine*;2017; 1-9

Dev S1, Abernethy AP, Rogers JG, O'Connor CM. Preferences of people with advanced heart failure-a structured narrative literature review to inform decision making in the palliative care setting. *Am Heart J.* 2012 Sep;164(3):313-319.e5. doi: 10.1016/j.ahj.2012.05.023. Epub 2012 Aug 11.

### Addendum 1

Het RIVM heeft berekend dat het aantal patiënten met hartfalen tussen 2011 en 2040 stijgt van 130.000 naar 275.000 (+111%) (Hartstichting, 2015). In absolute zin komt hartfalen het vaakst voor bij mannen van 75 jaar tot en met 84 jaar (36%) en bij vrouwen van 85 jaar en ouder (43%). De gemiddelde leeftijd van overlijden aan hartfalen bedroeg 83 jaar voor mannen en 88 jaar voor vrouwen (Hart- en vaatziekten in Nederland, hartstichting 2016).

Het aantal ziekenhuisopnamen wegens hartfalen bedroeg in 2012 29.011, dit vormt 8% van het totale aantal ziekenhuisopnamen wegens hart- en vaatziekten. Het absolute aantal ziekenhuisopnamen vanwege hartfalen was in 2012 het hoogst in de leeftijdscategorie van 75 tot 84 jaar. De gemiddelde ligduur bedroeg bij mannen en vrouwen 9 dagen. Het absolute aantal ziekenhuisopnames wegens hartfalen is in de periode 1980 tot 2012 sterk toegenomen, bij mannen van 7.181 naar 14.449 (+103%) en bij vrouwen 6.828 naar 14.449 (+116%). Het aandeel van de patiënten van 85 jaar en ouder werd ook groter in deze groep (voor mannen van 8 naar 18%, voor vrouwen van 18 naar 36%) (Hartstichting, 2016).

De kosten voor hartfalen zorg zijn hoog; in 2011 was dit een bedrag van € 940 miljoen; 11.4% van het totale budget voor hart- en vaatziekten, 1.1% van de totale kosten voor de Nederlandse gezondheidszorg. De hoogste kosten waren voor de oudere patiënten (75 jaar en ouder). Bijna 50% van deze kosten ging naar ziekenhuiszorg, gevolgd door ouderenzorg en genees- en hulpmiddelen (RIVM, 2011).

### Addendum 2

Het leveren van hartfalen zorg in de eerste lijn leidt over het algemeen tot kostenreductie.

In de eerdergenoemde WHICH-studie (Stewart, 2012) die patiënten randomiseerde na ontslag uit het ziekenhuis naar vervolg in de 1<sup>e</sup> danwel de tweede lijn, waren de kosten aanzienlijk lager in de eerste lijn (30% lager), met name door het lagere aantal dagen ziekenhuisopname.

Eerder werden enkele reviews aangehaald die keken naar hartfalenzorgprogramma's in de overgangsfase van 2<sup>e</sup> naar eerste lijn na ontslag. Vier daarvan hebben ook gekeken naar het kostenaspect. Twee van de vier concluderen dat de totale zorgkosten gereduceerd worden (Fergenbaum, 2015, Van Spall, 2017) door een hartfalenzorgprogramma. Fergenbaum (2015) beschrijft over 5 jaar een besparing van \$10.665 (USD) per patiënt ten opzichte van 'usual care', wat overeenkomt met 11% reductie in totale gezondheidszorg uitgaven in die periode. Deze besparing wordt grotendeels (94%) veroorzaakt door afname in opnames Van Spall (2017) beschreef een significante reductie in kosten bij thuisbezoeken door een verpleegkundige, namelijk een netto besparing per patiënt van \$3810 (USD), gebaseerd op 3 gerandomiseerde onderzoeken. Ook verpleegkundige zorgtrajecten gaven een significante reductie van de kosten (\$3435 USD), zorgtrajecten gecoördineerd vanuit een (multidisciplinaire) kliniek lieten geen significante reductie zien.

Stamp (2014) beschreef in de review dat in 3 van de 9 studies de kosten werden gereduceerd door een hartfalenzorgprogramma, mogelijk door afname van het aantal

heropnames. Bij twee studies werden de bespaarde zorgkosten door de afname van het aantal heropnames gecompenseerd door de toename in kosten die het zorgprogramma inclusief thuisbezoeken met zich meebracht.

De review van Huntley (2016) geeft geen eenduidige conclusie ten aanzien van kosten, door de verdeelde en niet goed vergelijkbare uitkomsten in de meegenomen studies.

Ook het verlenen van tweede lijns zorg in de eerste lijn zou mogelijk gepaard gaan met kostenreductie (Qaddoura, 2015). In de 3 geïnccludeerde gerandomiseerde onderzoeken gaf 'hospital-at-home' zorg een significante reductie van totale zorgkosten.

## Referenties

Hart- en vaatziekten in Nederland, Hartstichting 2015

Hart- en vaatziekten in Nederland, hartstichting 2016

Kosten van Ziekten 2011, RIVM

Simon Stewart, Melinda J. Carrington, Thomas Marwick, Patricia M. Davidson, Peter Macdonald, John Horowitz, Henry Krum, Phillip J. Newton, Christopher Reid, and Paul A. Scuffham, on behalf of the Which Heart failure Intervention is most Cost-effective & consumer friendly in reducing Hospital care (WHICH?) trial Investigators; The WHICH? trial: rationale and design of a pragmatic randomized, multicentre comparison of home- vs. clinic-based management of chronic heart failure patients; *European Journal of Heart Failure* (2011) 13, 909–916

Jennifer Fergenbaum, Sarah Bermingham, Murray Krahn, David Alter, Catherine Demers; Care in the Home for the Management of Chronic Heart Failure, Systematic Review and Cost Effectiveness analysis. *Journal of Cardiovascular Nursing*. Volume 30, 45; S44-S51

Harriete GC van Spall, Tahseen Rahman, Oliver Mytton, Chinthanie Ramasundarahettige, Quazi Ibrahim, Conrad Kabali, Michiel Coppens, Brian Haynes and Stuart Connely; Comparative effectiveness of transitional care services in patients discharged from the hospital with heart failure: a systematic review and network meta-analysis. *European Journal of Heart Failure*; 2017

Kelly Stamp, Monique Machado, Nancy Allen; Transitional Care Programs Improve Outcomes for Heart Failure Patients, an integrative Review. *Journal of cardiovascular nursing*, Volume 29; 2; 140-154

Huntley AL, Johnson R, King A, et al. Does case management for patients with heart failure based in the community reduce unplanned hospital admissions? A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* 2016;6:e010933. doi:10.1136/bmjopen-2015-010933

Qaddoura A1, Yazdan-Ashoori P2, Kabali C3, Thabane L4, Haynes RB5, Connolly SJ6, Van Spall HG6. Efficacy of Hospital at Home in Patients with Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*. 2015 Jun 8;10(6):e0129282. doi: 10.1371/journal.pone.0129282. eCollection 2015.

## Hoofdstuk 2 COPD bij kwetsbare ouderen

### Uitgangsvragen

- Welke patiënt gebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de COPD-zorg voor kwetsbare ouderen met COPD, niet in de palliatieve fase, in de eerste lijn geboden kan worden?
- Welke patiënt gebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de COPD zorg voor kwetsbare ouderen met COPD in de palliatieve fase in de eerste lijn geboden kan worden?

### Inleiding

COPD komt voornamelijk voor bij mensen boven de 55 jaar en de prevalentie neemt toe met de leeftijd. In Nederland heeft 22,0% van de mannen boven de 85 jaar en 19,6% van alle vrouwen boven de 85 jaar COPD ([www.volkegezondheidszorg.info](http://www.volkegezondheidszorg.info)). Bij een leeftijd boven de 65 jaar is een verhoogd risico op COPD gevonden (odds ratio 4.43) dat bijna vergelijkbaar is met het risico van roken (odds ratio 5.13) (Osman 2017). De diagnose COPD bij ouderen wordt in de regel gesteld door klinische symptomen te combineren met spirometrische gegevens. Echter de diagnose wordt vaak gemist (Coropassi F Clin Geriatr Med 2017), ook bij ouderen verblijvend in verzorgings- en verpleeghuizen (Suarez-Barcelo Curr Opin Pulm Med 2017)

De longaandoening COPD vormt wereldwijd de 3<sup>e</sup> doodsoorzaak (WHO, 2010). Exacerbaties bepalen in zeer hoge mate de prognose bij COPD en specifiek bij ouderen omdat bij deze laatste groep dit vaak gepaard gaat met een opname in het ziekenhuis (Stone e.a. Age and Ageing 2012). Na ziekenhuisopname door COPD blijkt 26.2% binnen 1 jaar te zijn overleden terwijl 64,2% binnen 1 jaar wordt heropgenomen. Na een opname i.v.m. COPD neemt na respectievelijk 1 week en 1 maand met 50% het risico op overlijden en op heropname af. (Lindenauer Am J Risper Crit Care Med 2017).

### 2.1 COPD en kwetsbaarheid

De ernst van COPD bij ouderen wordt negatief beïnvloed door co-morbiditeit, zoals cardiovasculaire aandoeningen, slaapstoornissen, depressie en angst (Aras 2017). Bij co-morbiditeit neemt de exacerbatie frequentie van COPD toe.

In een retrospectief onderzoek werden in Nederland de data van 2 jaar van huisartsenpraktijken van 14.603 COPD patiënten (gemiddelde leeftijd 67 jaar) met elkaar vergeleken (Westerik JA Respir Res 2017). Acht en tachtig procent van deze patiënten had minimaal één co-morbiditeit, waarvan hoge bloeddruk (35%), coronair lijden (19%) en artrose (18%) het meest voorkwamen. Exacerbatie van COPD kwam meer voor bij gelijktijdig optreden van hartfalen, slechte visus, longkanker, depressie, prostaatlijden, astma, osteoporose, diabetes, perifeer vaatlijden en dyspepsie.

De belastbaarheid van patiënten met COPD wordt niet alleen door longfalen bepaald maar ook door systemische symptomen. In een onderzoek geven COPD patiënten naast dyspnoe (93%) ook vermoeidheid (77%) en (thoracale) pijn (74%) aan (Chen YW COPD 2017). Ook de aanwezigheid van co-morbiditeit bepaalt in belangrijke mate de ziektelast. Patiënten met COPD vertonen ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten meer mobiliteitsproblemen (Porto EF Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2015; Roig M Respir Med 2009), hetgeen weer een negatief effect heeft op ervaren dyspnoe, kwaliteit van leven en overleving (Galizia G Aging Clin Exp Res 2011). Afname van de musculus quadriceps kracht

is gerelateerd aan dyspnoe (Kelly JL COPD 2013). Ook beïnvloedt cognitief dysfunctioneren de behandeling van COPD bij ouderen. Cognitieve functies worden echter niet standaard bepaald bij oudere patiënten met COPD (Andrianopoulos Breathe Sheff 2017). Op grond van bovenstaande bevindingen vraagt de behandeling van oudere COPD patiënten met co-morbiditeit om een holistische benadering, welk echter nog niet overal wordt toegepast (Hillas 2015).

De prevalentie van kwetsbaarheid van COPD patiënten wordt in de literatuur wisselend aangegeven en hangt af van de gebruikte criteria. In een onderzoek in Polen bij 102 COPD patiënten (gemiddelde leeftijd 63,2 jaar en 60% GOLD III en IV patiënten) blijkt 75,5% kwetsbaar te zijn op grond van onder andere de Tilburg Frailty index (Uchmanowicz Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2016). Gebruikmakend van de zogenaamde Fried criteria blijkt 10,2-25,6% kwetsbaar te zijn, hetgeen 3 maal zo vaak is dan bij een even oude controle groep. (Maddocks Thorax 2016; Lahousse L J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2016) Het nut van CGA bij oudere patiënten met COPD is niet aangetoond. De termen Comprehensive Geriatric Assessment en COPD levert in de literatuur alleen casuïstiek op.

## 2.2 COPD zorg voor kwetsbare ouderen niet in de palliatieve fase

### Inleiding

De ernst van COPD wordt bepaald door de ziektelast, dat wil zeggen: de combinatie van klachten en beperkingen, frequentie van exacerbaties, FEV<sub>1</sub> en voedingstoestand (en dus niet alleen door de mate van luchtwegobstructie). (NHG standaard 2015; Zorgstandaard COPD, 2016).

Ziektelast: hiermee wordt de ernst van de aandoening COPD aangegeven, enerzijds gebaseerd op de mate van luchtwegobstructie anderzijds ook op de door de patiënt ervaren gezondheidsproblemen (klachten, beperkingen, exacerbaties en voedingstoestand). De ernst van de aandoening wordt ingedeeld in de categorieën lichte, matige of ernstige ziektelast. Het onderscheid tussen lichte en matige ziektelast wordt bepaald door de criteria vermeld in tabel 1. De overgang van matige naar ernstige ziektelast is een glijdende schaal; bij ernstige ziektelast is in het algemeen intensieve begeleiding noodzakelijk in de tweede of derde lijn (bijvoorbeeld door middel van multidisciplinaire revalidatie) om de behandeldoelen te bereiken.

Tabel. Criteria voor onderscheid tussen lichte (afwezigheid van alle criteria) en matige (aanwezigheid van  $\geq 1$  criterium) ziektelast

Parameter	Afkappunt
Klachten/hinder/beperkingen	MRC $\geq 3$ of CCQ $\geq 2^*$
Exacerbaties	$\geq 2$ exacerbaties per jaar behandeld met orale corticosteroïden of $\geq 1$ ziekenhuisopname wegens COPD
Longfunctie <sup>†</sup>	FEV <sub>1</sub> na bronchusverwijding < 50% van voorspeld of < 1,5 l absoluut of progressief longfunctieverlies (bijvoorbeeld $\downarrow$ FEV <sub>1</sub> > 150 ml/jaar) over 3 jaar of meer ( $\geq 3$ metingen)
Voedingstoestand	Ongewenst gewichtsverlies > 5%/maand of > 10%/6 maanden, of verminderde voedingstoestand (BMI < 21), zonder andere verklaring

\* MRC Medical Research Council dyspneuschaal (range 1-5); CCQ Clinical COPD Questionnaire (range 0-6).

†Bij monitoring: gebruik voor het bepalen van de ziektelast de laatste spirometrie-uitslag.

## Classificatie van de mate van luchtwegobstructie

Luchtwegobstructie	FEV <sub>1</sub> /FVC	FEV <sub>1</sub> (% van voorspelde waarde)
I Licht	< p5 (z-score < -1,64)	≥ 80
II Matig ernstig		50 ≤ en < 80
III Ernstig		30 ≤ en < 50
IV Zeer ernstig		< 30
De grenswaarden van FEV zijn waarden na luchtwegverwijding.		

De ziektelast is dynamisch, dat wil zeggen dat deze tussen patiënten, maar ook in de loop van de tijd bij een patiënt kan variëren (NHG COPD 2015). De ziektelast bepaald in grote mate of een patiënt in de 1<sup>e</sup> lijn dan wel in de 2<sup>e</sup> lijn behandeld moet worden.

- Lichte ziektelast: zonder ernstige klachten of beperkingen door dyspnoe, zonder ernstige adaptatie problemen, zonder verminderde voedingstoestand, zonder frequente exacerbaties en een geringe invloed door comorbiditeit
- Matige ziektelast: behandeling door huisarts is in de regel mogelijk, maar waarbij af en toe uitgebreidere monitoring in de tweede lijn noodzakelijk is.
- Ernstige ziektelast: intensieve begeleiding in de 2<sup>e</sup> of 3<sup>e</sup> lijn is noodzakelijk. De overgang tussen matige en ernstige ziektelast is een glijdende schaal.

In onderstaande tekst wordt ingegaan op de eerst uitgangsvraag, deze is gericht op de niet palliatieve fase.

## Richtlijnen

### Kwetsbare ouderen

De zorgstandaard COPD (Long Alliantie 2016) en de NHG standaard COPD (3<sup>e</sup> herziening 2015) geven nergens specifieke adviezen voor de behandeling van kwetsbare ouderen.

De NHG standaard COPD stelt dat de huisarts de meeste patiënten met een lichte of matige ziektelast zelf kan volgen en behandelen. Centraal in de aanpak is het opstellen van persoonlijke behandeldoelen in samenspraak met de patiënt met behulp van niet-medicamenteuze maatregelen (stoppen met roken, bewegen, voeding en ademhalingsoefeningen) en medicatie.

Er ligt in deze standaard veel nadruk op zelfmanagement van de patiënt. Belangrijke elementen bij het ondersteunen van zelfmanagement zijn patiëntgerichtheid, gezamenlijke besluitvorming over de aanpak, een coachende rol van de huisarts en een individueel zorgplan. Een deel van de zorg, zoals voorlichting, hulp bij stoppen met roken, spirometrie, inhalatie-instructie en monitoring, kan worden gedelegeerd aan een praktijkondersteuner. De inhalatie-instructie kan ook worden uitgevoerd door de apotheker. De zorg voor patiënten met COPD wordt in een deel van de praktijken geleverd binnen een zorggroep als ketenzorgprogramma met andere zorgverleners, zoals de



longarts, fysiotherapeut en diëtist. De standaard bevat aanbevelingen voor transmurale afspraken, die samen met de NVALT zijn opgesteld. In deze afspraken moet veel nadruk gelegd worden op (snelle mogelijkheden tot) overleg tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn.

De zorgstandaard stelt dat COPD in de 1<sup>e</sup> lijn behandeld moet worden als het kan en in de 2<sup>e</sup> lijn als het moet (Long Alliantie 2016).

*Consultatie of verwijzing* naar de longarts wordt geadviseerd in de volgende specifieke situaties:

- bij twijfel aan de diagnose, bijvoorbeeld bij discrepantie tussen de ernst van de klachten en objectieve bevindingen, bij COPD op relatief jonge leeftijd (arbitrair < 50 jaar) of bij blijvende twijfel tussen COPD en hartfalen;
- bij een ernstige exacerbatie (als er alarmsymptomen zijn, er binnen een half uur geen verbetering optreedt, er thuis onvoldoende zorgmogelijkheden zijn, er ernstige interfererende co-morbiditeit is of als bij eerdere exacerbaties altijd een ziekenhuisopname noodzakelijk was);
- bij patiënten met een blijvende matige of ernstige ziektelast;
- bij een verminderde voedingstoestand indien dit het gevolg lijkt van COPD
- bij werk gerelateerde problemen of belemmeringen; hierbij kan naast de bedrijfsarts ook de longarts een rol spelen.

*Verwijzing* naar de longarts wordt geadviseerd in de volgende situaties:

- twee of meer exacerbaties per jaar waarvoor de patiënt werd behandeld met orale corticosteroïden met of zonder antimicrobiële middelen, ondanks behandeling met een langwerkende luchtwegverwijder en ICS;
- blijvende relevante klachten en beperkingen ondanks behandeling (arbitrair MRC  $\geq$  3, CCQ  $\geq$  2);
- bij complicerende of ernstige comorbiditeit;
- indien intensieve begeleiding gewenst is vanwege complicerende psychosociale factoren die adequate behandeling structureel blijven bemoeilijken;
- matige tot ernstige problemen met het omgaan met de ziekte;
- een FEV<sub>1</sub> < 50% van de voorspelde waarde of < 1,5 liter, ondanks optimale behandeling;
- snel progressief beloop (toename dyspneu, afname inspanningsvermogen, daling van FEV<sub>1</sub> over ten minste 3 jaar ( $\geq$  3 metingen) met gemiddeld meer dan 150 ml/jaar ondanks maximale behandeling, ook bij een FEV<sub>1</sub> > 50% van de voorspelde waarde;
- een mogelijke indicatie voor zuurstofbehandeling zoals vermoeden van hypoxemie (bijvoorbeeld perifere zuurstofsaturatie  $\leq$  92%, desaturatie bij inspanning > 3% of < 90% absoluut).

### *Terugverwijzing*

De longarts verwijst de patiënt terug indien de vraag van de huisarts of patiënt beantwoord is, de diagnostiek in de 2<sup>e</sup> lijn afgerond is of de zorg van de longarts niet verder bijdraagt aan het verminderen van de ziektelast.

### *Informatie en communicatie*

Bij terugverwijzing stelt de longarts een duidelijk medicamenteus en niet-medicamenteus beleid op en verstrekt aan de huisarts relevante gegevens met betrekking tot te verwachten ziektebeloop, medicatie, mate van ziektelast en toegepaste behandeling. Bij ontslag na ziekenhuisopname of behandeling op de SEH

wordt de huisarts ingelicht en wordt aangegeven wie verantwoordelijk is voor de vervolgbehandeling en monitoring.

### **Samenvatting literatuur**

Effect longarts of huisarts

#### *2<sup>e</sup> of 3<sup>e</sup> lijns Longrevalidatie*

Multidisciplinaire behandeling van COPD patiënten vindt plaats via zogenaamde longrevalidatie in veelal gespecialiseerde centra. Een team bestaande uit verschillende disciplines zoals longartsen, longverpleegkundigen, fysiotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers en ergotherapeuten begeleiden de patiënten en stellen een individueel behandelplan op. In groepsverband vindt voorlichting plaats. De revalidatie is erop gericht de conditie te verbeteren en te leren omgaan met COPD en de daaruit voortvloeiende beperkingen. Een Cochrane review van in totaal 20 studies laat zien dat er een grote variatie bestaat van longrevalidatie en daardoor ook een grote variatie in behaalde effecten. Over het algemeen wordt een verbetering bereikt van conditie en kwaliteit van leven (Puhan MA. Cochrane Database Syst Rev 2016). Er worden geen verschillen benoemd naar leeftijd of kwetsbaarheid.

#### *2<sup>e</sup> of 3<sup>e</sup> lijn Geriatrische COPD revalidatie*

Door het optreden van co-morbiditeit bij ernstige COPD kunnen patiënten zo beperkt belastbaar zijn, dat zij niet in aanmerking komen voor longrevalidatie in een 3<sup>e</sup> lijns centrum (Blindenbach 2017). Een speciaal programma geriatrisch COPD revalidatie uitgevoerd tijdens een opname in een verpleeghuis kan deze problemen ondervangen. Ook is dit vaak een goede oplossing na een opname als patiënten nog niet functioneel in staat zijn om direct naar huis te gaan en verbetering nog mogelijk zou kunnen zijn. Het programma is gericht op kracht en conditieverbetering. Een retrospectief onderzoek onder 79 COPD patiënten (gemiddelde leeftijd 68 jaar; gemiddelde opname duur 81 dagen) die waren opgenomen in een verpleeghuis voor geriatrische COPD revalidatie, laat zien dat 9 patiënten (15%) tussen door in het ziekenhuis moesten worden opgenomen en dat 21 van hen voortijdig het programma afbraken (5 patiënten overleden) (Blindenbach 2017). Achtenvijftig patiënten doorliepen het gehele programma. Een jaar na het revalidatie programma vertoonden deze patiënten een duidelijk toegenomen conditie en was het gemiddeld aantal dagen ziekenhuisopnamen voor deze groep gedaald van 21 naar 6 dagen.

Daarnaast bestaat er altijd de mogelijkheid bij gespecialiseerde fysiotherapeuten in de eerste lijn een longrevalidatieprogramma te volgen.

De ernst van de COPD zou moeten bepalen of de zorg in de 1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> lijn plaats heeft, maar dit wordt in de praktijk niet altijd zo teruggevonden. In sommige onderzoek zien longartsen wel patiënten met een ernstiger COPD en blijken longartsen zich beter te houden aan richtlijnen (Visentin E. Curr Med Res Opin 2016).

In ander onderzoek blijkt er geen verschil te bestaan tussen de ernst van de COPD patiënten behandeld in de 1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> lijn, maar werd in de 1<sup>e</sup> lijn vaker geen medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandelingen aangeboden. Ook hun inhalatie techniek was vaker onvoldoende effectief (Garcia ea, Respiratory Medicine 2006). Tijdens een exacerbatie kon de huisarts zijn regie rol niet waarmaken en bleek deze groep in 70% van de gevallen een SEH te bezoeken zonder voorafgaand consult in de huisartsenpraktijk. Bij patiënten onder controle van een longarts was dit zelfs nog hoger.

Ondanks de aanwezigheid van goede richtlijnen, blijken COPD patiënten in de 1<sup>e</sup> lijn onvoldoende behandeld te worden (Reddel HK Aust Fam Physician 2017). COPD patiënten behandeld in de 1<sup>e</sup> lijn krijgen minder vaak longrevalidatie aangeboden (Hakamy A NPJ Prim Care Risper Med 2017). Slechts bij 9.8% van de onderzochte ruim 36.000 patiënten behandeld voor hun COPD in de 1<sup>e</sup> lijn was longrevalidatie besproken.

Speciale aandacht en kennis via een zorgprogramma voor COPD in het algemeen kan de zorg van COPD in de 1<sup>e</sup> lijn verbeteren. Ondanks het feit dat waarschijnlijk slechts 20% van alle COPD patiënten in Denemarken sinds de start van een landelijk COPD register zijn geregistreerd, levert het voor de wel geregistreerde patiënten een duidelijke verbetering op van de gegeven behandeling, bestaande uit stoppen met roken, longrevalidatie en medicatie (Lange P Clin Epidemiol 2016). Er blijft ook in Denemarken echter nog ruimte voor verbetering: huisartsen blijken vooral te weinig niet-medicamenteuze maatregelen te geven (Mollin KR Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2016)

Om huisartsen beter van dienst te zijn bestaan er in verschillende regio's zogenaamde Astma en COPD service diensten (AC diensten). Het uiteindelijke effect van deze AC diensten is nog niet duidelijk. De diagnostiek lijkt te verbeteren, maar op de behandeling toont een enkel onderzoek geen effect, mogelijk omdat de gegeven adviezen gedeeltelijk werden opgevolgd (Annelies LE BMC Res Notes 2012), maar een ander onderzoek laat wel effect op de behandeling zien (Metting EL 2016). Dit laatste onderzoek onder huisartsen in het Noorden van Nederland laat zien dat met informatie uit anamnese gecombineerd met gevalideerde vragenlijsten, een medicatie overzicht, lab en spirometrie een diagnose en advies volgt over de behandeling van onder andere COPD maar ook andere obstructieve longaandoeningen. Middels dit advies werd bij 6% van de 2708 patiënten met COPD medicatie aangepast en kon het percentage onstabiele COPD patiënten verlaagd worden van 67% naar 50% (Metting El Ned Tijdschr Geneesk 2016).

Kennis over transmurale COPDafspraken vastgelegd in zogenaamde Regionale Transmurale Afspraken (RTA) in de regio Utrecht is gering bij zowel huisarts als longarts, respectievelijk 53% en 27% (publicatie in voorbereiding). Datzelfde onderzoek laat zien dat de longarts in minderheid (13%) niet terugverwijst omdat hij de kennis bij de huisarts onvoldoende vindt. Het is vooral de wens van de patiënt zelf die bepalend is bij het wel of niet terugverwijzen naar de 1<sup>e</sup> lijn. De bereidheid van de huisarts om de zorg over te nemen is groot.

Uit dezelfde evaluatie van de RTA COPD in de regio Utrecht blijkt dat de huisarts in 4 van 10 situaties waarbij patiënt volgens de RTA verwezen zou moeten worden naar de 2<sup>e</sup> lijn dit niet doet. De reden hiervoor is dat de huisarts het idee heeft dat dit niets toe zal voegen aan de behandeling van de patiënt. Verder onderzoek naar de uiteindelijke effecten die dit heeft op de patiënt gerelateerde uitkomsten zoals opname en exacerbatie frequentie volgt komende jaren.

Na opname blijven de patiënten over het algemeen onder behandeling van een longarts totdat de ziektelast dermate laag is dat terugverwijzing verantwoord is.

*Wens patiënt, advance care*

In een semi gestructureerd interview met 18 COPD patiënten (gemiddelde leeftijd 60 jaar), worden de volgende wensen van patiënten met betrekking tot de uitkomst van de behandeling gegeven: beter slapen (11/18), een snelle effectieve behandeling (8/18), een behandeling zonder bijwerkingen (7/18), een lange symptoomvrij periode (5/18), en een makkelijk te gebruiken inhalator (1/18) (Svedsater H. Adv Ther 2017). De wens van de patiënt kan ook beoordeeld worden door de draaglast van COPD te kwantificeren. Gebruik makend van de Assessment of Burden of COPD (ABC) Index, waarbij de gezondheidssituatie wordt beschreven in zowel specifieke symptomen als ook in termen van beperkingen, geven 282 patiënten met COPD via 14 meerkeuze vragen in Nederland aan dat de draaglast van COPD wordt bepaald door vermoeidheid, beperkingen in lichamelijke activiteit, aantal exacerbaties van COPD, dyspnoe en de angst dat dyspnoe toe zal nemen in de tijd (Goossens BMJ open 2017).

Bij een eventuele substitutie van de behandeling van COPD van 2<sup>e</sup> naar 1<sup>e</sup> lijn dient de zorgverlener in de 1<sup>e</sup> lijn dermate kennis en vaardigheden te bezitten, dat deze wens waargemaakt kan worden. Bijwerkingen van medicatie vormen een belangrijk onderdeel van het wel of niet therapietrouw zijn. Veel medicatieadviezen zoals opgenomen in de richtlijnen zijn niet specifiek hierop geschreven voor kwetsbare ouderen.

Substitutie kan ondersteund worden door zelfmanagement programma's. Zelf management programma's voor patiënten met COPD kunnen de zorg verbeteren, maar geven deels tegenstrijdige resultaten. In een review artikel gebaseerd op 22 studies met in totaal 3854 patiënten werd bij de interventie groep een zelfde totaal mortaliteitsrisico gezien, maar wel een licht verhoogd risico op mortaliteit gerelateerd aan longlijden. Daar stond tegen over dat de interventiegroep een verbetering liet zien van kwaliteit van leven en een afgenomen kans op ziekenhuisopnames, gerelateerd aan longlijden. Als in een onderzoek in Spanje onder 155 COPD patiënten (gemiddelde leeftijd 76 jaar) het zelf management programma wordt uitgebreid met zowel een individueel zorgplan, als toegang tot een belcentrum en een coördinatie tussen de verschillende zorgaanbieders (communicate-based integrated care) dan wordt binnen 12 maanden naast de toename van kwaliteit van leven een toename gezien van overleving en een afname van Eerste Hulp bezoeken (Hernández C. NPJ Prim Care Respir Med 2015).

#### *Andere hulpmiddelen*

Telehealth is een effectieve en efficiënte methode om gestructureerde integrale zorg te bieden aan mensen in de thuissituatie en zelfmanagement te bevorderen. Het levert zelfs voordelen op voor aan huis gebonden oudere patiënten met mobiliteitsproblemen, vervoersproblemen en in een sociaal isolement (Gellise.a. The Gerontologist, 2012). In een review van Pubmed publicaties van 1990 tot 2007 worden 54 studies vergeleken naar het effect van digitale hulpprogramma's bij ouderen (waarvan 5 met COPD patiënten), blijken ouderen over het algemeen digitale hulpprogramma's te waarderen, maar dit graag gecombineerd zien met reguliere zorgaanbod (Botsis T J Telemed Telecare 2008).

Een goed voorbeeld van telemedicine is de pilot "COPD in beeld" ( Focuscura) in het oosten van het land, dat een afname van het aantal ziekenhuisopnames laat zien. Met behulp van een beeldverbinding en monitoring bij COPD patiënten kan ook het aantal bezoeken aan het ziekenhuis voor deze groep minder zijn.

#### *Kosten*

Gemeten naar de ervaren zorglast van COPD patiënten middels de ABC index (zie IIB) nemen de jaarlijkse kosten in Nederland toe van € 1.368 tot € 9.885 (Goossens BMJ Open

2017). In Duitsland kost een gemiddelde COPD patiënt € 7.263, toenemend met de ernst van dyspnoe, het gelijktijdig optreden van osteoporose (+ 38%), psychiatrische stoornis (+ 36%), hartlijden (+ 25%), maligniteit (+ 24%) of slaap apneu (+ 21%) (Wacker Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2017). Uit een database onderzoek in het Verenigd Koninkrijk onder ruim 58.000 COPD patiënten blijkt vooral de 1<sup>e</sup> lijnszorg verantwoordelijk te zijn voor de jaarlijkse kosten (Punekar Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2014). Een prospectief onderzoek onder 7881 patiënten met een nieuwe diagnose COPD (gemiddelde leeftijd 67,2 jaar) laat zien dat huisartsen in het Verenigd Koninkrijk de eerste 2 jaar na het stellen van de diagnose voor 58,5% verantwoordelijk zijn voor de gemaakte kosten (Punekar COPD 2015)

### Conclusies

- Kwetsbaarheid komt bij oudere COPD patiënten frequent voor; afhankelijk van de gebruikte criteria 75% (Tilburg Frailty Index) tot 10-25% (Fried criteria).
- De ernst van de COPD wordt naast dyspnoe mede bepaald door gewichtsverlies, exacerbatie frequentie, verlies van mobiliteit en door de aanwezigheid van co-morbiditeit.
- Patiënten zelf vinden een goede nachtrust van groot belang, naast een effectieve behandeling voor de dyspnoe zonder bijwerkingen.
- Richtlijnen geven duidelijk aan welke (oudere) patiënt in de 1<sup>e</sup> lijn behandeld kan worden en wie verwezen dient te worden naar de 2<sup>e</sup> lijn en vice versa.
- Richtlijnen geven niet aan hoe kwetsbaarheid bij COPD patiënten bepaald moet worden. Mede hierdoor is het moeilijk om te bepalen of substitutie van zorg van 2<sup>e</sup> naar 1<sup>e</sup> lijn van kwetsbare ouderen met COPD mogelijk is.
- In de 1<sup>e</sup> lijn worden met name oudere COPD patiënten niet altijd volgens de richtlijnen behandeld.
- Ook bij oudere patiënten moet longrevalidatie onderdeel zijn van de behandeling, in een centrum of in de 1<sup>e</sup> lijn.

### Overwegingen

Bij oudere patiënten met COPD is vaak sprake van co-morbiditeit. Co-morbiditeit is een van de oorzaken van kwetsbaarheid bij ouderen, ook bij ouderen met COPD. Kwetsbaarheid wordt niet standaard bepaald bij COPD patiënten.

Kwetsbare ouderen dienen een integrale behandeling te krijgen. Patiënten die in de 1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> lijn onvoldoende behandelresultaten laten zien, kunnen volgens de richtlijnen verwezen worden naar longrevalidatiecentra (3<sup>e</sup> lijn). Het is onduidelijk of in deze centra bij oudere patiënten standaard kwetsbaarheid wordt bepaald. Bij longproblematiek bij ouderen wordt het CGA alleen casuïstisch teruggevonden in de literatuur.

Als longrevalidatie in de 3<sup>e</sup> lijn niet meer mogelijk is vanwege beperkt functioneren van een patiënt met COPD, is geriatrische revalidatie in een verpleeghuis een optie. Na ontslag hieruit zal een deel toch meer aangewezen zijn op zorg dichtbij huis, die geleverd wordt door zorgverleners uit de 1<sup>e</sup> lijn. Hierdoor kan een “gedwongen” vorm van substitutie ontstaan van 2<sup>e</sup> naar 1<sup>e</sup> lijn, tegen samenwerkingsafspraken over verwijs- en terugverwijsbeleid in en niet conform richtlijnen. Daarnaast is een aanzienlijk deel van de ernstige COPD patiënten al dan niet mede door co-morbiditeit functioneel niet meer in staat om naar het ziekenhuis te gaan voor controle. Deze categorie extra kwetsbare patiënten nemen vaak ook niet deel aan ketenzorgprogramma's. Zij roepen geregeld tijdens een crisis de hulp in van de huisarts, wat dan ook eerder aanleiding kan geven tot opname in een ziekenhuis. Waardoor de prognose slechter zal zijn.

## Aanbevelingen

Gezien complexiteit van de symptomen bij oudere COPD patiënten is standaard jaarlijks kwetsbaarheid bepaling van belang.

Meer onderzoek is nodig welke criteria bij oudere COPD patiënten het best kwetsbaarheid aan tonen en wat de implicaties voor een behandelplan zijn bij deze groep. CGA of GA kan hiertoe niet zondermeer gebruikt worden.

Als multidisciplinaire behandeling bij oudere kwetsbare patiënten met COPD en met comorbiditeit niet meer mogelijk is en de behandeling (noodgedwongen) alleen in de eerste lijn plaats kan hebben, is deze behandeling aan huis conform richtlijnen door de huisarts alleen mogelijk met inbreng van specialistische kennis van een longarts.

## **2.3 Zorg voor kwetsbare ouderen met eindstadium COPD**

### **Inleiding**

In dit deel van het COPD-hoofdstuk wordt ingegaan op de zorg die geboden zou moeten worden aan COPD patiënten in de eindfase.

### **Richtlijnen**

Zoals hierboven ook beschreven wordt in de richtlijnen (o.a Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2011) geen specifieke aandacht besteed aan kwetsbare ouderen, dit geldt ook voor de zorg aan COPD patiënten in de eindfase.

### **Samenvatting literatuur**

#### **Effect longarts of huisarts**

In tegenstelling tot eindstadia van oncologische aandoeningen, ervaren COPD patiënten vaak een chaotisch traject naar de dood, gepaard gaand met oncontroleerbare symptomen met elkaar in snel tempo opvolgende exacerbaties zonder duidelijkheid in de prognose (Spathis A. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2008; Landers Breathe 2017). COPD patiënten passen hun levensstijl over het algemeen aan gedurende een subtiele langzame achteruitgang van maanden of jaren, waarna zij plotseling en geregeld herhaald worden geconfronteerd met perioden van ziekte, waarvan (deels) herstel. Door dit grillig en voor chronische aandoeningen unieke karakter zonder dat vaak een duidelijk eindfase moment kan worden aangewezen, zijn advance care gesprekken en wensen ten aanzien van het naderend levenseinde vaak lastig te voeren (Heffner JE. Curr Opin Pulm Med 2011). Zeker als zowel professionele hulpverleners, patiënten en hun naasten niet accepteren dat de dood naderend kan zijn (Spathis A. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2008).

Een overzicht van het laatste levensjaar van 209 overleden COPD patiënten (55% man en gemiddelde leeftijd 76,8 jaar) leert het volgende: 98% was gedurende enig moment buiten adem; 96% was moe en verzwakt; 77% was somber; 70% leed (thoracale) pijn ; 41% van hen kwam niet of minder dan eenmaal per maand buiten. (Elkington H. Palliat Med 2005). Uit bovengenoemde studie bleek ook dat 47% van bovengenoemde overleden COPD patiënten 2 maal of vaker opgenomen geweest was in het ziekenhuis in dat laatste jaar terwijl 67% ook daadwerkelijk overleed in het ziekenhuis. Twee exacerbaties in één jaar waarvoor ziekenhuisopname noodzakelijk was lijkt een aanleiding om advance care planning ter sprake te brengen. De vraag is alleen wie dat gesprek aangaat: 36% zag geregeld een longarts; 35% zag de huisarts eenmaal of minder in de 3 maanden. De huisarts heeft echter moeite met het overzicht. In een onderzoek onder 214 huisartsen in Londen gaf 60% aan onvoldoende informatie te hebben over de prognose van de patiënt met COPD (Elkington H. Fam Pract 2001). De longarts heeft op zijn beurt vaak weer onvoldoende zicht op het algemeen welbevinden en functioneren van de patiënt.

Vanuit het groeiend inzicht dat de palliatieve fase van COPD patiënten enerzijds uniek is, maar anderzijds onvoldoende is beschreven, is de American Thoracic Society een onderzoek gestart naar deze tekortkomingen (Schroedl CJ. Ann Am Thorac Soc 2014). Via een semi-gestructureerd onderzoek met 20 patiënten, opgenomen i.v.m. een exacerbatie, kwamen naast problemen voortkomend uit het longfalen, ook de items depressie, sociale isolatie en zorgen over de toekomst naar voren. In deze studie wordt geadviseerd om te overwegen de palliatieve zorg bij COPD patiënten uit te besteden aan een specialist van het palliatief team.

In Nederland bestaat een andere situatie. In Nederland hebben veel longartsen een opleiding palliatieve zorg. Door de LAN is in 2011 de Richtlijn palliatieve zorg bij COPD opgesteld (<http://www.longalliantie.nl/zorgstandaard-copd>). Hierin wordt het belang van samenwerkingsverbanden tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn benadrukt om palliatieve zorg voor COPD patiënten op te zetten en te borgen. De longverpleegkundige kan hier een centrale rol in spelen. Tevens is de versie 2.0 zorgpad longaanval door de LAN in 2008 verschenen dat als doel heeft in 5 jaar het jaarlijks aantal van 200.000 ziekenhuisopnames door een longaanval te reduceren met 25%.

#### *Wens patiënt, advance care*

In een groot systematisch review tussen 1966 en 2014 bleek het starten van advance care gesprekken aanleiding te geven tot een betere kwaliteit van communicatie en meer waardering van de zorg (Houben 2014 JAMDA). Tevens ontstaat er een groter vertrouwen van patiënt en zijn naasten in de toekomst met minder angst als er afspraken gemaakt konden worden over wensen en de verwachtingen. Vanwege het onvoorspelbare beloop van COPD is het van belang dit gesprek tijdig met patiënt en naasten het gesprek aan te gaan in een poliklinische setting op een stabiel moment.

In een literatuuroverzicht tot november 2014 van 30 onderzoeken (waarvan 25 over COPD) blijkt dat patiënten met een matig tot ernstige COPD allereerst een vermindering willen van de dyspnoe. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat een patiënt met COPD niet altijd op de hoogte is van de ernst van zijn situatie. 69% van deze patiënten wenst nog gereanimeerd te worden. De groep 80+ krijgt veel vaker een niet-reanimeren besluit (Stone ea, age and ageing 2012)

Daarnaast wensen patiënten met COPD een goede arts-patiënt relatie, aandacht voor verlies van kwaliteit van leven en veel beschikbare informatie.

In een semi gestructureerd onderzoek met 15 eindstadium COPD patiënten in Nieuw-Zeeland (gemiddelde leeftijd 69,2 jaar; allen langdurig extra zuurstof behoeftig) worden 6 zogenaamde mijlpalen genoemd die vanuit patiënten perspectief als heel belangrijk worden aangegeven (Landers A. NPJ Prim Care Respir Med 2015).

- -Verlies van recreatieve mogelijkheden met familieleden/kennissen.
- -Noodzaak tot verhuizen
- -Acute opname in ziekenhuis
- -Langdurige afhankelijkheid zuurstof behandeling
- -Optreden van paniekaanvallen
- -ADL afhankelijkheid

Het starten van advance care gesprekken bij eindfase COPD wordt geadviseerd als bovenstaande 6 mijlpalen elkaar in de tijd snel opvolgen. In dit gesprek dient ook het nu van beademen of ziekenhuisopname bij een hernieuwde longaanval besproken te worden.

Een moment om te starten met advance care gesprekken is na een negatief antwoord op de zogenaamde "Surprise vraag " (zou het u verbazen als deze patiënt binnen 1 jaar overleden zou zijn?) (Dean MM. Prim Care Respir J 2008). Deze inschatting kan gemaakt worden bij een verzwakte, vermoeide voornamelijk huisgebonden COPD patiënt. Een ander goed moment is na een ziekenhuis opname ivm een exacerbatie of na het starten van onderhoud therapie zuurstof. Deze categorie oudere COPD patiënten komt in dit eindstadium meestal niet meer op de reguliere spreekuren bij de longarts maar alleen in crisis situaties op SEH en klinische afdeling. De dagelijkse zorg voor de patiënt wordt vanuit de eerste lijn geregeld. Consultatie van de longarts kan dan echter nog steeds zinvol zijn om bijvoorbeeld zuurstof therapie of Niet Invasieve Beademing te starten in de



thuissituatie. Zodoende kunnen onnodige SEH bezoeken en opname voorkomen worden, hetgeen het aantal overlijdens van deze groep mensen in het ziekenhuis zou kunnen verminderen.

#### *Andere hulpmiddelen*

Videoverbinding met de longarts of verpleegkundige zou ook hier een rol kunnen hebben.

#### *Kosten*

Hier is in de literatuur niets over gevonden.

#### **Conclusies**

- Patiënten in een eind fase COPD ervaren een toenemende achteruitgang met slechte kwaliteit van leven, oncontroleerbare dyspnoe symptomen, paniek, sociale isolatie en een tekort aan communicatie en informatie.
- Het bepalen van het moment waarop advance care gesprekken bij mensen met COPD moeten plaatsvinden is moeilijker dan het bepalen daarvan bij andere aandoeningen, zoals bij oncologische aandoeningen.
- Door gebrek aan kennis van de mogelijkheden en onmogelijkheden is de huisarts slechts beperkt in staat zowel de start van de palliatieve fase bij COPD in te schatten, als ook goed uit te voeren en kan samenwerking met zorgverlener met specialistische kennis zinvol zijn.
- Zodra de zogenaamde 6 mijlpalen in snel tempo elkaar opvolgen is een advance care gesprek aangewezen.

#### **Overwegingen**

Het uitstellen van de advance care gesprekken bij een patiënt met COPD kan, naast de houding en verwachtingen van de patiënt zelf, ook een gevolg zijn van beperking bij de hulpverlener. Naast algemene redenen (verlies van hoop bij de patiënt en gebrek aan tijd bij de hulpverlener) speelt bij COPD de onzekere prognose en de daarmee samenhangend gevoel dat de patiënt nog niet klaar is voor een dergelijk gesprek, een grote rol. Vanuit zijn ervaring en kennis van het ziektebeeld, is het in het bijzonder de taak van de longarts om samen met de patiënt het moment te bepalen dat dit gesprek wel plaats moet hebben. In samenspraak met de patiënt en diens fysieke mogelijkheden dienen vervolgens afspraken gemaakt te worden over het wenselijk zijn van toekomstige ziekenhuisopnames en de frequentie van controles door de longarts en/of huisarts. Dit temeer daar deze palliatieve fase bij COPD patiënten langer dan 1 jaar kan duren. In de vorm van een individueel behandelplan laatste levensfase dienen patiënt, mantelzorger en professionele hulpverleners goed op de hoogte te zijn wie wat gaat doen tijdens de volgende exacerbatie van de COPD, met duidelijk uitgesproken dat de kans aanwezig is dat die exacerbatie tot de dood zal kunnen leiden. Vervolgens dient de huisarts kennis en vaardigheden te verkrijgen om de palliatieve fase zelf uit te begeleiden. Bij gebrek hieraan, zal de patiënt in nood snel weer naar het ziekenhuis worden vervoerd, waar een aantal van hen zal overlijden.

Mocht de patiënt niet meer in staat zijn de longarts te bezoeken, dan dient de huisarts deze rol over te nemen met zo nodig raadpleging van de longarts.

#### **Aanbevelingen**

De longarts of huisarts dienen in samenspraak met de patiënt het moment te bepalen bij iedere kwetsbaar oudere COPD patiënt wanneer een advance care gesprek plaats moet hebben en elkaar van de afspraken op de hoogte te brengen.

In een individueel behandelplan laatste levensfase dienen patiënt, mantelzorger en alle betrokken professionele hulpverleners goed op de hoogte te zijn wie wat gaat doen tijdens de volgende exacerbatie van de COPD.

Huisartsen dienen kennis en vaardigheden te bezitten om de palliatieve fase van een COPD patiënt thuis te begeleiden en indien nodig een longarts met palliatieve kennis te consulteren.

## Referenties

- Osman S, Ziegler C, Gibson R, Mahmood R, Moraros J The Association between Risk Factors and Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Canada: A Cross-sectional Study Using the 2014 Canadian Community Health Survey. *Int J Prev Med.* 2017 Oct 24;8:86. doi: 10.4103/ijpvm.IJPVM\_330\_17. eCollection 2017.
- Cortopassi F, Gurung P, Pinto-Plata V . Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Elderly Patients. *Clin Geriatr Med.* 2017 Nov;33(4):539-552. doi: 10.1016/j.cger.2017.06.006. Epub 2017 Aug 23.
- Suarez-Barcelo Curr Opin Pulm Med 2017. Chronic obstructive pulmonary disease in the long-term care setting: current practices, challenges, and unmet needs. Suarez-Barcelo M, Micca JL, Clackum S, Ferguson GT. *Curr Opin Pulm Med.* 2017 Nov;23 Suppl 1:S1-S28. doi: 10.1097/MCP.0000000000000416
- Lowe D, Potter JM, Buckingham RJ, Roberts CM, Pursey NJ Managing patients with COPD exacerbation: does age matter? Stone RA. *Age Ageing.* 2012 Jul;41(4):461-8. doi: 10.1093/ageing/afs039. Epub 2012 Mar 27.
- Rinne ST, Castaneda J, Lindenauer PK, Cleary PD, Paz HL, Gomez JL. Chronic Obstructive Pulmonary Disease Readmissions and Other Measures of Hospital Quality. *Am J Respir Crit Care Med.* 2017 Jul 1;196(1):47-55. doi: 10.1164/rccm.201609-1944OC
- Aras YG, Tunç A, Güngen BD, Güngen AC, Aydemir Y, Demiyürek BE. The effects of depression, anxiety and sleep disturbances on cognitive impairment in patients with chronic obstructive pulmonary disease *Cogn Neurodyn.* 2017 Dec;11(6):565-571. doi: 10.1007/s11571-017-9449-x. Epub 2017 Aug 5...
- Westerik JA, Metting EI, van Boven JF, Tiersma W, Kocks JW, Schermer TR. Associations between chronic comorbidity and exacerbation risk in primary care patients with COPD. *Respir Res.* 2017 Feb 6;18(1):31. doi: 10.1186/s12931-017-0512-2.
- Porto EF, Castro AA, Schmidt VG, Rabelo HM, Kümpel C, Nascimento OA, Jardim JR . Postural control in chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review.. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2015 Jun 29;10:1233-9. doi: 10.2147/COPD.S63955. eCollection 2015. Review
- Roig M, Eng JJ, Road JD, Reid WD Falls in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a call for further research. *Respir Med.* 2009 Sep;103(9):1257-69. doi: 10.1016/j.rmed.2009.03.022. Epub 2009 May 5. Review.
- Galizia G1, Cacciatore F, Testa G, Della-Morte D, Mazzella F, Langellotto A, Raucci C, Gargiulo G, Ferrara N, Rengo F, Abete P. Role of clinical frailty on long-term mortality of elderly subjects with and without chronic obstructive pulmonary disease. *Aging Clin Exp Res.* 2011 Apr;23(2):118-25.
- Andrianopoulos V, Gloeckl R, Vogiatzis I, Kenn K. Breathe (Sheff). Cognitive impairment in COPD: should cognitive evaluation be part of respiratory assessment? 2017 Mar;13(1):e1-e9. doi: 10.1183/20734735.001417. Review.
- Hillas G, Perlikos F, Tsiligianni I, Tzanakis N . Managing comorbidities in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2015 Jan 7;10:95-109. doi: 10.2147/COPD.S54473. eCollection 2015. Review
- Uchmanowicz I, Jankowska-Polanska B, Chabowski M, Uchmanowicz B The influence of frailty syndrome on acceptance of illness in elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease., *Fal AM. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2016 Sep 29;11:2401-2407. eCollection 2016
- Maddocks M, Kon SS, Canavan JL, Jones SE, Nolan CM, Labey A, Polkey MI, Man WD. Physical frailty and pulmonary rehabilitation in COPD: a prospective cohort study. *Thorax.* 2016 Nov;71(11):988-995. doi: 10.1136/thoraxjnl-2016-208460. Epub 2016 Jun 12.
- Lahousse L, Zière G, Verlinden VJ, Zillikens MC, Uitterlinden AG, Rivadeneira F, Tiemeier H, Joos GF, Hofman A, Ikram MA, Franco OH, Brusselle GG, Stricker Risk of Frailty in Elderly With COPD: A Population-Based Study. *BH. J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2016 May;71(5):689-95. doi: 10.1093/gerona/glv154. Epub 2015 Sep 9
- Puhan MA, Gimeno-Santos E, Cates CJ, Troosters T. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Dec 8;12:CD005305. doi: 10.1002/14651858.CD005305.pub4. Review

- Blindenbach S, Vrancken JWFA, van der Zeijden H, Reesink HJ, Brijker F, Smalbrugge M, Wattel EM. [Effects of Geriatric COPD rehabilitation on hospital admissions and exercise tolerance: a retrospective observational study]. [Article in Dutch]. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2017 Jun;48(3):112-120. doi: 10.1007/s12439-017-0214-8.
- Visentin E, Nieri D, Vagaggini B, Peruzzi E, Paggiaro P. An observation of prescription behaviors and adherence to guidelines in patients with COPD: real world data from October 2012 to September 2014. *Curr Med Res Opin*. 2016 Sep;32(9):1493-502. doi: 10.1080/03007995.2016.1182900. Epub 2016 May 24..
- Reddel HK, Valenti L, Easton KL, Gordon J, Bayram C, Miller GC . Assessment and management of asthma and chronic obstructive pulmonary disease in Australian general practice.. *Aust Fam Physician*. 2017 Jun;46(6):413-419
- Hakamy A, McKeever TM, Gibson JE, Bolton CE The recording and characteristics of pulmonary rehabilitation in patients with COPD using The Health Information Network (THIN) primary care database.. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2017 Oct 11;27(1):58. doi: 10.1038/s41533-017-0058-2
- Lange P, Tøttenborg SS, Sorknæs AD, Andersen JS, Sjøgaard M, Nielsen H, Thomsen RW, Nielsen KA. Danish Register of chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Epidemiol*. 2016 Oct 25;8:673-678. eCollection 2016. Review
- Molin KR, Egerod I, Valentiner LS, Lange P, Langberg H. General practitioners' perceptions of COPD treatment: thematic analysis of qualitative interviews. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2016 Aug 17;11:1929-37. doi: 10.2147/COPD.S108611. eCollection 2016.
- Annelies LE1, Emmy DW, Marianne MA, Ivo SJ, Frank SW, Onno vS . Consultation performance of general practitioners when supported by an asthma/COPDC-service. *BMC Res Notes*. 2012 Jul 23;5:368. doi: 10.1186/1756-0500-5-368
- Metting EI, Riemersma RA, Kocks JW, Piersma-Wichers MG, Sanderma R, van der Molen T [Asthma/COPD service in general practice. Study into feasibility and effectiveness].. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2016;160:D281. Dutch.
- . Goossens LMA, Rutten-van Mölken MPMH, Boland MRS, Donkers B, Jonker MF, Slok AHM, Salomé PL, van Schayck OCP, In 't Veen JCCM, Stolk EA; research team that developed the ABC tool.ABC Index: quantifying experienced burden of COPD in a discrete choice experiment and predicting costsBMJ Open. 2017 Dec 26;7(12):e017831. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017831.
- Hernández C, Alonso A, Garcia-Aymerich J, Serra I, Marti D, Rodriguez-Roisin R, Narsavage G, Carmen Gomez M, Roca J; NEXES consortium Effectiveness of community-based integrated care in frail COPD patients: a randomised controlled trial.. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2015 Apr 9;25:15022. doi: 10.1038/npjpcrm.2015.22
- Botsis T, Hartvigsen G.Current status and future perspectives in telecare for elderly people suffering from chronic diseases. *J Telemed Telecare*. 2008;14(4):195-203. doi: 10.1258/jtt.2008.070905. Review
- Punekar YS, Wurst K, Shukla A. Resource Use and Costs up to Two Years Post Diagnosis Among Newly Diagnosed COPD Patients in the UK Primary Care Setting: A Retrospective Cohort Study. *COPD*. 2015 Jun;12(3):267-75. doi: 10.3109/15412555.2014.933953. Epub 2014 Aug 5

## Hoofdstuk 3 Osteoporose bij kwetsbare ouderen

### Uitgangsvragen

- Welke patiënt gebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de zorg voor patiënten met osteoporose in de eerste lijn geboden kan worden?

### Inleiding

Osteoporose is een verandering van botstructuur waardoor bot verzwakt en fracturen makkelijker optreden. De diagnose wordt gesteld op basis van een DXA-scan, al komen osteoporotische wervelfracturen ook voor bij normale DXA-scans (Netelenbos, 2009). Daarnaast is voor wervelfracturen >50 jaar een DXA-scan (in de 2<sup>e</sup> lijn) niet noodzakelijk voor start van de behandeling (richtlijn Osteoporose, 2011).

Osteoporose komt meer voor op hoge leeftijd (NHG standaard osteoporose, 2015). De meest ernstige gevolgen van osteoporose zijn een fractuur. Leeftijd, verhoogd valrisico en een ouder met een heupfractuur zijn de belangrijkste risicofactoren voor een eerste fractuur (NHG standaard osteoporose, 2012). In 2010 waren er ruim 20.000 ziekenhuisopnamen voor een heupfractuur waarvan 70% ouder dan 75 jaar zijn (CBS, 2017). Osteoporotische fracturen komen meer voor met het stijgen van de leeftijd en veroorzaken bij ouderen veel morbiditeit, verlies in functioneren en kwaliteit van leven (Tsuda, 2017). Wervelfracturen treden frequent op zonder val; heupfracturen juist na een val. In de 5 jaar na een wervel- en heupfractuur wordt een tot 3 maal hoger risico op overlijden gezien (Loanidis, 2009).

### 3.1 Osteoporose en kwetsbaarheid

Co-morbiditeit komt vaak voor bij osteoporose. In een onderzoek bij 579.575 vrouwen boven de 45 jaar bleek bij 9.12% osteoporose vastgesteld te zijn. Bij hen was in 85.04% ook sprake van co-morbiditeit (Nuno-Solinis, 2014). Het risico op fracturen neemt zowel toe bij overgewicht (wervelfracturen) als bij ondergewicht (heupfracturen) (Tanaka, 2013).

De CBO richtlijn osteoporose (2011) stelt dat behandeling van osteoporose tot doel heeft fracturen te voorkomen. Met name bij ouderen kan fractuurpreventie niet los gezien worden van valpreventie. Inschatten van het valrisico is een vast onderdeel van het geriatrisch assessment (CGA). De gevolgen van vallen dienen ook beperkt te worden door screening op en behandeling van osteoporose.

### 3.2 Osteoporose zorg voor kwetsbare ouderen in de stabiele fase

#### Inleiding

Hoge leeftijd is geen reden om osteoporose niet te behandelen (Hochberg, 2005; Boonen, 2004). Deze behandeling verbetert de kwaliteit van leven en kan de mortaliteit verlagen (Teng, 2008). Bij osteoporose spreekt men niet van een palliatieve fase, daarom is voor dit onderwerp deze uitgangsvraag niet uitgewerkt.

## Richtlijnen

De Europese richtlijn heeft ten aanzien van organisatie van zorg geen specifieke aanbevelingen. Toch lijkt dit nodig. Sinds 2000 worden in de USA minder patiënten met een bewezen fractuur volgens richtlijn osteoporose behandeld tot slechts adequaat bij 1 op de 3 vrouwen en adequaat bij 1 op de 6 mannen (Balasubramanian, 2014).

De CBO richtlijn stelt dat de efficiëntie van osteoporose behandeling afhangt van de volgende factoren: implementatie van casefinding, adequate patiëntselectie van hoog risicopatiënten, de resultaten van bijkomend onderzoek, de efficiëntie, tolerantie en veiligheid van medicatie, de follow-up en de therapietrouw (Richtlijn CBO, 2011). Elk van deze stappen is van belang en het ontbreken van één of meer stappen kan leiden tot onderbehandeling (National Osteoporosis Foundation, 2008).

Ondanks de bewezen effectiviteit en kosten effectiviteit blijft de implementatie van osteoporose behandeling achter (richtlijn osteoporose CBO 2011). In Nederland wordt van de ongeveer 80.000 patiënten van >50 jaar met een botbreuk slechts bij minder dan 10% een botmineraaldichtheidsmeting verricht en behandeling gestart. Er zijn aanwijzingen dat juist bij de ouderen met hoog fractuurrisico screening achter blijft (Amarnath, 2015; Duncan, 2015), echter ook bij mannen en relatief gezonde patiënten (Isr, 2013).

### *Kwetsbare ouderen*

De CBO richtlijn osteoporose stelt dat de osteoporose behandeling ook op hoge leeftijd effectief is. Tevens wordt geadviseerd valrisico te inventariseren en interventies in te zetten waarbij verwezen wordt naar de betreffende NHG-standaard.

### *Controle medisch specialist of huisarts*

De NHG standaard (2012) biedt een uitstekend handvat om osteoporose screening en behandeling in de 1<sup>e</sup> lijn vorm te geven. Hierin is gedefinieerd welke patiënten voor onderzoek en behandeling van osteoporose in aanmerking komen. Tevens is gedefinieerd welke patiënten naar de 2<sup>e</sup> lijn verwezen moeten worden: bij secundaire osteoporose bij onduidelijkheid over maatregelen ter fractuurpreventie; voor behandeling met overige (tweede keus) osteoporosemiddelen; bij onbegrepen vaak vallen of als de interventie van de huisarts niet tot verminderd vallen leidt; bij  $\geq 1$  spontane fracturen bij personen <50 jaar; bij  $\geq 2$  nieuwe fracturen ondanks >1 jaar behandeling met een bisfosfonaat (bij goede therapietrouw).

In de richtlijn osteoporose (CBO, 2011) wordt van substitutie gezegd dat regionaal afspraken gemaakt moeten worden omtrent taakverdeling. De richtlijn adviseert het volgende: 'Het verdient aanbeveling om patiënten met een fractuur, die in aanmerking komen voor een analyse naar hun fractuurrisico, al op de Spoedeisende Hulp te identificeren. Het is sterk aanbevolen om de screening van risicofactoren bij fractuurpatiënten vanaf 50 jaar te verrichten in een hiervoor gestructureerd transmuraal zorgprogramma, waarbij op een systematische wijze deze patiënten worden opgespoord, zodat al deze patiënten een optimale diagnostiek en, indien nodig, anti-osteoporose behandeling ontvangen. De richtlijnwerkgroep adviseert hierbij de inzet van een gespecialiseerde verpleegkundige/ praktijkondersteuner voor de organisatie en coördinatie van de inbreng van de snijdend specialist, beschouwend specialist en de huisarts.'

Hierbij signaleert de richtlijn een aantal knelpunten:

- logistiek van traumapatiënten;
- motivatie van de patiënt;
- belasting voor de patiënt;
- co-morbiditeit, die de nadere diagnostiek en eventuele behandeling bemoeilijken, dan wel onmogelijk of irrelevant maken;
- beschikbaarheid fractuurverpleegkundige;
- Vergoeding/verzekerbareid van de zorg.

### **Samenvatting literatuur**

#### *Effect medisch specialist en huisarts*

Er zijn 3 gerandomiseerde onderzoeken (Miki (2008); Queally (2013); Edwards(2011)) die interventies voor screening en behandeling na een fractuur in de 2<sup>e</sup> lijn vergelijken met de 1<sup>e</sup> lijn. Één hiervan includeerde voornamelijk ouderen (73 jaar, n=176). De studies includeerden in totaal bijna 300 mensen. De interventies bestonden uit directe screening en behandeling in een 2e lijns centrum na een fractuur. Behandeling in de standaard groep bestond uit standaard zorg door de huisarts nadat deze en de patiënt informatie had gekregen over de fractuur en risico op osteoporose. Alle drie de onderzoeken laten een verdubbeling van het aantal osteoporose behandelingen zien in de 2e lijn versus 1e lijn (Edwards: van 30% naar 70%).

Er zijn 3 RCT's die het effect van een casemanager osteoporose in de 1<sup>e</sup> lijn onderzoeken. Jaglal (2012) randomiseerde 267 patiënten met een osteoporotische fractuur tussen een casemanager die de huisarts patiënt specifieke adviezen gaf en controles waarbij alleen patiënten werden voorgelicht. Het aantal osteoporose behandelingen was verdubbeld in de interventie groep.

Majumdar (2007) onderzocht 220 oudere patiënten met een heupfractuur die gerandomiseerd werden tussen een casemanager en standaard zorg. De casemanager zocht patiënten na ontslag thuis op en regelde screening en behandeling. De controles kregen standaard 1e lijns zorg. Ook in dit onderzoek werd een verdubbeling van de osteoporose behandeling gezien in de interventie groep. Dit onderzoek kende een vervolg (Morrish, 2009) waarin na 6 maanden in de controle groep alsnog een DXA-scan plaatsvond. De huisarts werd op de hoogte gesteld van de uitslag. Therapie met bisfosfanaat steeg met de beschikbaarheid van de DXA-scan, maar bereikte niet de percentages die een casemanager bereikte (22, 38 en 51% voor respectievelijk standaard zorg, DXA-scan en osteoporose manager). Majumdar (2011) herhaalde het onderzoek in een kleine populatie waarbij de huisartsen in de controle groep patiëntspecifieke gegevens en een update van de richtlijn kregen. Nog steeds was een casemanager superieur aan de controle groep. Hiernaast zijn er 2 cohorten (Lih, 2010, Semerano, 2011) waarin in totaal 750 patiënten na een fractuur konden kiezen tussen behandeling in 1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> lijn. Deze onderzoeken laten eveneens hogere behandelpercentages zien in de 2<sup>e</sup> lijn. Een onderzoek (Lih, 2010) vindt zelfs na 4 jaar een lager aantal fracturen indien patiënten hadden gekozen voor de 2<sup>e</sup> lijn. Dit gold met name in de oudere subgroep waar het fractuurrisico het hoogst is. Ganda (2014) onderzocht of na start van osteoporose behandeling er een verschil is in therapietrouw als patiënten vervolgd worden in de 2<sup>e</sup> versus de 1<sup>e</sup> lijn. Er werden 102 patiënten geïncludeerd en na 2

jaar was er geen verschil. Alle onderzoeken zijn buiten Nederland gedaan en excludeerden kwetsbare ouderen of bewoners van een verpleeghuis.

Er zijn verschillende buitenlandse onderzoeken naar knelpunten voor implementatie van osteoporose behandeling in de 1<sup>e</sup> lijn.

Chenot onderzocht ruim 800 huisartsen in Duitsland. 80% vond voldoende kennis te hebben over osteoporose, maar minder dan de helft gebruikte de landelijke richtlijn. Bij redenen om niet aan de richtlijn te voldoen werden vaak gebrek aan vergoedingen genoemd.

Meerdere onderzoeken vinden enige verbetering van behandeling voor osteoporose na een fractuur als huisartsen actief geïnformeerd worden vanuit het ziekenhuis. Dit betreft zowel algemene informatie over osteoporose, als over het feit dat een fractuur heeft plaatsgevonden met individuele adviezen. Dit laatste vinden huisartsen belangrijk. Zij wensen gericht adviezen over hoe lang een behandeling moet worden voortgezet en of controles nadien over de botsterkte met behulp van DEXA wel of niet gewenst zijn. Leslie (2012) vindt dat in 4264 (niet oudere) patiënten met een fractuur de diagnostiek of behandeling voor osteoporose stijgt met 15% als huisartsen actief geïnformeerd worden.

Dhillon (2003) vond in een onderzoek onder 330 patiënten met risico op osteoporose dat directe toegang tot een DXA-scan in plaats van verwijzing naar een specialist tot een gelijkwaardige behandeling leidde. Wel was de wachttijd tot start van therapie aanzienlijk korter in de 1<sup>e</sup> lijn (4 versus 13 weken).

Rozental (2008) onderzocht 300 patiënten met een distale radiusfractuur. Indien een DXA-scan door het ziekenhuis werd ingepland en het resultaat naar de huisarts werd gestuurd, steeg therapie met bisfosfonaten naar 73%. In de controlegroep kregen huisartsen informatie over osteoporose, maar het aantal voorschriften voor osteoporose was slechts 26% van de patiënten. Een stijging van behandelpercentage als het ziekenhuis aanvullend onderzoek inplant, werd ook gezien door Roux (2013). Deze onderzocht 881 patiënten met een osteoporotische fractuur. Zij randomiseerde tussen standaard 1<sup>e</sup> lijns zorg, actief aanbevelingen sturen naar huisarts en patiënt en zelf inplannen van aanvullend onderzoek met passende behandeladviezen. Behandelpercentages waren respectievelijk 19%, 40% en 53%. Kamneva (2011) vond dat 60% van osteoporose patiënten in academische huisartspraktijken geen behandeling kregen, maar dat dat 90% bewust was vanwege contra-indicaties en bijwerkingen. Van bisfosfonaten is bekend dat deze bij ouderen een 'time to benefit' van 9 maanden hebben (Glind, 2016).

#### *Wens van de patiënt*

Er zijn geen onderzoeken beschikbaar over waar oudere patiënten liever voor osteoporose behandeld willen worden. Over het algemeen schatten patiënten hun fractuurrisico veel lager in dan de statistiek aantoon (Boudreau). Daarnaast willen patiënten pas therapie starten bij een veel hoger fractuurrisico dan artsen (50% versus 10%; Douglas). Bovendien moet het therapie effect groter zijn (50%) dan dat de richtlijnen adviseren. In andere onderzoeken, ook onder ouderen (Unson, 154), worden bijwerkingen, co-morbiditeit, vertrouwen in kundigheid van de arts en kosten belangrijke overwegingen om therapie al dan niet te starten. Het is niet duidelijk of de oudere patiënt op dit terrein meer vertrouwen in de huisarts of in de specialist heeft. Er is een onderzoek

(Fraenkel, 2006) onder 200 oudere patiënten waarbij 65% een voorkeur uitspreken voor IV-behandeling. Dit betreft met name de patiënten met hoog risico en slechtere ervaren gezondheid. De voorkeur voor IV-medicatie werd in een ander onderzoek onder 999 jongere patiënten niet teruggevonden (Weiss, 2006).

#### *Andere hupmiddelen*

Hier is in de literatuur niets over gevonden. Wel zijn er kwalitatieve onderzoeken naar de communicatie tussen zorgverleners bij osteoporose fracturen. Na een heupfractuur verandert een patiënt gemiddeld 3,5 keer van zorginstelling (of eigen huis) (Boockvar, 2004). De korte tijd dat zorgverleners na een fractuur betrokken zijn en het gebrek aan medische gegevens wordt als een groot obstakel gezien om adequate osteoporose zorg te leveren (Alamri, 2015).

#### *Kosten*

Majumdar (2009) (2011) toont aan dat inzet van een casemanagement bij oudere patiënten met een heupfractuur kosten effectiever is dan standaard 1<sup>e</sup> lijns zorg. Door het voorkomen van secundaire fracturen is een casemanagement na 2 jaar goedkoper dan standaard zorg.

### **Conclusies**

- Patiënten met osteoporose schatten het risico op een fractuur bij osteoporose lager in, wensen meer effectievere behandelingen en vinden co-morbiditeit vaak belangrijker dan osteoporose. Mede hierdoor starten veel patiënten met osteoporose geen behandeling.
- De meeste van onderzoeken naar substitutie van osteoporose betreffen secundaire preventie en zijn niet specifiek op (kwetsbare) ouderen gericht. Evenmin zijn er onderzoeken in de Nederlandse situatie.
- Een groot struikelblok dat in de 1<sup>e</sup> lijn wordt genoemd, is het ontbreken van medische gegevens van de patiënt na een fractuur. Vervolgens spelen kosten en beschikbaarheid van een DXA-scan een rol.
- Centrale coördinatie van osteoporose zorg na een fractuur is in de onderzoeken superieur aan uitsluitend betere informatievoorziening naar de eerste lijn. Meestal wordt een casemanager hiervoor gebruikt. Er is een onderzoek over kosteneffectiviteit van casemanagers en deze is positief.
- Het is onduidelijk waar de oudere patiënt het liefst behandeld wordt.
- Kennis over (primaire) fractuurpreventie bij huisartsen verschilt. De interventies tussen huisarts en specialist verschilden in een onderzoek naar primaire preventie niet, mits een DXA-scan toegankelijk is.

### **Overwegingen**

Implementatie van adequate osteoporose zorg is een groot probleem waarbij logistiek een belangrijke rol speelt. Substitutie naar de 1<sup>e</sup> lijn impliceert een forse ingreep in de logistiek en zal dus in zijn effecten kritisch beschouwd moeten worden. Het is van belang onderscheid te maken tussen primaire en secundaire fractuurpreventie.



Op de beschikbare bovengenoemde onderzoeken zijn verschillende kanttekeningen te maken. De gemiddelde leeftijd van patiënten in de onderzoeken was 60 tot 65 jaar. De meeste onderzoeken sloten kwetsbare ouderen uit.

De onderzoeken waarin de 1<sup>e</sup> met de 2<sup>e</sup> lijn worden vergeleken zijn alle onderzoeken die vanuit de 2<sup>e</sup> lijn zijn geïnitieerd. Het is niet bekend hoe effectief een onderzoek naar de behandeling van osteoporose zal zijn als dit geïnitieerd wordt in de 1<sup>e</sup> lijn.

Geen van de onderzoeken zijn in Nederland gedaan. Onze organisatie van zorg, kennis, richtlijnen, bekostiging en beschikbaarheid van DXA-scans zullen verschillen met het buitenland.

Zoals genoemd maken (oudere) patiënten andere behandelkeuzes dan artsen. Het is niet uitgesloten dat huisartsen beter op de hoogte zijn dan specialisten en casemanagers van co-morbiditeit en wensen van patiënten waardoor zij bewust afzien van onderzoek en therapie. Gegevens hierover ontbreken echter. Risico van een uitsluitend patiëntgerichte benadering is dat er veel onjuiste aannames bij patiënten heersen over hun fractuurkans.

Ondanks deze kanttekeningen lijkt het gerechtvaardigd om bij oudere patiënten na een osteoporotische fractuur de screening en start behandeling centraal (in de 2<sup>e</sup> lijn) aan te sturen, waarna substitutie in de 1<sup>e</sup> lijn mogelijk is. Dit leidt tot een hogere frequentie van de osteoporose behandeling en is vermoedelijk kosten effectief. Gezien het hoge fractuurrisico bij ouderen met een fractuur en de effectiviteit van therapie bij ouderen geldt dit ook voor de oudere patiënt. Een van de grote knelpunten die naar voren komen is de communicatie over patiëntgegevens. Dit is mede een argument om osteoporose zorg na een fractuur te initiëren op de locatie waar de fractuur wordt vastgesteld; het ziekenhuis. Op welk moment daarna zorg aan de huisarts wordt overgedragen, hangt af van lokale afspraken. Inzet van een casemanager lijkt het meeste resultaat te boeken. Als laatste zou men alert moeten zijn of een DXA-scan (in de 2<sup>e</sup> lijn) noodzakelijk is; therapie kan reeds gestart worden bij (bekende) wervelfracturen >50 jaar (CBO richtlijn osteoporose en fractuurpreventie, 2011).

Voor primaire preventie lijkt screening en behandeling van osteoporose in de 1<sup>e</sup> lijn goed mogelijk. Dit geldt ook voor vervolgen van patiënten die al behandeling krijgen. Een belangrijke voorwaarde is in Nederland voldaan. Er is een heldere richtlijn voor de 1<sup>e</sup> en voor de 2<sup>e</sup> lijn die op elkaar aansluiten. De procedure voor door- en terugverwijzen is beschreven.

Knelpunten die aandacht behoeven zijn continueren van scholing over osteoporose van zowel huisarts als patiënt, toegankelijkheid van DXA-scans voor huisartsen en adequate financiering.

### **Aanbevelingen**

Om behandeling van osteoporose te verbeteren is het centraal organiseren van deze zorg essentieel, waarbij de diagnostiek naar osteoporose in de tweede lijn wordt opgestart. Hierbij kan inzet van een casemanagement worden overwogen. Taken van een casemanagement zouden kunnen zijn: informeren van patiënt, inzet van aanvullend

onderzoek en start behandeling (onder supervisie). Vervolgens een adequate overdracht naar de huisarts.

Om compliance te verbeteren is adequate kennis bij de oudere patiënt over osteoporose essentieel.

Vervolg oudere patiënten met osteoporose na diagnose in de eerste lijn

Primaire fractuurpreventie in de eerste lijn vraagt voor permanente scholing van professionals van de eerste lijn In deze scholing dient analyse van val- en fractuurrisico meegenomen te worden.

Bij ouderen met wervelfracturen kan van een DXA-scan afgezien worden zodat onnodige ziekenhuis bezoeken worden voorkomen.

## Referenties

CBS 2017 Centraal Bureau voor de Statistiek ([www.cbs.nl](http://www.cbs.nl))

Tsuda Epidemiology of fragility fractures and fall prevention in the elderly: a systematic review of the literature. *Curr Orthop Pract* 2017

Ioannidis G1, Papaioannou A, Hopman WM, Akhtar-Danesh N, Anastassiades T, Pickard L, Kennedy CC, Prior JC, Olszynski WP, Davison KS, Goltzman D, Thabane L, Gafni A, Papadimitropoulos EA, Brown JP, Josse RG, Hanley DA, Adachi JD. Relation between fractures and mortality: results from the Canadian Multicentre Osteoporosis Study. *CMAJ*. 2009 Sep 1;181(5):265-71. doi: 10.1503/cmaj.081720. Epub 2009 Aug 4.

Nuño-Solinis R1, Rodríguez-Pereira C1, Alonso-Morán E1, Orueta JF2 Comorbidity and healthcare expenditure in women with osteoporosis living in the basque country (Spain). *J Osteoporos*. 2014;2014:205954. doi: 10.1155/2014/205954.

Tanaka S, Miyazaki T, Uemura Y, Kuroda T, Miyakawa N, Nakamura T, Fukunaga M, Ohashi Y, Ohta H, Mori S, Hagino H, Hosoi T, Sugimoto T, Itoi E, Orimo H, Shiraki M Design of a randomized clinical trial of concurrent treatment with vitamin K2 and risedronate compared to risedronate alone in osteoporotic patients: Japanese Osteoporosis Intervention Trial-03 (JOINT-03). *J Bone Miner Metab*. 2014 May;32(3):298-304. doi: 10.1007/s00774-013-0491-4

Hochberg 2005, Hochberg, M. C., D. E. Thompson, D. M. Black, S. A. Quandt, J. Cauley, P. Geusens, et al. "Effect of alendronate on the age-specific incidence of symptomatic osteoporotic fractures." *J Bone Miner Res* 2005; 20(6): 971-976.

Boonen 2004 Boonen, S., M. R. McClung, R. Eastell, G. El Hajj Fuleihan, I. P. Barton and P. Delmas. "Safety and efficacy of risedronate in reducing fracture risk in osteoporotic women aged 80 and older: implications for the use of antiresorptive agents in the old and oldest old." *J Am Geriatr Soc* 2004; 52(11): 1832-1839.

Balasubramanian J Bone Joint Surg Am 2014 J Bone Joint Surg Am. 2014 Apr 2;96(7):e52. doi: 10.2106/JBJS.L.01781. Declining rates of osteoporosis management following fragility fractures in the U.S., 2000 through 2009. Balasubramanian A1, Tosi LL2, Lane JM3, Dirschl DR4, Ho PR5, O'Malley CD6.

Amarnath 2015, Amarnath AL, Franks P, Robbins JA, Xing G, Fenton JJ. Underuse and Overuse of Osteoporosis Screening in a Regional Health System: a Retrospective Cohort Study. *J Gen Intern Med*. 2015;30(12):1733-40.

Duncan 2015 Holt G, Smith R, Duncan K, Hutchison JD, Gregori A. Gender differences in epidemiology and outcome after hip fracture: evidence from the Scottish Hip Fracture Audit. *J Bone Joint Surg Br*. 2008;90(4):480-3.

Roberto A. Miki, MD, Matthew E. Oetgen, MD, Jessica Kirk, MD, Karl L. Insogna, MD, and Dieter M. Lindsay, MD; Orthopaedic Management Improves the Rate of Early Osteoporosis Treatment After Hip Fracture A Randomized Clinical Trial; *The Journal of bone and Joint surgery*, 2008;90:2346-53

J. M. Queally & C. Kiernan & M. Shaikh & F. Rowan & D. Bennett; Initiation of osteoporosis assessment in the fracture clinic results in improved osteoporosis management: a randomised controlled trial; *Osteoporos Int* (2013) 24:1089–1094

Beatrice J. Edwards, MD, MPH, Kenneth Koval, MD, Andrew D. Bunta, MD, Kristy Genuario, OD, Allison Hahr, MD, Lidia Andruszyn, APN, DNP, CNP, and Mark Williams, MD; Addressing Secondary Prevention of Osteoporosis in Fracture Care: Follow-up to "Own the Bone"; *J Bone Joint Surg Am*. 2011;93:e87(1-7)

- Sumit R. Majumdar, MD, MPH; Lauren A. Beupre, PhD; Charles H. Harley, MD; David A. Hanley, MD; Douglas A. Lier, MA; Angela G. Juby, MB, ChB; Walter P. Maksymowych, MD; John G. Cinats, MD; Neil R. Bell, MD; Donald W. Morrish, MD, PhD; Use of a Case Manager to Improve Osteoporosis Treatment After Hip Fracture Results of a Randomized Controlled Trial; *Arch Intern Med.* 2007;167(19):2110-2115
- Donald W. Morrish, Lauren A. Beupre, Neil R. Bell, John G. Cinats, David A. Hanley, Charles H. Harley, Angela G. Juby, Douglas A. Lier, Walter P. Maksymowych, and sumit R. Majumdar; Facilitated Bone Mineral Density Testing Versus Hospital-Based Case Management to Improve Osteoporosis Treatment for Hip Fracture Patients: Additional Results From a Randomized Trial; *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* Vol. 61, No. 2, February 15, 2009, pp 209–215
- S. R. Majumdar & J. A. Johnson & D. Bellerose & F. A. McAlister & A. S. Russell & D. A. Hanley & S. Garg & D. A. Lier & W. P. Maksymowych & D. W. Morrish & B. H. Rowe; Nurse case-manager vs multifaceted intervention to improve quality of osteoporosis care after wrist fracture: randomized controlled pilot study; *Osteoporos Int* (2011) 22:223–230
- A. Lih & H. Nandapalan & M. Kim & C. Yap & P. Lee & K. Ganda & M. J. Seibel; Targeted intervention reduces refracture rates in patients with incident non-vertebral osteoporotic fractures: a 4-year prospective controlled study; *Osteoporos Int* (2011) 22:849–858
- L. Semerano, X. Guillot, M. Rossini, E. Avicé, T. Bégue, M. Wargon, M.-C. Boissier, N. Saidenberg-Kermanach; What predicts initiation of osteoporosis treatment after fractures: education organisation or patients' characteristics? *Clinical and Experimental Rheumatology* 2011; 29: 89-92.
- K. Ganda & A. Schaffer & S. Pearson & M. J. Seibel; Compliance and persistence to oral bisphosphonate therapy following initiation within a secondary fracture prevention program: a randomised controlled trial of specialist vs. non-specialist management; *Osteoporos Int* (2014) 25:1345–1355
- Chenot R, Scheidt-Nave C, Gabler S, Kochen MM, Himmel W. German primary care doctors' awareness of osteoporosis and knowledge of national guidelines. *Exp Clin Endocrinol Diabetes.* 2007;115(9):584-9.
- V. Dhillon, J. Creiger, J. Hannan N, Hurst, G. Nuki; The effect of DXA scanning on clinical decision making by general practitioners: a randomized, prospective trial of direct access versus referral to a hospital consultant; *Osteoporos Int* (2003) 14: 326–333
- By Tamara D. Rozental, MD, Eric C. Makhni, BS, Charles S. Day, MD, and Mary L. Bouxsein, PhD; Improving Evaluation and Treatment for Osteoporosis Following Distal Radial Fractures A Prospective Randomized Intervention; *J Bone Joint Surg Am.* 2008;90:953-61
- Kamneva (2011) Kamneva O, Nye AM, Hamrick I. Reasons for bisphosphonate exclusion in patients treated for osteoporosis. *Consult Pharm.* 2011;26(5):325-31.
- vd Glind 2016. *Drugs Aging.* 2016 May;33(5):347-53. doi: 10.1007/s40266-016-0344-7. Estimating the Time to Benefit for Preventive Drugs with the Statistical Process Control Method: An Example with Alendronate.
- van de Glind EM1,2, Willems HC3, Eslami S4,5, Abu-Hanna A4, Lems WF6, Hooft L7, de Rooij SE3,8, Black DM9, van Munster BC3,10, Boudreau DM, Yu O, Balasubramanian A, Wirtz H, Grauer A, Crittenden DB, et al. A Survey of Women's Awareness of and Reasons for Lack of Postfracture Osteoporotic Care. *J Am Geriatr Soc.* 2017;65(8):1829-35.
- Unson CG, Siccione E, Gaztambide J, Gaztambide S, Mahoney Trella P, Prestwood K. Nonadherence and osteoporosis treatment preferences of older women: a qualitative study. *J Womens Health (Larchmt).* 2003;12(10):1037-45.
- Liana Fraenkel, MD, Barbara Gulanski, and Dick Wittink, Patient Treatment Preferences for Osteoporosis; *Arthritis Rheum.* 2006 October 15; 55(5): 729–735
- Thomas W. Weiss, Deborah T. Gold, Stuart L. Silverman & Colleen A. McHorney (2006) An evaluation of patient preferences for osteoporosis medication attributes: results from the PREFER-US study, *Current Medical Research and Opinion*, 22:5, 949-960, DOI: 10.1185/030079906X104740
- Kenneth S. Boockvar, Ann Litke, MA, Joan D. Penrod, Ethan A. Halm, R. Sean Morrison, Stacey B. Silberzweig, RD, Jay Magaziner, PhD, Kenneth Koval, MD, and Albert L. Siu, MD, MSPH; Patient Relocation in the 6 Months After Hip Fracture: Risk Factors for Fragmented Care; *J Am Geriatr Soc* 52:1826–1831, 2004.
- Sultan H. Alamri, Courtney C. Kennedy, Sharon Marr, Lynne Lohfeld, Carly J. Skidmore and Alexandra Papaioannou; Strategies to overcome barriers to implementing osteoporosis and fracture prevention guidelines in long-term care: a qualitative analysis of action plans suggested by front line staff in Ontario, Canada; *Geriatrics* (2015) 15:94
- Sumit R. Majumdar, MD, MPH; Douglas A. Lier, MA; Lauren A. Beupre, PhD; David A. Hanley, MD; Walter P. Maksymowych, MD; Angela G. Juby, MB ChB; Neil R. Bell, MD; Donald W. Morrish, MD, PhD; Osteoporosis Case Manager for Patients With Hip Fractures Results of a Cost-effectiveness Analysis Conducted Alongside a Randomized Trial; *arch intern med/ vol 169 (no. 1), jan 12, 2009*

## Hoofdstuk 4 Dementiezorg bij kwetsbare ouderen

### Uitgangsvragen

- Welke patiëntgebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de intensieve dementie zorg voor kwetsbare ouderen in de eerste lijn geboden kan worden?
- Welke patiëntgebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de dementie zorg voor kwetsbare ouderen in de eindfase (CDR 3) in de eerste lijn geboden kan worden?

### Inleiding

Met het ouder worden neemt de prevalentie van dementie toe. Het aantal mensen met dementie groeit in Nederland van ruim 260.000 in 2015 tot circa meer dan een half miljoen in 2050. Slechts ongeveer 5% van de patiënten met dementie is jonger dan 65 jaar.

### Diagnostiek

Dementie wordt door ongeveer 70 verschillende aandoening veroorzaakt (Ferrari, 2017); vaak worden per aandoening nog diverse verschillende fenotypes onderscheiden. De NHG standaard stelt dat de huisarts de diagnostiek dementie vaak zelf kan uitvoeren (NHG standaard dementie, 2014). De huisarts kan daarin ondersteund worden door specialist ouderen geneeskundigen en psychologen. Als beeldvorming van de hersenen noodzakelijk wordt geacht, vindt deze diagnostiek van dementie plaats in de 2<sup>e</sup> lijn, uitgevoerd door zogenaamde geheugenpoliklinieken. (Richtlijn Dementie, 2014).

### Behandeling

Dementie is zelden te genezen. Uitzonderingen hierop zijn bijvoorbeeld sommige hersentumoren, limbische encephalitis en zeldzaam voorkomende infecties of vasculitiden (Hisanga, 2016). De prognose bij het optreden van dementie is slecht. Patiënten met dementie versus patiënten zonder dementie hebben een 2.5 tot 3 maal zo hoog sterftecijfer (Rait, 2010).

De symptomatische behandeling van de verschillende aandoeningen die dementie kunnen arbitrair onderscheiden worden in complex, hoog intensief en laag intensief (Dautzenberg, 2016).

Als er sprake is van dementie bij een jonge patiënt (jonger dan 65 jaar) en/of sprake is van een oorzaak van de dementie, anders dan de ziekte van Alzheimer of Vasculaire dementie, is er sprake van complexe dementie zorg. Een voorbeeld van complexe dementiebehandeling zijn fronto-temporale dementie, Lewy body dementie en dementie bij jongeren (Alzheimer Nederland). Bij complexe dementie wordt naast de diagnostiek ook de behandeling van de complexe dementie in de regel in de 2<sup>e</sup> lijn uitgevoerd.

Als er geen sprake is van dementie bij een jonge patiënt, en er sprake is van de ziekte van Alzheimer of Vasculaire dementie, is er sprake van laag intensieve dementie zorg, mits er voldaan wordt aan de volgende eisen:

- er is voldoende mantelzorg;
- er is laag intensieve professionele zorg, welke door de patiënt goed geaccepteerd wordt;
- Er is sprake van hanteerbaar probleemgedrag, eventueel met inzet van stabiele hoeveelheid psychofarmaca.

Zodra aan een van de drie hierboven genoemde eisen niet wordt voldaan en er is geen sprake van complexe dementiezorg, is er sprake van hoog intensieve dementiezorg.

Zowel hoog intensieve als laag intensieve dementiezorg kan in de 1<sup>e</sup> lijn uitgevoerd worden, met of zonder hulp specialist ouderengeneeskunde, met ondersteuning in het sociaal domein (Welzijn op recept).

#### **4.1 Dementie en kwetsbaarheid**

De diagnose dementie wordt pas gesteld bij het ontstaan van afhankelijkheid. Afhankelijkheid is een kernsymptoom van kwetsbaarheid. Dit maakt iedere oudere patiënt met dementie een kwetsbare (oudere) patiënt. Het optreden van iedere vorm van dementie verlaagt de belastbaarheid van de patiënt, zeker als de ernst van de dementie toeneemt.

Een aantal veel voorkomende aandoeningen zoals Diabetes mellitus, hartvaat lijden, nierinsufficiëntie en Parkinson, zijn een risicofactor op het krijgen van dementie (Podcasy, 2016). In Nederland heeft 86,5% van oudere patiënten met dementie ook co-morbiditeit (Gerritsen Jamda 2016). Patiënten met dementie hebben bijvoorbeeld 6 tot 39% tevens diabetes mellitus en in 3 tot 34% een CVA in de voorgeschiedenis (Dunn, 2016). Bij 2826 patiënten met dementie die nog thuis verbleven, bleek in een retrospectief cross-sectionaal onderzoek in 81.5% sprake te zijn van polyfarmacie en in 64,4% van het gebruik van inadequate medicatie (Bary, 2016). Juist doordat patiënten met dementie vaak co-morbiditeit ervaren is frequent contact met huisartsen noodzakelijk, ook bij die patiënten die door de 2<sup>e</sup> lijn behandeld worden voor hun dementie. Onderling overleg tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn is ook dan essentieel.

#### *Dementie en CGA*

De optimale diagnostiek en behandeling van de co-morbiditeit naast de dementie, vraagt om individuele afweging. Hiertoe kan het CGA richting geven. CGA is in staat om bij patiënten met dementie nog niet herkende corrigeerbare problemen te detecteren bij zowel milde, matige en ernstige dementie (Riccio, 2007). CGA detecteert deze problemen bij diverse vormen van dementie. Voor de invulling van CGA bij patiënten met dementie is informatie van de mantelzorger nodig (Aliberti, 2007).

#### **4.2 Zorg voor kwetsbare ouderen, niet complexe dementiezorg**

##### **Inleiding**

Het beheersbaar zijn van probleemgedrag en of de mogelijkheid tot functionele ondersteuning bepalen of een niet complexe dementiezorg als hoog of laag intensief moet worden geïdentificeerd.

Alle vormen van dementie gaan gedurende het ziekteproces gepaard met enige vorm van probleemgedrag. In 18 huisartsenpraktijken in Nederland bleek tijdens een prospectief

onderzoek van 18 maanden bij 117 patiënten met dementie (gemiddelde leeftijd 78,6 jaar en een gemiddelde MMSE van 19.5; geen onderscheid naar oorzaak dementie te zijn gemaakt, bij 92,2% probleemgedrag voor te komen (Borsje, 2017). Niet medicamenteuze interventies hebben de voorkeur bij de behandeling van probleemgedrag, maar geregeld is (tijdelijke) medicamenteuze ondersteuning nodig. Voor het starten en vervolgen van de behandeling van probleemgedrag is een zekere mate van ervaring nodig. In bovengenoemd onderzoek gebruikte 28,7% van de patiënten met dementie minimaal één psychofarmaca en gebruikte 7% 2 verschillende psychofarmacom, terwijl 33,6% van deze 117 patiënten een vorm van symptomatische medicamenteuze anti-dementie behandeling (Borsje, 2017). Deze data komen internationaal redelijk overeen (Laitinen, 2011).

Per definitie is iedere patiënt met dementie afhankelijk voor bepaalde activiteiten. Deze afhankelijkheid neemt in de regel in de tijd toe en moet worden opgevangen. Gemiddeld zijn ongeveer 3 mantelzorgers betrokken bij de zorg voor één patiënt met dementie (Jennings, 2015). Het bepalen van hoeveel zorg er nodig is, wordt zorgdiagnostiek genoemd en dient in de tijd een continu proces te zijn om te bepalen welke inzet mantelzorgers en zorgprofessionals op dat moment kunnen en moeten leveren met oog voor menswaardig en veilig bestaan van de patiënt. Voor het bepalen en vooral het oplossen van deze zorgdiagnostiek is enige ervaring nodig.

### **Richtlijnen**

De NHG standaard dementie (2012), Zorgstandaard Dementie (2013) en de multidisciplinaire richtlijn dementie (2014) vormen de basis van de dementiezorg in Nederland. In de multidisciplinaire richtlijn dementie wordt gesteld dat hulpverleners in Nederland per regio voor patiënten en hun naasten goed vindbare en heldere afspraken maken over hoe en door wie de hulpvragen worden beantwoord van de patiënt met dementie in de verschillende stadia van het ziekteproces. Beide richtlijnen geven een verschil in inzicht betreffende de behandeling. Terwijl de NHG standaard stelt dat huisartsen bij voorkeur geen antidementie behandeling starten, stelt de richtlijn dementie dat deze medicamenteuze behandeling besproken en overwogen moet worden. In de Richtlijn wordt gesteld dat deskundigheid voldoende moet zijn om dementie behandeling te kunnen geven. Dit verschil kan maken dat patiënten met dementie na de diagnose in de 2<sup>e</sup> lijn begeleidt blijven. De Zorgstandaard stelt dat regionaal de ziektediagnostiek en de zorgdiagnostiek aan elkaar gekoppeld dient te zijn en dat na de diagnose er een multidisciplinair team verantwoordelijk is voor de begeleiding met een casemanager als centraal aanspreekpunt. Er wordt geen uitspraak gedaan of de zorg geboden dient te worden in de 1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> lijn. Zoals hierboven gesteld, is ervaring voor diagnostiek en behandeling noodzakelijk.

De behandeling van patiënten met dementie begint meteen na de diagnose. Anders dan bij andere aandoeningen, bestaat er voor de behandeling van dementie geen duidelijk (somatisch) substraat welke een maat is voor de kwaliteit van die behandeling. Er is geen HBA1c (diabetes mellitus), geen geforceerd inademingsvolume (COPD) of botdichtheidsmeting (osteoporose). De behandeling van dementie is veel omvattend. De behandeling omvat somatische, psychosociale en wettelijke aspecten (Eichler, 2014). Er is vaak sprake van niet herkende (zorg)behoeften. Bij 227 thuiswonende patiënten met dementie in Duitsland, begeleid door huisartsen, bleek 90% van de patiënten 3 of meer

niet herkende zorgbehoeften (Eigler, 2016). De veel omvattende behandeling van dementie maakt het gebruik van een zorgbehandelplan gewenst. Het plan dient zo veel mogelijk geformuleerd te worden in overleg met de patiënt en de mantelzorger, en bij voorkeur in een gestructureerd overleg met de praktijkondersteuner, wijkverpleegkundige of andere betrokken hulpverleners. De doelen worden geformuleerd op basis van de bevindingen bij de diagnostiek, een inventarisatie van problemen; de persoonlijkheid, achtergrond en leefwijze, en mogelijkheden en behoeftes van de patiënt, zo veel mogelijk aangepast aan de behoeften van de mantelzorger. Aangezien dementie in principe een progressieve aandoening is die vaak niet lineair verloopt, dient geregeld gecontroleerd te worden of het zorgbehandelplan nog voldoet (Zorgstandaard Dementie, 2013).

Een zorgplan dementie kan zowel in de 1<sup>e</sup> als 2<sup>e</sup> lijn worden opgesteld en uitgevoerd. Uit een gerandomiseerd onderzoek werd geen verschil in kwaliteit van leven van de patiënt of naaste gevonden, noch in de kosten of andere relevante secundaire eindpunten, bij vergelijking van behandeling door de huisarts met die van de geheugenpolikliniek, nadat in een geheugenpoli de diagnose eerst was gesteld (Meeuwssen, 2012). De voorkeur van de patiënt kan en mag hierbij de doorslag geven. De behandeling van complexe dementie zoals fronto-temporale dementie en dementie met Lewy bodies was bij deze studie echter uitgezonderd.

Bij de beoordeling van de behandeling van dementie worden maten gebruikt zoals (de duur van) enige zelfredzaamheid van de patiënt, de kwaliteit van leven van de patiënt en diens mantelzorger, de ervaren zorgbelasting van de mantelzorger, het optreden van probleemgedrag en het gebruik van medicatie door de patiënt.

### **Samenvatting literatuur**

#### *Effect medisch specialist of huisarts*

Complexe dementiezorg is medisch specialistische zorg in de 2<sup>e</sup> lijn (Meeuwssen 2012, Dautzenberg, 2016). Dit omvat ook de diagnostiek en behandeling van dementie van niet-Westerse immigranten. Voor deze complexe dementiezorg is naast de behandeling in de 2<sup>e</sup> lijn altijd casemanagement dementie nodig (zie 3.1). Complexe dementiezorg omvat een kleine minderheid van de totale dementiezorg. In de regio 's-Hertogenbosch werd in 2015 op grond van lokale afspraken een transitie uitgevoerd, waarbij alle 517 patiënten met dementie die in de tweede lijn onder controle waren, werden onderverdeeld in laag intensieve dementiezorg, intensieve dementie zorg en complexe dementie zorg. Op grond van deze beoordeling bleef slechts 13% van de patiënten met dementie na de diagnose dementie onder behandeling van de 2<sup>e</sup> lijn. (Dautzenberg, 2016). Deze transitie werd ondersteund door Multidisciplinair Overleg in de eerste lijn, waarbij huisartsen, geriater en casemanagers aanwezig zijn. Tevens kregen patiënten met dementie een casemanager aangewezen als er sprake is van intensieve dementiezorg. Het effect van deze transitie is niet bestudeerd.

Ondanks de aanwezigheid van een NHG standaard dementie, is het niet te verwachten dat een huisarts de behandeling van hoog intensieve dementiezorg zonder hulp kan uitvoeren. Een review van de literatuur tussen 1980 en 2007 laat in 16 studies zien dat bijna 3000 huisartsen weliswaar zichzelf erg betrokken voelen bij de behandeling van thuiswonende patiënten met dementie, maar dat veel huisartsen hun beperkingen hierin

onderkennen. Vooral het behandelen van probleemgedrag en het adviseren van psychosociale aspecten vonden veel huisartsen niet hun taak. Dit werd ook onderkend door de mantelzorgers. Slechts ongeveer de helft van de mantelzorgers hadden vertrouwen in de vaardigheden van de huisarts (Schoenmakers, 2009). Er was vaak sprake van gebrekkige communicatievaardigheden, beperkt beschikbare tijd en vergoeding door en voor de huisarts.

Eind vorige eeuw werden de eerste symptomatische antidementie middelen in Nederland geregistreerd. Toentertijd werd het voorschrijven van deze middelen alleen vergoed, mits gestart bij een geheugenpolikliniek. Dit beleid is ongeveer 10 jaar later losgelaten. Echter, nog altijd wordt mede hierdoor op geheugenpoli's niet complexe dementiezorg verleent. Het verschil tussen de niet complexe dementiezorg verleent door huisartsen en geheugenpoli werd bij 160 patiënten gedurende een 12 maanden durend gerandomiseerd onderzoek in de regio Nijmegen onderzocht (Meeuwssen, 2014). In vergelijking met de niet complexe dementie, welke door huisartsen wordt geboden, omvat deze niet complexe dementiezorg op geheugenpoli's meer informatie aan de mantelzorgers over dementie en werden er meer antidementie middelen gestart (71% versus 45%).

#### *Bereidheid medisch specialist en huisarts*

Huisartsen zien het vaak niet als hun taak probleemgedrag te behandelen en te adviseren in psychosociale aspecten van de dementiezorg (Schoenmakers, 2009). Daarbij is de dementiezorg vaak ook dermate intensief dat ondersteuning vanuit andere professionals wenselijk is. Deze ondersteuning is de laatste jaren ontstaan in de vorm van casemanagement. Huisarts en casemanagers zijn gebaat bij regionale afspraken die ervoor zorgen dat gedurende het progressieve beloop van dementie zowel de patiënt, diens mantelzorger en alle hulpverleners weten wie welke zorg voor welk type dementie (laag intensief, intensief en complex) op welk moment van de ziekte dementie biedt.

#### *Casemanagement dementie*

Er bestaan verschillende vormen van casemanagement dementie in Nederland (Vroomen, 2012). Er worden twee uitersten beschreven: de adhoc manier en de co-behandelaar manier.

Bij de adhoc manier voorziet een onafhankelijke casemanager patiënt en mantelzorger meteen na de diagnose dementie van informatie en beoordeelt de casemanager de zorgvraag. Noodzakelijke hulp wordt ingezet en gemonitord onder supervisie van een arts, werkzaam in de ouderen zorg. Tijdens supervisie momenten wordt de noodzakelijke hulp eventueel aangepast.

Bij de co-behandelaar manier vervolgt een casemanager de patiënt gedurende een lange periode en wordt casemanagement, de hulp en zorg geregeld vanuit één organisatie. De contacten met deze organisatie kunnen al starten vóór de diagnose dementie.

Beide vormen van casemanagement zijn in een prospectief cohort onderzoek met elkaar vergeleken en met een groep patiënten met dementie die geen casemanagement hebben gekregen (Vroomen, 2015). Alle drie de groepen vertoonden geen verschil voor wat betreft het optreden van probleemgedrag of kwaliteit van leven bij de patiënt. De co-behandelaar manier leverde beter kwaliteit van leven op bij de mantelzorger in vergelijk



met adhoc manier. De zorgbehoeften van patiënt en mantelzorgers waren minder bij de co-behandelaar manier dan bij patiënten zonder casemanagement (Vroomen, 2015).

Internationaal wordt bij casemanagers dementie eveneens reductie gezien van de door de mantelzorgers gemeld probleemgedrag en stress of belasting bij de mantelzorgers (Mavandadi, 2017; Thyrean, 2017). In een gerandomiseerd onderzoek in Duitsland bij 634 patiënten met dementie blijkt casemanagement tevens te resulteren in een toename van het voorschrijven van antidementie middelen (39,2% versus 26,7%) en een reductie te geven van probleemgedrag bij de patiënt met een toegenomen kwaliteit van leven van de patiënten, die niet alleen woonden (Thyrean, 2017).

In Nederland bestaat er regionaal een grote bereidheid tot transitie van dementiezorg vanuit de 2<sup>e</sup> lijn naar de huisarts (Dautzenberg, 2016). Het is niet bekend of deze bereidheid overal aanwezig is.

#### *Wens en rol mantelzorgers*

De toenemende afhankelijkheid van patiënten met dementie trekt een zware wissel op de mantelzorgers. Zij moeten toenemend supervisie en persoonlijke zorg bieden als de patiënt functioneel meer afhankelijk wordt. Mantelzorgers moeten onder meer leren om te gaan met probleemgedrag, persoonlijkheidsveranderingen en het verlies van effectieve communicatie met hun geliefden (Jennings, 2015). In een cross-sectioneel observatie onderzoek in de USA geeft slechts een minderheid van de mantelzorgers (32%) aan voldoende vertrouwen te hebben dat zij dementie-gerelateerde problemen kunnen oplossen, geeft 38% aan zich zwaar belast te voelen en meldt 15% matig tot ernstige depressieve stoornissen (Jennings, 2015). Mantelzorgers neigen ertoe hun eigen gezondheid te verwaarlozen. In een onderzoek onder 310 mantelzorgers voor dementie in Duitsland, waarbij probleemgedrag bij patiënten maar relatief beperkt voorkwam, blijkt het verlies van de relatie zelf het meest bij te dragen tot het gevoel van overbelasting, evenals het gebrek aan sociale waardering voor de mantelzorgfunctie en conflicten met professionals en binnen de familie. Overbelasting ontstaat eerder bij jonge mantelzorgers en minder als de mantelzorgers niet de partner is (Thyrian, 2017).

#### *Voorwaarden transitie zorg van geheugenpoli naar huisarts*

Regionaal zijn ketenzorg afspraken nodig voor de dementiezorg. Door deze regionale afspraken weten zowel de patiënt, diens mantelzorgers en alle hulpverleners wie welke zorg voor welk type dementie (laag intensief, intensief en complex) op welk moment van de ziekte dementie biedt.

#### *Informatie en communicatie bij transitie*

Mantelzorgers geven aan veel stress te ervaren bij conflicten tussen professionele hulpverleners (Thyrian, 2017). Tevens hebben zij geregeld geen vertrouwen in de communicatieve vaardigheden van de huisarts (Schoenmakers, 2009).

#### *Andere hulpmiddelen*

De Zorgstandaard Dementie (2013) stelt dat het wenselijk is dat eenieder die zich zorgen maakt over zijn geheugen via websites zelftesten en telefonische hulplijnen een indruk kan krijgen over zijn geheugen.

Op basis van meer dan 3500 variabelen welke invloed hebben op de behandeling en welzijn van patiënten met dementie en hun mantelzorgers is in Duitsland een digitaal interventie-managementsysteem (IMS) ontwikkeld om het individueel zorgplan voor een patiënt met dementie in de eerste lijn door de huisarts op te stellen (Eichler, 2014). Bij 129 patiënten met dementie, verblijvend in de 1<sup>e</sup> lijn, vulde IMS bij 85% het zorgplan aan. De 6 huisartsen die met IMS werkte beoordeelde IMS gemiddeld met een 9.5 (op een schaal van 1 tot 10).

### *Kosten*

Na het stellen van de diagnose dementie nemen de totaal gemaakte gezondheidskosten licht af (-9%) onder andere door afname van de duur van electieve ziekenhuisopnames, ondanks het voorschrijven van antidementie middelen (Michalowsky, 2016).

Er bestaan in Nederland ruwweg 2 vormen van casemanagement. De dementiezorg met co-behandelaar vorm is in een onderzoek goedkoper gebleken (€ 69.435 voor 24 maanden) dan de adhoc vorm (€ 84.155) of de dementiezorg zonder casemanager (€ 107.627) (MacNeil, Vroomen, 2015).

In Duitsland bedragen de kosten voor thuiswonende patiënten met dementie € 47.000 per jaar en deze kosten waren niet verschillend voor patiënten waarbij de huisarts speciale bijscholingen met betrekking tot dementie had gevolgd of mantelzorgers actief begeleidde (Menn, 2012).

Deze bedragen zijn werkelijk gemaakte kosten. Het merendeel van de begeleiding bij patiënten met dementie worden in de thuissituatie echter gedaan door niet betaalde mantelzorgers. Indien deze mantelzorgers nog werkzaam zijn, geeft een op de zeven van deze werkende productiviteitsverlies aan. De economische waarde van deze onbetaalde zorg versus betaalde zorg wordt geschat tot 10:1 (Michalowsky, 2016).

### **Conclusies**

- De behandeling van dementie is veel omvattend. De behandeling omvat somatische, psychosociale en wettelijke aspecten.
- De aanwezigheid van dementie zorgt voor zowel over- als onderbehandeling van aanwezige co-morbiditeit, welke veelal bij dementie aanwezig is.
- De behandeling van dementie kan worden ingedeeld in complexe dementiezorg, intensieve dementiezorg en laag intensieve dementiezorg.
- Zowel de diagnostiek als de behandeling van complexe dementiezorg vindt plaats in de 2<sup>e</sup> lijn, gecombineerd met casemanagement dementie thuis. Complexe dementiezorg beslaat ongeveer 13 tot 20% van alle dementiezorg.
- Behandeling van laag intensieve dementiezorg vindt plaats in de eerste lijn, gecombineerd met casemanagement dementie.
- De behandeling van hoog intensieve dementiezorg vraagt om een regionale organisatie, waarbij ook de wens van de patiënt van belang is.
- Casemanagement dementie kent meerdere vormen en levert zowel kostenreductie op als afname van zorgbelasting en toename van kwaliteit van leven.
- Onderlinge afspraken in de keten zijn nodig om patiënt de zorg te bieden die hij/zij nodig heeft en om de zorgbelasting van de mantelzorger niet onnodig te verhogen.

## Overwegingen

Na de diagnose dementie, die bij noodzaak tot beeldvorming of psychologisch onderzoek in de 2<sup>e</sup> lijn plaats heeft in zogenaamde geheugenpoliklinieken, kan de dementiezorg in 80 tot 85% in de 1<sup>e</sup> lijn plaats vinden, veelal ondersteund door casemanagement dementie. De complexe dementiezorg vindt plaats in de 2<sup>e</sup> lijn, eveneens ondersteund door casemanagement dementie. Patiëntgebonden factoren welke de dementiezorg complex maken zijn dementie op jonge leeftijd en alle vormen van dementie, welke niet veroorzaakt worden door de ziekte van Alzheimer of Vasculaire dementie. Hier hoort ook de dementiezorg voor niet-Westerse immigranten bij.

De beschikbaarheid van casemanagement dementie is een voorwaarde tot intensieve dementiezorg in de 1<sup>e</sup> lijn. Tevens dient de huisarts de aanwezige co-morbiditeit te wegen in het licht van de aanwezigheid van dementie alvorens te besluiten tot wel of niet behandelen van deze co-morbiditeit. Naast de aanwezigheid van co-morbiditeit maken dat de behandeling van psychosociale en wettelijke aspecten alleen mogelijk is door goede afspraken van de diverse hulpverleners.

## Aanbevelingen

De huisarts dient ondersteund te worden bij intensieve dementiezorg. Deze ondersteuning dient te bestaan uit casemanagement voor iedere patiënt en diens mantelzorger voor wie intensieve dementiezorg noodzakelijk is.

Regionale afspraken moeten ervoor zorgen dat gedurende het progressieve beloop van dementie zowel de patiënt, diens mantelzorger en alle hulpverleners weten wie welke zorg voor welk type dementie (laag intensief, intensief en complex) op welk moment van de ziekte dementie biedt.

## Referenties

- Ferrari C, Nacmias B, Sorbi S. The diagnosis of dementias: a practical tool not to miss rare causes. *Neurol Sci*. 2018 Apr;39(4):615-627. doi: 10.1007/s10072-017-3206-0. Epub 2017 Dec 2.
- Hisanaga K [Neuro-neutrophilic Disease and Dementia]. *Brain Nerve*. 2016 Apr;68(4):353-64. doi: 10.11477/mf.1416200405. Review. Japanese
- Greta Rait, Kate Walters, Christian Bottomley, Irene, Steve Iliffe, Irwin Nazareth; Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: cohort study; *BMJ* 2010;341:c3584 doi:10.1136/bmj.c3584
- Podcasty JL1, Epperson CN. Considering sex and gender in Alzheimer disease and other dementias. *Dialogues Clin Neurosci*. 2016 Dec;18(4):437-446.
- Adrie A.J. Gerritsen, Christian Bakker, Frans R.J. Verhey, Marjolein E. de Vugt, René J.F. Melis, Raymond T.C.M. Koopmans MD, the 4C study team; Prevalence of Comorbidity in Patients With Young-Onset Alzheimer Disease Compared With Late-Onset: A Comparative Cohort Study; *JAMDA* 17 (2016) 318e323
- Dunn WD Jr, Gearing M, Park Y, Zhang L, Hanfelt J, Glass JD, Gutman DA. Applicability of digital analysis and imaging technology in neuropathology assessment. *Neuropathology*. 2016 Jun;36(3):270-82. doi: 10.1111/neup.12273. Epub 2015 Nov 18.
- Barry HE, Cooper JA, Ryan C, Passmore AP, Robinson AL, Molloy GJ, Darcy CM, Buchanan H, Hughes CM. Potentially Inappropriate Prescribing Among People with Dementia in Primary Care: A Retrospective Cross-Sectional Study Using the Enhanced Prescribing Database. *J Alzheimers Dis*. 2016 Apr 11;52(4):1503-13. doi: 10.3233/JAD-151177.
- Riccio D, Solinas A, Astara G, Mantovani G. Arch Gerontol Geriatr Comprehensive geriatric assessment in female elderly patients with Alzheimer disease and other types of dementia.. 2007;44 Suppl 1:343-53.

- Aliberti MJR, Kikuchi EL, Magaldi RM, Paschoal SMP, Jacob Filho W . Comprehensive geriatric assessment in elderly outpatients with dementia. *Dement Neuropsychol.* 2007 Jul-Sep;1(3):303-310. doi: 10.1590/S1980-57642008DN10300013.
- Petra Borsje, Peter L B J Lucassena , Roland B Wetzelsa , Anne Margriet Pot and Raymond T C M Koopmans; Neuropsychiatric symptoms and psychotropic drug use in patiënts with dementia in general practices; *Family Practice*, 2017, 1–7 doi:10.1093/fampra/cm061
- Marja-Liisa Laitinen, J. Simon Bell, Piia Lavikainen, Eija Lonroos, Raimo Sulkava and Sirpa Hartikainen; Nationwide study of antipsychotic use among community-dwelling persons with Alzheimer’s disease in Finland; *International Psychogeriatrics* (2011), 23:10, 1623–1631 C International Psychogeriatric Association 2011
- Lee A. Jennings, MSHS, David B. Reuben, Leslie Chang Evertson, Katherine S. Serrano, BA, Linda Ercoli, Joshua Grill, Joshua Chodosh, Zaldy Tan, and Neil S. Wenger; Unmet Needs of Caregivers of Individuals Referred to a Dementia Care Program; *J Am Geriatr Soc* 63:282–289, 2015.
- Tilly Eichler, Jochen René Thyrian, Daniel Fredrich, Leonore Köhler, Diana Wucherer, Bernhard Michalowsky, Adina Dreier and Wolfgang Hoffmann; The benefits of implementing a computerized Intervention-Management-System (IMS) on delivering integrated dementia care in the primary care setting; *International Psychogeriatrics* (2014), 26:8, 1377–1385 C International Psychogeriatric Association 2014
- Tilly Eichler, Jochen Rene Thyrian, Johannes Hertel, Steffen Richter, Diana Wucherer, Bernhard Michalowsky, Stefan Teipel, Ingo Kilimann , Adina Dreier and Wolfgang Hoffmann; Unmet Needs of Community-Dwelling Primary Care Patiënts with Dementia in Germany: Prevalence and Correlates; *Journal of Alzheimer’s Disease* 51 (2016) 847–855
- Meeuwssen EJ1, Melis RJ, Van Der Aa GC, Golûke-Willemse GA, De Leest BJ, Van Raak FH, Schölzel-Dorenbos CJ, Verheijen DC, Verhey FR, Visser MC, Wolfs CA, Adang EM, Olde Rikkert MG .Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial *BMJ.* 2012 May 15;344:e3086. doi: 10.1136/bmj.e3086..
- Dautzenberg PLJ, Koster-v Ree M, Keijsers CJPW. Eerste lijn kan veel dementiezorg opvangen. *MC* 2016; 14 april: 18-21.
- Birgitte Schoenmakers, Frank Buntinx & Jan Delepeleire (2009) What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative?, *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 27:1, 31-40, DOI: 10.1080/02813430802588907
- Meeuwssen EJ1, Melis RJ, Meulenbroek O, Rikkert MG; AD-Euro Study Group Comparing content of dementia care after diagnosis: memory clinics versus general practitioners. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2014 Apr;29(4):437-8. doi: 10.1002/gps.4064.
- Janet MacNeil Vroomen, Lisa D Van Mierlo, Peter M van de Ven , Judith E Bosmans , Pim van den Dungen , Franka J M Meiland, Rose-Marie Dröes, Eric P Moll van Charante , Henriëtte E van der Horst , Sophia E de Rooij and Hein P J van Hout; Comparing Dutch Case management care models for people with dementia and their caregivers: The design of the COMPAS study; *BMC Health Services Research* 2012, 12:132
- Janet MacNeil Vroomen, Judith E. Bosmans, Peter M. van de Ven , Karlijn J. Joling, Lisa D. van Mierlo, Franka J.M. Meiland, Eric P. Moll van Charante, Hein P.J. van Hout, Sophia E. de Rooij; Community-Dwelling Patiënts With Dementia and Their Informal Caregivers With and Without Case Management: 2-Year Outcomes of a Pragmatic Trial; *JAMDA* 16 (2015) 800.e1e800.e8
- Shahrazad Mavandadi, Laura O. Wray, Suzanne DiFilippo, R.N., Joel Streim, David Oslin, Evaluation of a Telephone-Delivered, Community-Based Collaborative Care Management Program for Caregivers of Older Adults with Dementia; *Am J Geriatr Psychiatry* 25:9, September 2017
- Jochen René Thyrian, Paula Winter, Tilly Eichler, Melanie Reimann, Diana Wucherer, Adina Dreier, Bernhard Michalowsky, Katja Zarm, Wolfgang Hoffmann; Relatives’ burden of caring for people screened positive for dementia in primary care Results of the DelPHi study; *Z Gerontol Geriat* 2017 · 50:4–13 DOI 10.1007/s00391-016-1119-9
- Lee A. Jennings, David B. Reuben, Leslie Chang Evertson, Katherine S. Serrano, BA, Linda Ercoli, Joshua Grill, Joshua Chodosh, Zaldy Tan, and Neil S. Wenger; Unmet Needs of Caregivers of Individuals Referred to a Dementia Care Program; *J Am Geriatr Soc* 63:282–289, 2015.
- Bernhard Michalowsky, Tilly Eichler, Jochen René Thyrian, Johannes Hertel, Diana Wucherer, Wolfgang Hoffmann and Steffen Flessa; Healthcare resource utilization and cost in dementia: are there differences between patiënts screened positive for dementia with and those without a formal diagnosis of dementia in primary care in Germany?; *International Psychogeriatrics* (2016), 28:3, 359–369
- Petra Menn, Rolf Holle, Simone Kunz, Carolin Donath, Jörg Lauterberg, Reiner Leidl, Peter Marx, Hilmar Mehlig , Stephan Ruckdäschel, Horst Christian Vollmar, Sonja Wunder, Imar Gräbel; Dementia Care in the General Practice Setting: A Cluster Randomized Trial on the Effectiveness and Cost Impact of Three Management Strategies; *value in health* 15 (2012) 851– 859

### **4.3 Zorg voor kwetsbare ouderen in eindstadium dementie**

#### **Inleiding**

Iedere vorm van dementie resulteert in een eindfase, waarbij naast progressief verlies van cognitieve vaardigheden ook motorische controlefuncties verloren gaan. De ernst schaal voor de ziekte van Alzheimer van Reisberg geeft dit onder meer aan (Reisberg, 1982). Waar de eerste gradaties van ernst vooral cognitieve achteruitgang betreffen, wordt vanaf stadium 6 onderscheid gemaakt naar verlies van complexe motorische handelingen (stadium 6b en 6c) en vanaf het laatste stadium 7, onderscheidt gemaakt naar verlies van enkelvoudige motorische handelingen (respectievelijk spreken (stadium 7a en 7b), verlies van loopvermogen (stadium 7c), verlies van vermogen rechtop te zitten (stadium 7d), verlies van vermogen tot (glim)lachen (stadium 7e) en verlies van vermogen om het hoofd rechtop te houden (stadium 7f). Bij de ziekte van Alzheimer is bovenstaande progressie in de tijd langzaam te verwachten. Bij overige vormen van dementie kunnen motorische problemen eerder en plotseling ontstaan. Dit geldt bijvoorbeeld voor Lewy Body Dementie, Parkinson dementie en Vasculaire dementie.

Iedere patiënt in de eindfase dementie heeft door de combinatie van cognitief disfunctioneren en motorisch disfunctioneren 24-uurs verpleging nodig. In aanwezigheid van een vitale mantelzorger kan deze verpleging thuis worden geboden. De hoeveelheid professionele ondersteuning in deze thuissituatie voor deze vitale mantelzorger is echter vanwege budgettaire redenen beperkt.

#### *Verpleeghuisopname*

Er zijn diverse redenen om uiteindelijk in het beloop van de dementie wel te kiezen voor een verpleeghuisopname. Deze keuze bestaat uit een ingewikkeld proces van patiënt gerelateerde factoren, mantelzorgerskenmerken en sociale mogelijkheden. Factoren zoals hoge werklast van de verzorging, het sociale isolement en niet te accepteren enorme rolveranderingen binnen een gezin zijn slechts gedeeltelijk te beïnvloeden.

#### **Richtlijnen**

Er zijn geen richtlijnen gevonden die ingaan op de behandeling van dementie in de eindfase.

#### **Samenvatting literatuur**

In een beschrijvend vergelijkend onderzoek in 2003 tot 2004 in België werden de verpleeghuisopnames vergeleken van 507 niet-demente patiënten met 300 patiënten met dementie (Schoenmakers, 2009). De meest frequente reden voor opname was in beide groepen functionele achteruitgang (74% en 71%) en verzorgingsproblemen (37% en 33%). Overbelasting van de mantelzorger werd 2.2 maal zo vaak genoemd als opname bij patiënten met dementie dan niet-dementerenden. Huisartsen geven vooral probleemgedrag en gevaarlijk gedrag aan als reden voor opname voor patiënten met dementie. Patiënten met dementie werden 20 maal zo vaak geconfronteerd met een niet gewenste uitstel voor verpleeghuisopname in vergelijking met niet demente patiënten.

#### *Effect medische specialist of huisarts*

Een crisis opname in het verpleeghuis voor patiënten met dementie kan gedefinieerd worden als een noodzakelijke opname doordat om één of andere reden er een disbalans is ontstaan in de relatie tussen patiënt met dementie, mantelzorg en professionele hulpverlener, die niet anders is op te lossen (Vroomen, 2013). In onderstaande tabel wordt een samenvatting gegeven van een review van de literatuur van 1961 tot 2005 van 27 artikelen aangaande oorzaken voor een crisis gevonden, gerelateerd aan patiënt of mantelzorg.

**Tabel 4.1 Oorzaken crisis opnames verpleeghuis patiënt met dementie**

Patiënt gerelateerd	Mantelzorg gerelateerd
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onvermogen zelfstandig te blijven wonen</li> <li>• Co-morbiditeit</li> <li>• Ondervoeding</li> <li>• Vallen</li> <li>• Probleemgedrag</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tekort aan kennis dementie</li> <li>• Miscommunicatie met huisarts</li> <li>• Tekort aan tijd voor verzorging of eigen sociale activiteiten</li> <li>• Emotionele uitputting door progressie ernst dementie</li> <li>• Te hoge kosten gerelateerd aan dementiezorg</li> <li>• Uitputting mantelzorg</li> <li>• Ziekte of overlijden mantelzorg</li> </ul>

#### *Wens patiënt – advance care*

Doordat de patiënt met dementie in de eindfase op dit punt wilsonbekwaam is dit item op dementie in de eindfase niet van toepassing.

#### *Andere hulpmiddelen*

Hier is in de literatuur niets over gevonden.

#### *Kosten*

Hier is in de literatuur niets over gevonden.

### **Conclusies**

- Een patiënt in eindstadium dementie is door zowel mentale als motorische verval verpleegbehoefstig.
- Zowel patiënt gerelateerde als mantelzorg gerelateerde factoren kunnen reden zijn om een patiënt in het verpleeghuis op te nemen.

### **Overwegingen**

Indien een patiënt niet voortijdig komt te overlijden zal alleen onder zeer bijzondere omstandigheden in de eindfase dementie een patiënt niet worden opgenomen in het verpleeghuis. In deze laatste fase raken mantelzorgers uitgeput, vertoont de patiënt niet te corrigeren probleemgedrag of zijn gevaarlijke situaties niet te vermijden. Om toch zolang mogelijk een patiënt in eindfase dementie thuis te behandelen is laagdrempelig contact tussen huisarts en specialist ouderengeneeskundige/geriater/psychiater noodzakelijk om probleemgedrag te behandelen. De focus van de behandeling in de eindfase dementie moet daarnaast liggen bij het ondersteunen van de mantelzorg. Omdat langer thuis behandelen het risico om een crisis in de dementiezorg zal doen toenemen, is een actueel regionaal crisis interventie protocol noodzakelijk.

## Aanbevelingen

Voorwaarde voor medische zorg door de huisarts in eindstadium dementie (CDR 3) is een actueel zorgbehandelplan per individuele patiënt en laagdrempelig contact tussen huisarts en specialist ouderengeneeskunde/geriater/psychiater. Dit contact kan gedelegeerd zijn naar casemanagement dementie.

Iedere regio dient een ondersteuningsprotocol voor mantelzorgers voor patiënten met dementie te ontwikkelen in het kader van de WMO.

Iedere regio dient een crisisinterventie protocol te ontwikkelen voor patiënten met eindstadium dementie. Dit protocol dient actueel te zijn voor wat betreft contactgegevens van de verantwoordelijke zorgprofessionals. Deze contactgegevens dienen jaarlijks geactualiseerd te worden. Het is de verantwoordelijkheid van de verpleeghuissector in die regio om dit protocol actueel te houden.

## Referenties

- Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982;139:1136-9.
- Birgitte Schoenmakers, Frank Buntinx & Jan Delepeleire (2009) What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative?, *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 27:1, 31-40, DOI: 10.1080/02813430802588907
- Janet MacNeil Vroomen, Judith E Bosmans, Hein PJ van Hout and Sophia E de Rooij; Reviewing the definition of crisis in dementia care; *BMC Geriatrics* 2013, 13:10

## Hoofdstuk 5 Oncologie bij kwetsbare ouderen

### Uitgangsvragen

- Welke patiënt gebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de oncologische zorg voor kwetsbare ouderen met een oncologisch lijden, niet in de palliatieve fase, in de eerste lijn geboden kan worden?
- Welke patiënt gebonden factoren en welke organisatorische factoren bepalen of de oncologische zorg voor kwetsbare ouderen met een oncologisch lijden in de palliatieve fase in de eerste lijn geboden kan worden?

### Inleiding

Met het ouder worden neemt de prevalentie van oncologische aandoeningen toe. Terwijl momenteel slechts 7% van de Nederlandse bevolking ouder is dan 75 jaar, is 30% van de patiënten met een oncologische aandoening ouder dan 75 jaar en is 46% van de doden door een oncologische aandoening ouder dan 75 jaar ([www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl)). De plaats van de behandeling van het oncologisch lijden wordt bepaald door de oorzaak van de aandoening, door het stadium en prognose van het oncologisch lijden en door de aanwezigheid van co-morbiditeit. De prognose van het oncologisch lijden is in de regel een expertise van de 2<sup>e</sup> lijn. Op grond van deze prognose bepaalt vooral de 2<sup>e</sup> lijn of een behandeling nog curatief is of dat er al sprake is van een palliatieve fase.

### 5.1 Oncologie en kwetsbaarheid

#### *Co-morbiditeit en oncologie*

De belastbaarheid afwegen van oudere patiënten gebeurt nog niet standaard in de oncologische behandeling en is niet standaard opgenomen in de huidige oncologische protocollen. (Addendum Methodiek op Ouderen afgestemde Richtlijnontwikkeling bij Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0, 2014; Morgan, 2016). Behandelaadvies wordt voornamelijk bepaald door de aard van de maligniteit en in sommige gevallen wordt dit aangepast aan de belastbaarheid (Bridges, 2015).

CGA blijkt in staat om bij oncologische patiënten kwetsbaarheid te kunnen bepalen. In een onderzoek werd middels een CGA bij 1067 patiënten met een oncologisch lijden (gemiddelde leeftijd 76 jaar en 64.1% vrouw) in 51.2% een niet bekend geriatrisch probleem gedetecteerd (Kennis, 2013). In een literatuuroverzicht naar het gebruik van het CGA-instrument worden 49 onderzoeken met minimaal 100 patiënten beschreven.

CGA blijkt in staat om bij oncologische patiënten het beleid te beïnvloeden. In 21 tot 49% beïnvloedt CGA het behandelbeleid bij kwetsbare ouderen met een oncologisch lijden (Caillet, 2014). Uit een ander review blijkt dat middels een CGA in 2 van de 3 patiënten een minder agressief oncologisch beleid wordt voorgesteld en in 70% van de patiënten niet-oncologische interventies worden opgestart (Hamaker, 2014).

### 5.2 Oncologisch zorg voor kwetsbare ouderen in niet palliatieve fase



## **Inleiding**

De niet palliatieve fase van de behandeling van oncologisch lijdende start na de diagnose. In deze fase is de behandeling gericht op (tijdelijk) herstel.

## **Richtlijnen**

Middels [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) zijn alle daar in opgenomen bestaande richtlijnen bestudeerd met betrekking tot speciale adviezen over de behandeling bij oudere kwetsbare patiënten.

### *Kwetsbare oudere patiënt*

Alhoewel zorg voor ouderen met een oncologisch lijden voor een oncoloog praktijk van alle dag is, zijn ouderen ondervetegenwoordigd in klinisch onderzoek, dat de basis vormt voor richtlijnen en protocollen. De huidige richtlijnen geven dan ook weinig houvast voor de behandeling van oudere patiënten met een oncologische aandoening (Addendum Methodiek op Ouderen afgestemde Richtlijnen ontwikkeling bij Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 2014; Morgan, 2016).

In een enkele richtlijn (colorectaal carcinoom), worden aanbevelingen gegeven met betrekking tot de diagnostiek en behandeling van de oudere patiënt. Deze aanbeveling wordt echter niet altijd geautoriseerd door alle wetenschappelijke verenigingen, zoals de Nederlandse Interniste Vereniging ([www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)).

- Iedere oudere patiënt dient besproken te worden in een multidisciplinair overleg. Bij het opstellen van een behandelplan moet niet alleen aandacht zijn voor het risico van de behandeling en tumorkenmerken, maar ook voor patiënt-kenmerken zoals co-morbiditeit, functionele status, psychosociaal en cognitief functioneren en voedingsstatus.
- In de afweging tussen effectiviteit en toxiciteit dient ook rekening te worden gehouden met patiënten preferenties, behoud van zelfredzaamheid en kwaliteit van leven. Daarbij dient effectiviteit beschouwd te worden in het licht van de geschatte resterende levensverwachting en concurrerende doodsoorzaken. Het achterwege laten van chirurgie kan hierbij een optie zijn.

In een volgende richtlijn (plaveiselcelcarcinoom huid) wordt slechts een algemene opmerking gemaakt over kwaliteit van leven.

- Het is wenselijk de kwaliteit van leven bij de behandeling van een plaveiselcelcarcinoom te betrekken en mee te laten wegen bij behandelbeslissingen.

In een andere richtlijn (niet kleincellig longcarcinoom) wordt aangegeven dat door het ervaren van lichamelijke klachten vaak het handhaven van kwaliteit van leven de belangrijkste focus dient te zijn.

- Vaak is behandeling gericht op symptoomverlichting en is verbeteren of handhaven van de kwaliteit van leven de belangrijkste focus.

In een andere richtlijn (mammacarcinoom) wordt gesteld dat bij cytostatische behandeling van oudere patiënten rekening gehouden moet worden met verminderde orgaanfunctie, zonder nadere uitleg.

Andere richtlijnen (botmetastasen, hersenmetastasen, primaire tumor onbekend, prostaat carcinoom, tumoren hoofd-hals gebied, bot en wekedelen tumoren, endocriene tumoren, gynaecologie, myelodysplastisch syndroom) geven geen houvast in de behandeling van ouderen.

#### *Controle medisch specialist en huisarts*

Enkele richtlijnen (schildkliertumor, sarcoom en carcinosarcoom van de uterus) geven duidelijk aan dat patiënten na de primaire behandeling onder controle blijven van de specialist, ondanks het feit dat in een van deze richtlijnen (schildklier carcinoom) gesteld wordt dat met betrekking tot de optimale strategie voor controle van patiënten weinig bewijs bestaat. Andere richtlijnen noemen een bepaalde periode na de primaire behandeling, waarin follow-up dient te worden uitgevoerd. De richtlijn epitheliaal ovarium carcinoom stelt dat deze nazorg door een gynaecoloog wordt uitgevoerd tot 1 jaar na chirurgische ingreep. Andere richtlijnen (niet kleincellig longcarcinoom, oesofaguscarcinoom) adviseren tot minimaal 5 jaar na een chirurgische behandeling follow-up, zonder daarbij aan te geven wie die moet uitvoeren. In de richtlijn niet kleincellig longcarcinoom krijgt de huisarts een niet nader genoemde taak in de psychosociale zorg. Een andere richtlijn (primaire tumor oorzaak onbekend) meldt dat afhankelijk van het stadium van de ziekte een medisch specialist of huisarts hoofdbehandelaar kan zijn. Andere richtlijnen (anuscarcinoom, epitheliaal ovariumcarcinoom) stellen dat nazorg multidisciplinair verleend dient te worden, zonder dat er eenduidig bewijs is voor de beste taakverdeling.

Het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) kent geen richtlijn voor de behandeling van oncologische patiënten, anders dan differentiaal diagnostisch overwegingen bij bepaalde klachten, zoals bloed bij ontlasting, hoofdpijn en cetera. Mogelijk is mede hierdoor de zorg voor ouderen met een oncologisch lijden in Nederland niet gelijk verdeeld. Er bestaan regionale verschillen. (Krijnen, 2011; Trouw, 2016).

#### **Samenvatting literatuur**

##### *Effect oncoloog of huisarts*

In een gecontroleerd gerandomiseerd onderzoek bij 968 patiënten (51% ouder dan 60 jaar) in de USA met een vroeg stadium borstkanker, die de adjuvante behandeling hadden afgesloten en die ziektevrij waren, bleek nacontrole 9 tot 15 maanden na de initiële diagnose door de medisch specialist of huisarts geen verschil te laten zien in overleving of kwaliteit van leven van de patiënt (Grunfeld, 2006). Een literatuuroverzicht van 1989 tot 2006 laat zien dat bij patiënten met borstkanker vervolgonderzoek 3 jaar na de initiële behandeling geen effect heeft op de overleving. Meer onderzoek is echter nodig om het effect te bepalen van dit langdurig vervolgonderzoek op psychosociale factoren en kwaliteit van leven (Sheppard, 2007). Een gerandomiseerd prospectief onderzoek met in totaal 61 patiënten laat zien dat bij vroeg stadium borstkanker gemiddeld 4 jaar na stellen van de initiële diagnose nacontrole geïnitieerd door de patiënt in plaats van protocollair door de arts 1 jaar later geen nadelig effect heeft op overleving, kwaliteit van leven en psychosociale factoren (Brown, 2002).

In de USA wordt in richtlijnen bij patiënten met darmkanker nacontrole iedere 3 à 6 maanden tot 5 jaar geadviseerd. Echter als een patiënt met darmkanker niet meer in aanmerking komt voor chirurgie of systemische behandeling, dan hebben follow-up

testen geen meerwaarde (Meyerhardt, 2013). Volgens richtlijnen in de USA wordt bij patiënten met een kanker in het hoofd en hals gebied een blijvende jaarlijkse controle geadviseerd door een medisch specialist, gebaseerd op consensus en niet op grond van klinisch bewijs (Cohen, 2016).

In een gerandomiseerd gecontroleerd longitudinaal onderzoek blijkt bij 267 patiënten met een vroeg stadium prostaatkanker (gemiddelde leeftijd 64,9 jaar) participatie aan een speciaal nacontrole programma bij de oncoloog 3 en 6 maanden na start van dit programma een verbeterde urologische functie te laten zien en kwaliteit van leven in vergelijking met 69 patiënten, die het aanbod van dit programma afwijzen (Zhang, 2017).

In een literatuur overzicht van 2000 tot 2015 laten 11 retrospectieve onderzoeken naar het effect van of standaard controle of controle geïnitieerd door de patiënt, die een in principe curatieve behandeling heeft ondergaan van maligne lymfomen, zien dat het type van nacontrole geen effect te hebben op overleving (Sussman, 2016).

In een systematisch review van 10 richtlijnen en 9 geselecteerde onderzoeken van 2000 tot 2016 blijkt de oncologische nazorg voor borstkanker, prostaatkanker en longkanker verzorgt door de huisarts gelijkwaardig voor wat betreft recidiefdetectie ten opzichte van ziekenhuiszorg. Dit heeft er voor gezorgd dat in Canada voor borstkanker nabehandeling door de huisarts wordt geadviseerd met duidelijke adviezen wat wel en wat niet te doen. (Sisler, 2016). In een systematisch review van 1999 tot 2009 blijken richtlijnen van geen van de overige soorten van kanker een voorkeur aan te geven waar de nazorg uitgevoerd moet worden. De grote verscheidenheid aan kwaliteit van onderzoek en de gebruikte schalen, maakt het niet mogelijk om een uitspraak te doen over eventuele verschillen in kwaliteit van leven of andere psychosociale factoren. (Howell, 2012). Mocht een niet oncoloog de follow-up van oncologisch lijden doen, dan zijn onder andere voorwaarden hiertoe blijvende nascholing (Watson, 2011; Howell, 2012) en snelle communicatie met oncoloog, mocht dit nodig zijn (Watson, 2011).

#### *Taakverschuivingen bij transitie*

Naast de in de inleiding al beschreven gesprekken over advance care planning, kan de huisarts ook de hele oncologische nazorg op zich nemen. In een beschrijvend kwalitatief onderzoek onder 18 huisartsen in Canada gaven 15 van hen zich in de regel in staat te voelen om 3 tot 5 jaar na de initiële diagnose van kanker de zorg over te nemen. (O'Brien, 2015) Volgens een schriftelijke vragenlijst onder 330 Canadese huisartsen (responsfractie 51,7%; gemiddeld 23,3 jaar na behalen artsenexamen) blijkt dat huisartsen de nazorg willen overnemen na 2,4 jaar voor prostaat kanker; na 2,6 jaar voor darm kanker; na 2,8 jaar voor borst kanker en na 3,2 jaar voor lymfklier kanker (Del Giudice, 2009).

Echter, de variatie onder de bereidheid om dit te doen is groot. In een overzichtsartikel van de literatuur van 1993 tot 2015 werden 35 studies besproken (waarvan 4 uit Nederland) met in totaal 10.941 huisartsen. Deze huisartsen geven in meerderheid aan te allen tijde betrokken te willen zijn bij de behandeling van oncologisch lijden. Deze betrokkenheid varieert per stadium van het oncologisch lijden: 85% wenst betrokkenheid bij diagnose; 45% tijdens behandel fase; en 70% tijdens post-treatment fase. Gebrek aan tijd, beperkte communicatie met de oncoloog en gemis aan kennis of gebrek aan richtlijnen, zijn de belangrijkste redenen voor huisartsen om niet betrokken te zijn bij oncologische zorg (Lawrence, 2016).

### *Informatie bij transitie*

Volgens patiënten is de communicatie tussen de oncoloog en huisarts slechts in minderheid adequaat. Een literatuur onderzoek van 1990 tot 2013 laat zien dat bij de behandeling van oudere patiënten met borstkanker slechts in 28% sprake was van adequate communicatie met als gevolg dat de meeste patiënten de follow-up zorg onvoldoende vonden met als gevolg onder meer angst voor recidief oncologisch lijden en gebrek aan sociale ondersteuning (Chopra, 2014).

### *Bereidheid oncoloog transitie zorg naar huisarts*

Bovenstaande resultaten van de nabehandeling van borstkanker, prostaatkanker en longkanker zijn in tegenspraak met onderzoek naar de dagelijkse praktijk. In een onderzoek onder huisartsen en oncologen uit de USA (respons ratio 65.1%) geeft 87% van de 1088 oncologen aan dat huisartsen niet de eerste verantwoordelijke kunnen zijn voor primaire nazorg en in 92% evenmin verantwoordelijk zijn voor psychosociale ondersteuning (Cheung, 2013). Ook bij oudere patiënten boven de 65 jaar vindt slechts 14 tot 21% van de oncologen in de USA een rol voor de huisarts in het maken van behandelkeuzes (O'Toole, 2000).

### *Bereidheid huisarts tot overname zorg van oncoloog*

In een onderzoek onder 938 huisartsen in de USA gaf 57% van de ondervraagden aan wel een betere routine oncologische nazorg te kunnen bieden voor patiënten met borstkanker en darmkanker, maar wilde slechts 32% ook deze primaire verantwoordelijkheid.

Door deze discordantie in de voorkeuren met betrekking tot nacontrole tussen oncologen en huisartsen is er sprake van suboptimale oncologische nazorg en behoefte aan een individueel overlevings nazorgplan (Cheung, 2013).

### *Coördinatie bij transitie oncologische zorg*

Volgens een descriptief pilot onderzoek van 2 oncologische centra in de USA blijken oncologie verpleegkundigen instaat om een overlevingsplan te vertalen in actiepunten voor de huisarts. (Dulko, 2015). Volgens een literatuurstudie van 1995 tot 2008 zijn verpleegkundigen in de eerste lijn (praktijkondersteuners) instaat om de continuïteit te waarborgen die nodig is bij de transitie van 2<sup>e</sup> naar eerste lijn. (Cooper, 2010). Tevens zijn praktijkondersteuners instaat om de overlevenden van een oncologisch lijden te onderwijzen en stimuleren tot een gezonde levensstijl met bewegingsprogramma's en voedingsadviezen en eventuele participatie in lotgenotenprogramma's (Hall, 2015).

### *Wens patiënt*

Ondanks het feit dat in de USA oncologische zorg voornamelijk door oncologen wordt geboden, geeft in een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek 2 van de 3 patiënten met een eind stadium oncologisch lijden en gemiddelde leeftijd van 62 jaar aan, dat in de besluitvorming de huisarts betrokken is bij de behandeling. Deze betrokkenheid stemt tot een grotere patiënten tevredenheid (O'Toole, 2009). Ook in Noorwegen wordt de oncologische zorg voornamelijk door oncologen geboden. In een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek in Noorwegen wordt het contact met de huisarts het eerste jaar na de diagnose van in meerderheid curatief oncologisch lijden, door de patiënt

(gemiddelde leeftijd 62 jaar) zelf niet positief gewaardeerd, maar wel door diens mantelzorgers (Holtedah, 2005).

In een overzicht van 1990 tot 2013 van 47 studies, waarvan 7 uit Nederland, blijken patiënten met borstkanker verschillende wensen te hebben over nacontrole (Chopra, 2014). Vooral bij ongerustheid omtrent recidief borstkanker of wens toename overlevingstijd geven patiënten de voorkeur aan een oncoloog.

In een prospectief follow-up onderzoek in de USA bij 251 patiënten (gemiddelde leeftijd 59.7 jaar en 79,6% lijdend aan borstkanker) 1 jaar na de initiële oncologische diagnose, wenst 84,8% nacontrole door een medisch specialist. Ongeveer de helft van de patiënten heeft twijfels of de huisarts goed met de oncoloog communiceert en of de huisarts genoeg oncologische kennis heeft (Chubak, 2014).

Naarmate de jaren na het stellen van het oncologisch lijden toenemen, lijkt vooral bij ouderen de behoefte aan begeleiding af te nemen. Onder ruim 20.000 65-plussers in de USA met een oncologische aandoening in het verleden, reageerde uiteindelijk slechts 6% op een uitnodiging voor een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek naar het effect van 'life style' adviezen. Vooral blanken, relatief jongere patiënten en vrouwen met borstkanker reageerden wel (Snyder, 2009).

#### *Voorwaarden transitie specialistische zorg naar huisarts*

Volgens een literatuuronderzoek van 1999 tot 2009 geven diverse richtlijnen over oncologische aandoeningen aan dat een voorwaarde tot transitie van zorg een geschreven overlevingsplan is om zodoende de patiënt voor te bereiden op het overdragen van de zorg van de post-primaire behandelingsfase naar de follow-up fase. (Howell, 2012). Een overlevingsplan is een document bestaande uit minstens een samenvatting van een behandelplan en een plan voor de lange termijn zorg. Dit overlevingsplan bevat informatie voor zowel de huisarts als de patiënt. Het maken van een overlevingsplan kost 1 tot 4 uur (Brennan, 2014).

#### *Nut overlevingsplan voor huisarts*

In een kwalitatief beschrijvend onderzoek onder 123 huisartsen, die met 4 verschillende oncologische centra samenwerkten, reageerden uiteindelijk 18 Canadese huisartsen (gemiddelde leeftijd 51 jaar) op een uitnodiging om aan dit onderzoek mee te doen. Deze huisartsen gaven aan onvoldoende informatie voor adequate nazorg te kunnen halen uit een ontslagbrief, maar wel uit een overlevingsplan. Er zijn wel grenzen aan de hoeveelheid informatie. Voor de huisartsen voldoet een overlevingsplan van één pagina het best. (O'Brien, 2015). Een vergelijkbaar onderzoek in Nederland bij 12 oncologische centra leverde een respons op van 266 huisartsen (respons percentage 76%; gemiddeld 19 jaar ervaring als huisarts). De huisartsen gaven aan dat een overlevingsplan de communicatie tussen hen en de oncoloog verbetert, maar dat het overlevingsplan niet te lang moest zijn (Ezendam, 2014).

#### *Nut overlevingsplan voor patiënt*

In een literatuuroverzicht met onderzoeken tot eind juni 2013, wordt, na bestudering van 10 onderzoeken en het opmaken van overlevingsplannen bij in totaal 2286 patiënten met een oncologisch lijden, geen voordeel gevonden van een overlevingsplan, anders dan een hoge tevredenheid over het overlevingsplan door patiënten op het gebied van communicatie (Brennan, 2014). Recenter onderzoek is meer positief. In een pilot

onderzoek in de USA, waar de onderzochte patiënten bij hun eigen controles waren, werden de resultaten van 139 patiënten (gemiddelde leeftijd 53,9 jaar) met borstkanker voor en na het uitreiken van een overlevingsplan vergeleken. De patiënten bleken in 64% en 62% informatie te gebruiken uit hun overlevingsplan over respectievelijk beweging en voeding, terwijl de kennis over prognose en coördinatie van zorg duidelijk toenam (Palmer, 2017). Bij eenzelfde doelgroep (gemiddeld 57,2 jaar) eveneens in de USA bleek in een gerandomiseerd onderzoek in één onderzoekscentrum bij 79 patiënten de patiënten in het eerste jaar na het stellen van de oncologische diagnose, het bezit van een overlevingsplan beter kwaliteit van leven aan te geven (Kvale, 2016).

Toch zijn niet alle onderzoeken naar een overlevingsplan positief. In Nederland toonde een gerandomiseerd onderzoek uitgevoerd in 12 ziekenhuizen onder patiënten met een endometrium kanker (gemiddelde leeftijd 67,4 jaar) geen voordeel aan van een automatisch gegenereerd overlevingsplan versus normale behandeling, anders dan meer geïnformeerd te zijn over hun behandeling en de plaats van de behandeling. Volgens de overige parameters levert een dergelijk overlevingsplan ook nadelen op. Patiënten in het bezit van een dergelijk overlevingsplan geven meer symptomen aan, zijn meer bezorgd over het beloop van hun ziekte, zijn emotioneel meer aangedaan en hebben meer contact met hun huisarts (Nicolaije, 2015).

#### *Educatie en implementatie overlevingsplan*

Een literatuuronderzoek van 1946-tot april 2014 naar de kwaliteit van richtlijnen leverde van de 128 documenten 16 te evalueren richtlijnen op. Deze richtlijnen adviseerden frequent wel maar ook wisselend het gebruik van een overlevingsplan, vooral omdat het implementeren hiervan geregeld een probleem blijkt te zijn (Birken, 2015). De patiënt zelf heeft educatie nodig om zijn overlevingsplan te kunnen begrijpen. Deze educatie is blijvend noodzakelijk, zeker als patiënten gedurende hun oncologisch lijden de noodzakelijke zorg in verschillende gezondheidssettings krijgen. In een onderzoek met 11 focus groepen in Finland met in totaal 23 artsen (respons ratio 53%) en 42 verpleegkundigen (respons ratio 55%) blijkt de patiënt zonder deze educatie slecht op de hoogte wat per setting mogelijk is en daardoor niet volledig instaat tot het maken van keuzes van onder andere oncologische behandelingen. (Vaartio, 2015) Ongeveer een op de vijf verpleegkundigen en ruim een op de vier oncologen geeft echter zelf aan moeite te hebben om de patiënt educatie goed op te pakken. De mate waarin een patiënt educatie heeft gehad blijkt echter slecht gedocumenteerd en niet altijd gecommuniceerd tussen gezondheidsmedewerkers onderling (Vaartio, 2015).

#### *Andere hulpmiddelen*

In een literatuuronderzoek (1990 tot 2014) worden 26 onderzoeken gevonden, die aangeven dat internetprogramma's in toenemende mate een rol spelen in de nazorg voor patiënten met oncologisch lijden. (Groen, 2015). Volgens de resultaten van een 12 maanden durend gerandomiseerd onderzoek in Nederland onder 462 patiënten met oncologisch lijden (gemiddeld 56 jaar) neemt echter het effect bij patiënten ouder dan 57 jaar van een dergelijk programma af (Kanera, 2017).

#### *Kosten*

Over het effect van een overlevingsplan op de kosten zijn wisselende resultaten beschreven. In Australië bleek in een gerandomiseerd onderzoek bij 88 patiënten (gemiddeld 68 jaar; binnen 8 weken na een in opzet curatieve behandeling) met

prostaatkanker een overlevingsplan als onderdeel van het shared care ruim 300 Australische dollars goedkoper te zijn met vergelijkbare uitkomsten (Emery, 2017) In een 2 jaar durend gerandomiseerd onderzoek in Canada bij 408 patiënten met borstkanker (zonder vermelden van de leeftijd van patiënten) blijkt de zorg met een overlevingsplan 67 Canadese dollars duurder te zijn bij gelijke overige uitkomstparameters, onder meer doordat bij de introductie van een overlevingsplan standaard educatie van 30 minuten door een verpleegkundige was opgenomen (Coyle, 2014).

## Conclusies

- Slechts een enkel oncologische richtlijn (coloncarcinoom) adviseert het afwegen van de belastbaarheid van oudere patiënten standaard. Voor het bepalen van een individueel oncologisch behandelplan kan het Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) deze belastbaarheid op individueel niveau bepalen.
- Het effect van de oncologische nazorg lijkt 3 tot 5 jaar na de initiële diagnose af te nemen.
- 5 jaar na initiële diagnose neemt de behoefte aan nacontrole bij oudere patiënten af.
- Slechts enkele Nederlandse oncologische richtlijnen (schildkliertumor, sarcoom en carcinosarcoom van de uterus) geven aan dat de medisch specialist blijvend de nacontrole van patiënten moet uitvoeren en een enkele richtlijn (epitheliaal ovarium carcinoom) stelt dat dit in het 1<sup>e</sup> jaar na chirurgische ingreep dient te gebeuren.
- De oncologische nazorg voor borstkanker, prostaatkanker en longkanker verzorgt door de huisarts is gelijkwaardig aan die van de oncoloog voor wat betreft recidiefdetectie.
- De patiënt wenst de keuze te hebben tussen nacontrole voor zijn oncologisch lijden door een oncoloog of door zijn huisarts. Patiënten twijfelen aan communicatie tussen oncoloog en huisarts en aan de kunde van huisartsen om de primaire zorg over te nemen. Vooral bij ongerustheid omtrent recidief oncologisch lijden of wens toename overlevingstijd geven patiënten de voorkeur aan een oncoloog in plaats van een huisarts. Bij stadium 3 tot 4 oncologisch lijden wenst de patiënt de huisarts mede te consulteren.
- Eén van de voorwaarden tot transitie 2<sup>e</sup> lijns oncologisch nacontrole naar de huisarts is het onderling afspreken wanneer een dergelijke transitie plaats kan hebben per oncologisch lijden. Richtlijnen geven hier beperkt richting in. Oncologen wensen de nacontrole in eerste instantie zelf te doen. Huisartsen willen in de meerderheid vanaf de oncologische diagnose reeds betrokken zijn, maar wensen op zijn vroegst pas 2 tot 3 jaar de primaire verantwoordelijkheid hiervan.
- De betrokkenheid van huisarts kan bestaan in het voeren van zogenaamde Advance Care gesprekken met oncologische patiënten. In de praktijk gebeurt dit pas laat in het oncologisch ziekteproces; patiënten wensen dit gesprek eerder, maar nemen hiertoe niet het initiatief
- Communicatie tussen oncoloog en huisarts is in minderheid voldoende om transitie van 2<sup>e</sup> lijns oncologische nacontrole naar de huisarts goed te laten verlopen. Een bondig individueel oncologisch overlevingsplan kan dit verbeteren. Dit overlevingsplan bevat informatie voor zowel de huisarts als de patiënt. Educatie van huisarts is blijvend nodig om de oncologische nacontrole in de 1<sup>e</sup> lijn optimaal te

laten verlopen; Educatie van de patiënt is gedurende het gehele ziekteproces nodig om het behandelproces goed te laten verlopen.

- In de coördinatie van de transitie van oncologische zorg van de 2<sup>e</sup> naar 1<sup>e</sup> lijn spelen zowel oncologisch verpleegkundigen als praktijk ondersteuners een centrale rol.
- Het nut van digitale hulpprogramma's neemt vooral bij ouderen af.

### **Overwegingen**

Het is niet de vraag of de huisarts betrokken dient te zijn bij de oncologische zorg van kwetsbare ouderen, maar de vraag is hoe en wanneer. Er zijn voldoende aanwijzingen dat zowel patiënt, mantelzorger als huisarts zelf in meerderheid betrokkenheid wensen van de huisarts, vanaf de diagnose gedurende het hele ziekteproces van oncologisch lijden. Huisartsen wensen in meerderheid pas 2 tot 3 jaar na de diagnose de totale verantwoordelijkheid te nemen voor de nazorg het oncologisch lijden. Oncologen wensen in eerste instantie deze nazorg zelf te verlenen, zonder dat er veel bewijs bestaat (zelfs niet in richtlijnen) dat zij het beter doen dan huisartsen. Patiënten zelf kiezen voor de oncoloog bij onzekerheid over hun eigen toekomst, angst voor recidief oncologisch lijden en een duidelijke wens tot verlenging van het leven. Organisatorische factoren welke deze keuze rechtvaardigen bestaan uit gebrek aan tijd bij de huisarts, beperkte communicatie met de oncoloog en gemis aan kennis of gebrek aan richtlijnen. De toekomstige GRIP studie, uitgevoerd in Nederland kan meer duidelijk gaan maken over de rol van de huisarts bij oncologische patiënten (Perfors BMC Cancer 2018).

Er bestaat geen onderzoek dat aangeeft dat oncologen of huisartsen dezelfde wens kennen voor de nazorg van kwetsbare ouderen en evenmin of deze patiënt gebonden factoren bij kwetsbare ouderen hetzelfde zijn.

### **Aanbevelingen**

Om de rol van de huisarts te garanderen is het van belang dat vanaf de diagnose voor iedereen helder is dat de huisarts een volwaardig lid is van het behandelteam voor oncologisch lijden.

Leg vanaf de diagnose oncologisch lijden voor iedereen vast, wanneer de huisarts verantwoordelijk wordt voor de nazorg voor het oncologisch lijden. Gebruik hiertoe een overlevingsplan met duidelijke adviezen voor de huisarts en patiënt.

Om de kwaliteit van de oncologische zorg te waarborgen in de eerste lijn is het van belang dat er voldoende tijd en middelen zijn voor de nazorg van oncologisch lijden door de huisarts.

Om de kwaliteit van de oncologische zorg te waarborgen in de eerste lijn is het van belang dat er voldoende educatie van oncologisch lijden is voor zowel de patiënt, mantelzorger als de huisarts.

### **Referenties**

[www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl)



- Morgan and Tarbi, The role of the advanced practice nurse in geriatric oncology care. *Seminars in Oncology Nursing*; 32; 1; 2016
- Bridges J, Hughes J, Farrington N, et al. Cancer treatment decision-making processes for older patients with complex needs: a qualitative study. *BMJ Open* 2015;5:e009674. doi:10.1136/bmjopen-2015-009674
- C. Kenis, D. Bron, Y. Libert, L. Decoster, K. Van Puyvelde, P. Scalliet, P. Cornette, T. Peppersack, S. Luce, C. Langenaeken, M. Rasschaert, S. Allepaerts, R. Van Rijswijk, K. Milisen, J. Flamaing, J.-P. Lobelle & H. Wildiers; Relevance of a systematic geriatric screening and assessment in older patients with cancer: results of a prospective multicentric study; *Annals of Oncology* 24: 1306–1312, 2013
- Philippe Caillet Marie Laurent, Sylvie Bastuji-Garin, Evelyne Liuu, Stephane Culine, Jean-Leon Lagrange, Florence Canoui-Poitrine, Elena Paillaud; Optimal management of elderly cancer patients: usefulness of the Comprehensive Geriatric Assessment; *Clinical Interventions in Aging* 2014;9 1645–1660
- Marije E. Hamaker, Anandi H. Schiphorst, Daan ten Bokkel Huinink, Cees Schaar & Barbara C. van Munster (2014) The effect of a geriatric evaluation on treatment decisions for older cancer patients – a systematic review, *Acta Oncologica*, 53:3, 289-296, DOI: 10.3109/0284186X.2013.840741
- Morgan and Tarbi, The Role of the Advised Practice Nurse in Geriatric Oncology Care, *Semin Oncol Nurs*; 32;2016
- Krijnen NTvG 2011, Trouw 19 mei 2016. [Variations in the treatment of non-metastatic muscle-invasive bladder carcinoma]. Krijnen P, Bos MM, Kloosterman-Boele WM, Bevers RF. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2011;155:A2703. Dutch
- Eva Grunfeld, et al Randomized Trial of Long-Term Follow-Up for Early-Stage Breast Cancer: A Comparison of Family Physician Versus Specialist Care. *J Clin Oncol* 24:848-855
- Carmel Sheppard. Breast cancer follow-up: Literature review and discussion. *European Journal of Oncology Nursing* (2007) 11; 340-347
- Patient initiated follow up of breast cancer. Brown L, Payne S, Royle G. *Psychooncology*. 2002 Jul-Aug;11(4):346-55
- Meyerhardt et al Follow-Up Care, Surveillance Protocol, and Secondary Prevention Measures for Survivors of Colorectal Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Endorsement. *Clin Oncol* 31:4465-4470
- Cohen et al. American Cancer Society Head and Neck Cancer Survivorship Care Guideline.. *CA Cancer J Clin* 2016;66:203-239
- Zhang et al. Is a behavioral treatment for urinary incontinence beneficial to prostate cancer survivors as a follow-up care? *Journal Cancer Surviv*. 2017;11:24-31
- Sussman et al. Follow-up care for survivors of lymphoma who have received curative-intent treatment.; *Curr Oncol*. 2016 Oct;23(5):e499-e513
- Sisler et al. Follow-up after treatment for breast cancer Practical guide to survivorship care for family physicians. *Canadian Family Physician* Vol 62: october 2016
- Howell et al. Models of care for post-treatment follow-up of adult cancer survivors: a systematic review and quality appraisal of the evidence. *J Cancer Surviv*; 2012; 6: 359-371
- Watson et al. Views of health professionals on the role of primary care in the follow-up of men with prostate cancer. *Family Practice* 2011; 28:647–654
- O'Brien et al. Views of family physicians about survivorship care plans to provide breast cancer follow-up care: exploration of results from a randomized controlled trial. *Curr Oncol*. 2015 Aug;22(4):252-259
- M. Elisabeth Del Giudice et al. Primary Care Physicians' Views of Routine Follow-Up Care of Cancer Survivors. *J Clin Oncol* 27:3338-3345
- Lawrence et al. Primary Care Physicians' Perspectives of Their Role in Cancer Care: a Systematic Review. *J Gen Intern Med* 31(10):122-36
- Chopra Ishveen, Chopra Avijeet. Follow-up care for breast cancer survivors: improving patient outcomes Patient Related Outcome Measures 2014;5 71–85
- Cheung et al. Physician preferences and attitudes regarding different models of cancer survivorship care: a comparison of primary care providers and oncologists. *J Cancer Surviv* 2013; 7: 343-354
- Age differences in care practices and outcomes for hospitalized patients with cancer. Rose JH, O'Toole EE, Dawson NV, Thomas C, Connors AF Jr, Wenger NS, Phillips RS, Hamel MB, Cohen HJ, Lynn J. *J Am Geriatr Soc*. 2000 May;48(5 Suppl):S25-32
- Dulko et al. Barriers and Facilitators to Implementing Cancer Survivorship Care Plans. *Oncol Nurs Forum*. 2013 November ; 40(6): 575–580
- Cooper et al. The primary care nurse practitioner and cancer survivorship care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 22 (2010) 394–402
- Hall et al Exercise and the Breast Cancer Survivor: The Role of the Nurse Practitioner. *Clinical Journal of Oncology Nursing* October 2015: 19 (5) E 98-E102
- O'Toole et al. The Role of primary care physicians in advanced cancer care: perspectives of older patients and their oncologists. *J Am Geriatr Soc* 57:S265-S268; 2009

- Holtedahl et al. Do cancer patients benefit from short-term contact with a general practitioner following cancer treatment? A randomized, controlled study. *Support Care Cancer*: 2005 13; 949-956
- Chubak et al. Perspectives of cancer survivors on the role of different healthcare providers in an integrated delivery system *J Cancer Surviv*. 2014 June ; 8(2): 229–238.
- Snyder et al. Reach Out to Enhance Wellness in Older Cancer Survivors (RENEW): Design, Methods and Recruitment Challenges of a Home-based Exercise and Diet Intervention to Improve Physical Function among Long-term Survivors of Breast, Prostate, and Colorectal Cancer. *Psychooncology*. 2009 April ; 18(4): 429–439
- Brennan et al. Survivorship care plans in cancer: a systematic review of care plan outcomes *British Journal of Cancer* (2014) 111, 1899–1908
- Ezendam et al. Survivorship care plan to inform the primary care physician: results from the ROGY care pragmatic cluster randomized controlled trial. *Journal Cancer Surviv* (2014) 8:595-602
- Palmer et al. Outcomes and Satisfaction After Delivery of a Breast Cancer Survivorship Care Plan: Results of a Multicenter Trial. *JOURNAL OF ONCOLOGY PRACTICE VOL. 11, ISSUE 2*
- Kvale et al. Patient-Centered Support in the Survivorship Care Transition: outcomes from the patient-owned survivorship care plan intervention. *Cancer* (2016): 122:3232-42
- Birken et al. Guidelines for the use of survivorship care plans: a systematic quality appraisal using the AGREE II instrument. *Implementation Science* (2015) 10:63
- Vaartio-Rajalin et al. Patient education process in Oncologic Context: What, Why and by Whom. *Nursing research* (2015):64:5;381-390
- Kanera et al. Long-term effects of a web-based cancer aftercare intervention on moderate physical activity and vegetable consumption among early cancer survivors: a randomized, controlled trial. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* (2017) 14:19
- Emery et al. ProCare Trial: a phase II randomized controlled trial of shared care for follow-up of men with prostate cancer. *BJU Int* 2017; 119: 381–389
- Coyle et al. Cost Effectiveness of a Survivorship Care Plan for Breast Cancer Survivors. *Journal of Oncol Practice* (2014); 10:2:e86-e92

### 5.3 Oncologisch zorg voor kwetsbare ouderen in de palliatieve fase

#### Inleiding

Door een combinatie van fysiologische achteruitgang, optreden van co-morbiditeit en psychosociale factoren kan de nazorg van oncologisch lijden langzamerhand veranderen van een op (tijdelijk) herstel gerichte behandeling in een behandeling waarin het levenseinde meer centraal komt te staan. Deze laatste fase wordt de palliatieve fase genoemd, welke jaren kan duren en niet synoniem is met de terminale fase. Het starten van de palliatieve fase is moeilijker aan te geven omdat tegenwoordig beleid en praktijk er meer op gericht zijn deze fasen geleidelijk in elkaar over te laten gaan ([www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)).

Voor de patiënt met oncologisch lijden en diens naasten is de overgang van actieve behandeling naar palliatieve behandeling een grote stap. In een gerandomiseerd onderzoek bij 20 oncologische centra in de USA onder 177 patiënten of hun mantelzorgers, blijken patiënten (gemiddelde leeftijd 62,3 jaar) met een oncologisch lijden een voorkeur te hebben voor de term ondersteunde zorg (supportive care) in plaats van de term palliatieve zorg. Palliatieve zorg wordt geassocieerd door de patiënt met end-of-life care, terwijl ondersteunde zorg wordt geassocieerd met psychosociale ondersteuning (Maciasz, 2012).

#### Richtlijnen

Er wordt in de richtlijnen geen speciale aandacht besteed aan oncologische zorg voor kwetsbare ouderen in de palliatieve fase.

#### Samenvatting literatuur

##### *Effect medisch specialist of huisarts*

In een vergelijkend onderzoek in Australië tussen patiënten (gemiddelde leeftijd 67.8 jaar en 51.7% samenlevend met een partner) die thuis of in een oncologische afdeling verbleven van drie verschillende ziekenhuizen, welke allen palliatieve zorg kregen, bleken de patiënten die thuis verbleven minder ernstige symptomen van hun oncologisch lijden aan te geven, minder somber te zijn en aan te geven een betere kwaliteit van leven te hebben met een groter gevoel controle te hebben over hun ziekte, inclusief de behandeling (Peters, 2006). In een literatuur overzicht van 1998 tot 2004 van 61 artikelen gevonden, waarvan 52 over patiënten met oncologisch lijden, worden vijf factoren genoemd die zijn geassocieerd met overlijden in het ziekenhuis: non-solides tumoren (meer behandelopties), etnische minderheden, beschikbaarheid van klinische bedden, gebieden met een grote ziekenhuisdichtheid en voorgaande ziekenhuisopnames (Gomes, 2006).

Behandeling van het gevorderd oncologisch lijden in de thuissituatie is mogelijk. In een review van literatuur van 1990 tot 2005 beschrijven 89 interventie studies en 33 hoog kwalitatieve reviews deze behandeling. Er bestaat sterk bewijs voor de effectiviteit van deze thuisbehandeling voor kanker pijn met opiaten, non-steroiden, radiotherapie en kanker gerelateerde depressie met psychotherapie, tricyclische antidepressiva en SSRI. Tevens bestaat er zwak bewijs voor deze thuisbehandeling van kanker gerelateerde dyspnoe en ondersteuning van mantelzorgers (Lorenz, 2008).

Voorlichting is essentieel om niet gewenst behandelingen te voorkomen. In een longitudinaal onderzoek onder 301 patiënten (49% ouder dan 60 jaar; 47,3% vrouw; 56% overleden binnen 4 maanden na het interview) met gevorderd oncologisch lijden wenst 27,6% levensverlengende maatregelen, mocht dat nodig zijn. Als deze patiënten met een arts gesproken hebben over hun wensen met betrekking tot het einde van hun leven en eenmaal begrijpen dat hun ziekte zich in een terminale fase bevindt, dan blijkt dat zij in ongeveer de helft minder uitgebreide behandeling wensen (Wright, 2010). Hierbij dient geregeld gecontroleerd te worden of een patiënt ook daadwerkelijk begrepen heeft dat hun ziekte zich in een terminale fase bevindt. Onbegrepen informatie of psychosociale mechanismen kunnen het begrijpen van daadwerkelijk gecommuniceerde informatie bemoeilijken. Na het geven van een volledige informatie onder 550 patiënten met gevorderd oncologisch lijden afkomstig uit 2 palliatieve home-care-units (75,7 % ouder dan 65 jaar; 46% vrouw), gaf 34,7% nooit informatie te hebben ontvangen over hun oncologisch lijden en 40,8% van de mantelzorgers dacht dat de patiënt niet geïnformeerd was (Corli, 2009).

#### *Communicatieve vaardigheden*

Gesprekken tijdens de palliatieve fase stellen eisen aan de communicatieve vaardigheden van de arts. Zestien (59,3%) van de 27 klinisch werkende artsen (gemiddelde leeftijd 41 jaar en gemiddeld 15 jaar na afstuderen universiteit) in de USA bleken bij een simulatie patiënt van 78 jaar met eindstadium maagkanker palliatieve zorg voor te stellen. Goede communicatieve vaardigheden, gedefinieerd via 17 items op dit gebied van de arts, zoals benoemen emoties, respect tonen, het benoemen van sterven en benoemen van voorkeuren et cetera resulteert in meer starten van de palliatieve fase (Mohan, 2010).

#### *Bereidheid medisch specialist en huisarts*

Een literatuur overzicht van uiteindelijk 4 studies naar informatie bij transitie laat zien dat de informatie over de noodzakelijke zorg die de huisarts moet bieden voor de individuele patiënt met oncologisch lijden voornamelijk afkomstig blijkt te zijn van de behandelaar in het ziekenhuis. Aanvullend aan deze literatuur studie, volgde een onderzoek onder 'key informants' in 14 landen. Deze key informants gaven aan dat ondanks het feit dat er protocollen bestaan voor deze zorg, deze nauwelijks gebruikt worden. In plaats daarvan maakt de huisarts vooral gebruik van zijn eigen oordeel (Maas, 2013).

Patiënten met terminaal oncologisch lijden zullen bij niet op te lossen problemen in de thuissituatie toch hulp zoeken bij de Spoed Eisende Hulp van een algemeen ziekenhuis. Niet altijd is dit bezoek noodzakelijk. In een beschrijvend onderzoek in de USA onder 200 patiënten (gemiddelde leeftijd 56.5 jaar; 48% vrouw) met terminaal oncologisch lijden die de Spoed Eisende Hulp (SEH) bezochten, bleek 23% van de bezoeken niet nodig te zijn. Vooral obstipatie en een gebrek aan pijnmedicatie blijken onterechte redenen van SEH bezoek, die meer voor komen bij niet-blanken dan bij blanken patiënten. Optreden van een delier, dyspnoe, koorts en bloeding zijn onder meer redenen voor een terecht SEH te bezoeken. De groep patiënten die ten onrechte de SEH bezochten had een minder goede prognose (3.0 maanden versus 6.4 maanden (Delgado, 2015)). Een proactief beleid van de huisarts is nodig om dit bezoek te minimaliseren. Hierbij dient de huisarts niet te laat te starten met het benoemen van de palliatieve fase en eventueel hulp in te roepen van een palliatief ambulant team. Dit gevaar van lang doorbehandelen is echter moeilijk te onderkennen. In een multi-centrum onderzoek blijkt dat twee derde van de 236 patiënten (gemiddelde leeftijd 73 jaar; 50% vrouw) opgenomen in hospice in Italië (gemiddeld

verblijf 18,4 dagen) in de laatste 3 tot 4 maanden van hun leven nog ruim 1 maand in het ziekenhuis te verblijven, waarvan bijna de helft onder andere voor chemotherapie (Mercandante, 2013).

#### *Wens patiënt*

In een multi-centrum onderzoek in Japan geven 318 patiënten (respons ratio 62%) met oncologisch lijden (gemiddelde leeftijd 67 jaar) en diens naasten (gemiddelde leeftijd 58 jaar) aan veel stress te ervaren als zij in het gesprek hierover te horen krijgen dat de arts 'niets meer' voor hen kan doen. De arts dient in dit gesprek juist speciale doelen te bespreken (geen pijn, niet benauwd et cetera) en een zo nauwkeurig mogelijke prognose uit te spreken in een zo aangenaam mogelijke atmosfeer met ruimte voor vragen (Morita, 2004)

Patiënten kunnen duidelijk aangeven wat hun wensen zijn met betrekking tot communicatie in palliatieve zorg (Fine, 2010). De patiënt waardeert het positief als de arts:

- Vraagt "waarom....?"
- Emotionele en kwaliteit van leven issues meer op de eerste plaats stelt.
- Het als zijn/haar taak ziet om over dood en doodgaan te spreken.
- Steun zoekt bij paramedische disciplines.
- Minder praat en meer luistert.
- Steun biedt.

Via een literatuuroverzicht van 1966 tot 2004 worden 58 onderzoeken gevonden die in totaal 1.5 miljoen patiënten beschrijven in 13 landen. Voor veel mensen is thuis meer dan een fysieke plaats: thuis vertegenwoordigt een gevoel van eigenheid en bekendheid, de aanwezigheid van hen waarvan wordt gehouden en de mogelijkheid om een 'normaal leven' te lijden (Gomes, 2006). Mede hierom verblijven ook patiënten met een oncologisch lijden het liefst thuis.

#### *Plaats van overlijden*

De plaats van overlijden is cultureel bepaald. In Japan overlijdt 7.3% van de patiënten thuis (Ishii, 2012). In Europa overlijden patiënten met een oncologisch aandoening in toenemende mate thuis. In een Europees onderzoek met behulp van landelijke overlijdensregistratie naar de plaats van overlijden ten gevolge van een oncologisch lijden in 2002, blijkt in Nederland 45.4% van de patiënten thuis te overlijden, het hoogste percentage van de 6 onderzochte landen.

Meer recente data over het overlijden met een oncologische aandoening in Nederland zijn bij het CBS niet verkregen. Wel zijn data beschikbaar over de plaats van overlijden aan een niet-acute aandoening. Hieruit valt op te maken dat 32% van de mensen die thuis wensen te overlijden en die lijden aan een chronische aandoening, hun wens niet kunnen realiseren (Koekoek, 2014). Interviews met patiënten en nabestaanden nuanceren deze getallen. Voor veel patiënten gaat het ook om 'thuis voelen' in plaats van fysiek thuis overlijden.

Volgens de uitvaartbranche organisatie is in 2016 in Nederland 70% van de patiënten met een oncologisch lijden toch thuis overleden (<https://www.alfineuitvaarten.nl/cijfers-rondom-sterven-in-nederland>).

Een retrospectief cohort onderzoek toont aan dat in de USA patiënten in toenemende mate in een hospice overlijden. Van 2000 tot 2009 blijkt in de USA het aantal patiënten (gemiddelde leeftijd 82.3 jaar; 57.9% vrouw) dat in het ziekenhuis of hospice overlijdt te veranderen in respectievelijk 32.6% naar 24.6% en 21.6% naar 40.3% (niet alleen door oncologisch lijden). Ruim 15% van de patiënten met een oncologisch lijden wordt de laatste 3 dagen voor overlijden nog overgeplaatst (Teno, 2009).

Als patiënten thuis willen overlijden, dient de behandelaar zijn behandelopties daarop aan te passen, waaronder minder aanbieden van bijvoorbeeld chemotherapie. Als dit aanpassen niet gebeurt, dan bestaat het gevaar dat deze wens niet kan worden ingewilligd. In een multi-centrum longitudinaal observatie onderzoek van 301 patiënten in de USA met een terminaal oncologische aandoening, die gemiddeld na 4.5 maand na inclusie van dit onderzoek overleden, blijkt van de patiënten die thuis wensen te overlijden, dit minder gebeurd als zij palliatief chemotherapie krijgen (Wright, 2014). Zonder dat dit invloed had op de overleving stierven patiënten die palliatieve chemotherapie kregen meer in het ziekenhuis en werden zij meer gereanimeerd en ontvingen meer mechanische revalidatie.

#### *Andere hulpmiddelen*

Hier in de literatuur niets over gevonden.

#### *Kosten*

Thuis overlijden aan een oncologisch lijden lijkt goedkoper, mits er geen chemokuur meer wordt gegeven. In een vergelijkend onderzoek in één oncologisch centrum in Frankrijk bij 82 patiënten, die minimaal 15 dagen thuiszorg nodig hadden (gemiddelde leeftijd 57 jaar en 33 van hen in de palliatieve fase), kostte in 2001 de behandeling in de 1<sup>e</sup> lijn ongeveer één derde van de 2<sup>e</sup> lijns behandeling (Raphael, 2005). In een pilot onderzoek in Australië onder 32 patiënten (gemiddelde leeftijd 62.8 jaar; 41,9% vrouw en 91,3% met oncologisch lijden), in 2013 blijkt palliatieve zorg thuis dagelijks ongeveer 1000 dollar per dag goedkoper te zijn (McCaffrey, 2013). Toch meldt een Cochrane review tot 2012 aan de hand van zes studies dat het effect van cost-effectiviteit van het palliatieve ambulante team niet conclusief is (Gome. 2016), terwijl in dit review wel een duidelijk verband wordt gevonden tussen de aanwezigheid van het ambulante palliatieve team en overlijden thuis en afname van lijdensdruk voor de patiënt.

#### **Conclusies**

- Het gesprek over het ingaan van de palliatieve fase van het oncologisch wordt door de patiënt als zeer stress vol ervaren. Besteedt tijd en vaardigheden om dit gesprek in goede banen te leiden. Benoem daarbij niet 'ik kan niets meer voor u doen' maar benoem speciale doelen (bijvoorbeeld geen pijn, geen benauwdheid).
- Controleer geregeld of patiënt (en diens naasten) zich daadwerkelijk realiseren dat er sprake is van de terminale fase van een oncologisch lijden, zodat onnodige behandelingen zoals ziekenhuis opnames worden vermeden.
- Patiënten in de terminale fase van hun oncologisch lijden geven in de thuissituatie minder klachten aan van hun oncologisch lijden en hebben een betere kwaliteit van leven.
- In Nederland wenst de patiënt in de regel de terminale fase van zijn oncologisch lijden thuis door te brengen.

- Of een patiënt thuis in de terminale fase thuis kan verblijven hangt mede af van niet patiënt gebonden voorwaarden waaronder de aanwezigheid van thuiszorg, non-professionele ondersteuning en de beschikbaarheid van multidisciplinaire ambulante palliatieve teams.
- Behandeling in de thuissituatie pijn, obstipatie, depressie en dyspnoe. Onvoldoende behandeling van pijn en obstipatie zijn ontorechte redenen om tijdens een terminale fase een ziekenhuis te bezoeken. Ondersteun de mantelzorg, bijna altijd een vrouwelijk familielid.
- Of een patiënt thuis wenst te overlijden is mede cultureel bepaald. Als een patiënt thuis wenst te overlijden dienen behandelkeuzes daarop aangepast te worden.

### Overwegingen

Het aantal patiënten met een oncologisch lijden dat thuis overlijdt is de afgelopen 15 jaar bijna verdubbeld. In Nederland sterft momenteel 70% van de patiënten met een oncologisch lijden thuis. In Nederland blijken in toenemende mate de juiste organisatorische factoren voorhanden om er voor te zorgen dat de oncologische zorg voor patiënten met een oncologisch lijden in de stervensfase in de eerste lijn geboden kan worden, zoals aanwezigheid van thuiszorg, non-professionele ondersteuning en de beschikbaarheid van multidisciplinaire ambulante palliatieve teams.

Patiënt gebonden factoren die bepalen of de oncologische zorg in de eerste lijn geboden kan worden zijn de wens van de patiënt zelf en het voorhanden zijn behandeling van het oncologisch lijden, ook ter verlichting van symptomen. Bij palliatieve zorg aan huis wordt de transmurale overdracht geregeld en dient de specialist als lid van een multidisciplinair team bereikbaar te zijn (Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland 2017)

In het laatste deel van deze palliatieve fase is de huisarts dan hoofdbehandelaar. Het is niet bekend of de huisarts de hoofdbehandelaar is geweest gedurende de gehele voorafgaande palliatieve fase, deze fase op het juiste moment heeft herkend of dat de huisarts de juiste kwaliteit heeft geboden gedurende deze periode.

Een van de kwaliteitscriteria van dit hoofdbehandelaarschap is het voorkomen van onnodig medisch handelen door goede informatie aan de patiënt met oncologisch lijden en diens naasten. De overdracht van deze kennis blijkt geregeld getoetst te moeten worden. Daarnaast dient ook aandacht te zijn voor de mantelzorg zelf. Bij kwetsbare ouderen met een oncologisch lijden is de mantelzorg of de partner, zelf vaak ook op hoge leeftijd, of een niet inwonend vrouwelijk familielid, vaak de (schoon)dochter.

### Aanbevelingen

Toets als internist oncoloog en huisarts geregeld of bij patiënten met een oncologisch lijden sprake is van progressie naar de palliatieve fase met behulp van de surprise question.

Indien er sprake is van de palliatieve fase, bespreek dit dan met patiënt en diens naasten. Toets geregeld of deze informatie over de progressie van het oncologisch lijden naar de palliatieve fase is overgekomen.

Indien er sprake is van de palliatieve fase, bespreek dan waar de patiënt wenst te overlijden. Bij een wens tot overlijden in de thuis situatie is het essentieel om tijdig te toetsen of ondersteunende (non)professionele hulpverleners nodig zijn.

Naast de zorg voor de oudere patiënt met oncologisch lijden is het essentieel aandacht te hebben voor de mantelzorger, vaak een partner op hoge leeftijd of niet inwonende (schoon)kinderen.

## Referenties

www.oncoline.nl

Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland 2017; www.SONCOS.org

Maciasz et al. Does it Matter What You Call It? A Randomized Trial of Language Used to Describe Palliative Care Services Support Care Cancer. 2013 December; 21(12)

Peters et al. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. Journal of Advanced Nursing (2006)

Gomes B et al. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 2006;443:515-21.

Lorenz et al. Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. Ann Intern Med. 2008;148:147-159.

Wright et al. Influence of Patients' Preferences and Treatment Site on Cancer Patients' End-of-Life Care. Cancer. 2010 October 1; 116(19): 4656-4663

Corli et al. Illness awareness in terminal cancer patients: an Italian study. Palliative Medicine (2009);23:354-359

Mohan et al. Communication Practices in Physician Decision-Making for an Unstable Critically Ill Patient with End-Stage Cancer. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE Volume 13, Number 8, 2010

Maas et al. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. BMJ supportive and palliative care. 2013;3:444-451

Delgado-Guay et al. Avoidable and unavoidable visits to the emergency department among patients with advanced cancer receiving outpatient palliative care. Journal of Pain and Symptom Management. 49;3 March 2015

Mercadante et al. Pattern and characteristics of advanced cancer patients admitted to hospices in Italy. Support Care Cancer (2013) 21;935-939

Morita et al. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. Annals of Oncology 15: 1551-1557, 2004

Fine et al. Directly Observed Patient-Physician Discussions in Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review of the Literature. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE. Volume 13, Number 5, 2010

Ishii et al. Family's Difficulty Scale in End-of-Life Home care: A New measure of the Family's Difficulties in Caring for Patients with Cancer at the End of Life at home from Bereaved Family's Perspective. Journal of palliative Medicine. Volume 15, Number 2, 2012

Koekkoek JA, Dirven L, Reijneveld JC, Sizoo EM, Pasman HR, Postma TJ, Deliens L, Grant R, McNamara S, Grisold W, Medicus E, Stockhammer G, Oberndorfer S, Flechl B, Marosi C, Taphoorn MJ, Heimans JJ. End of life care in high-grade glioma patients in three European countries: a comparative study. J Neurooncol. 2014 Nov;120(2):303-10. doi: 10.1007/s11060-014-1548-5. Epub 2014 Jul 20

Teno et al. Change in End-of-Life Care for Medicare Beneficiaries: Site of Death, Place of Care, and Health Care Transitions in 2000, 2005, and 2009. JAMA. 2013 February 6; 309(5): 470-477

Raphael et al. Cancer treatment at home or in the hospital: what are the costs for French public health insurance? Findings of a comprehensive-cancer centre. Health Policy 72 (2005) 141-148

McCaffrey et al. Is home-based palliative care cost-effective? An economic evaluation of the Palliative care extended packages at Home (PEACH) pilot. BMJ supportive and palliative care 2013; 0:1-5



## Hoofdstuk 6 Substitutie zorg voor kwetsbare ouderen in toekomstige zorgketens

### Voorwaarden substitutie: proces en inhoud

De FMS en LHV stellen in de Handreiking Substitutie van zorg dat bij substitutie de focus ligt op het tot stand brengen van duurzame lokale samenwerking, via bij voorkeur door huisartsen en medisch specialisten zelf geïnitieerde zorginhoudelijke initiatieven, met het doel de zorg betaalbaar en toegankelijk te houden voor iedereen. Zorg dichtbij waar dat kan en verder weg als dat nodig is gebaseerd op richtlijnen IGZ en kwaliteitsrichtlijnen van het NHG en de wetenschappelijke verenigingen (Handreiking Substitutie van zorg, 2017).

Daar waar deze Handreiking vooral het substitutie proces zelf beschrijft, zijn in dit voorliggend standpunt in de voorgaande hoofdstukken aangegeven voor welke 5 aandoeeningen bij welke kwetsbare ouderen substitutie mogelijk zou kunnen zijn.

Daar waar de Handreiking voorwaarden benoemd om het substitutie proces in te richten, bestaande onder andere uit lokale scholingstrajecten voor kennis en vaardigheden, evaluaties, bestuurlijke samenwerking, bereikbaarheid en verantwoordelijkheid zorgprofessionals, transmuraal elektronisch patiënten dossier, structurele bijeenkomsten van de zorgprofessionals en informatie aan patiënten en mantelzorgers, dienen voor de invulling van de substitutie zelf nog meer algemene voorwaarden geformuleerd worden:

- Herziening van richtlijnen die stellen dat zorg in 2<sup>e</sup> lijn moet blijven.
- Herziening van eventuele zorg/kwaliteitsindicatoren die stellen dat zorg in de 2<sup>e</sup> lijn moet blijven.
- Herziening van NHG standaarden om zorg in de eerste lijn mogelijk te maken.
- Bij start van de substitutie al passende financiering voor huisartsen om zorg in de 1<sup>e</sup> lijn (en 1.5<sup>e</sup> lijn) te kunnen bieden.
- Opstellen van een individueel zorgplan bij substitutie van 2<sup>e</sup> naar 1<sup>e</sup> lijn als onderdeel van adequate communicatie tussen 2<sup>e</sup> en 1<sup>e</sup> lijn en de patiënt en diens mantelzorger.

### Algemene substitutie inhoud

De inhoud van het substitutie proces kan onderverdeeld worden in ziekte beeld specifieke substitutie en substitutie welke kan optreden bij ieder ziekte beeld. Voor de kwetsbare ouderen is voor 5 ziektebeelden specifieke substitutie beschreven in voorgaande hoofdstukken. Advance Care planning en steunen mantelzorger dient bij kwetsbare ouderen bij ieder ziektebeeld op te treden en zijn voorbeelden van algemene substitutie.

### Advance Care Planning

Onafhankelijk van de aandoening is één van de taken die de huisarts kan overnemen een gesprek starten over toekomstige handelingen (Advance Care planning). Advance Care gesprekken blijken frequent pas plaats te hebben in de terminale fase, frequent alleen op initiatief van de arts, terwijl bij navraag de patiënten een dergelijk gesprek eerder wensen (Glaudemans, 2015).

De wensen van de patiënt over het Advance Care gesprek, vertoont een grote spreiding zowel voor wat betreft de hoeveelheid informatie alsook wie wel of niet mee beslist. Vooral oudere patiënten, patiënten met minder functioneren en niet-gehuwde patiënten wensten wel/niet reanimeren niet te bespreken. (Heyland, 2006). Om een goed Advance Care gesprek te kunnen voeren zijn speciale vaardigheden nodig. Een patiënt blijkt een grotere waardering te hebben voor de gesprekken waarin de arts inhoudelijk frequenter aangeeft de patiënt niet in de steek te laten; wanneer in het te kiezen beleid comfortabel zijn de leidraad is en als in het gesprek er ruimte is voor inbreng in het beleid (Fine, 2010).

### **Mantelzorg**

Om de zorg voor patiënten te verbeteren, dienen huisartsen bij de zorg voor patiënten in een palliatieve fase ook aandacht te hebben voor de mantelzorg van deze patiënt, frequent een vrouwelijk familie lid (Emanuel, 1996). De kwaliteit van leven van de patiënt is gecorreleerd aan de kwaliteit van leven en mentale gezondheid van de mantelzorg (Wadhwa, 2013).

#### *Extra kwetsbare ouderen*

De kwetsbaarheid van patiënten kan een dergelijke vorm aannemen dat zij niet meer in aanmerking kunnen komen voor protocollaire gezondheidszorg. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen door fysiek onvermogen om polikliniek of huisarts te bezoeken, door probleemgedrag, waardoor een behandeling uitvoeren onmogelijk is, door sociaal isolement of financiële problemen. Deze extra kwetsbare ouderen zijn onvoldoende in beeld, ondanks het feit dat huisartsen de afgelopen jaren via de module Kwetsbare ouderen gemotiveerd kwetsbare ouderen in kaart te brengen (Verlee, 2017).

Deze groep extra kwetsbare ouderen zullen of afhankelijk zijn van medische zorg door huisbezoeken van huisarts/specialist ouderengeneeskundige of van ambulance vervoer naar het ziekenhuis, geregeld gevolgd door een ziekenhuis opname. Als centraal aanspreekpunt en behandelaar zal de huisarts voor deze patiënten zelf een behandelplan moeten opstellen, mogelijk na (telefonische) consultatie van een medisch specialist of specialist ouderen geneeskunde in zogenaamde ouderen teams. Samen met de huisarts kunnen zij de coördinerend optreden in de behandeling van vaak optredende co-morbiditeit. De eerste evaluatie van een dergelijk team is gepubliceerd (de Groot, 2017).

## Specifieke substitutie inhoud

De voorgaande hoofdstukken laten samenvattend onderstaand overzicht toe:

Tabel 6.1. Mogelijke substitutie per ziektebeeld

	COPD	Dementie	Hartfalen	Oncologie	Osteoporose
Stabiele fase	Gold I – II	Niet-complexe vormen		1 tot 3 jaar na diagnose	Primaire preventie, follow-up
Palliatieve fase		Zelden tot terminale fase	Mits voldoende kennis /kunde eerste lijn		Niet van toepassing

### Legenda

Groen: substitutie uitvoerbaar

Oranje: substitutie uitvoerbaar bij subgroep van patiënten

Rood: substitutie niet uitvoerbaar

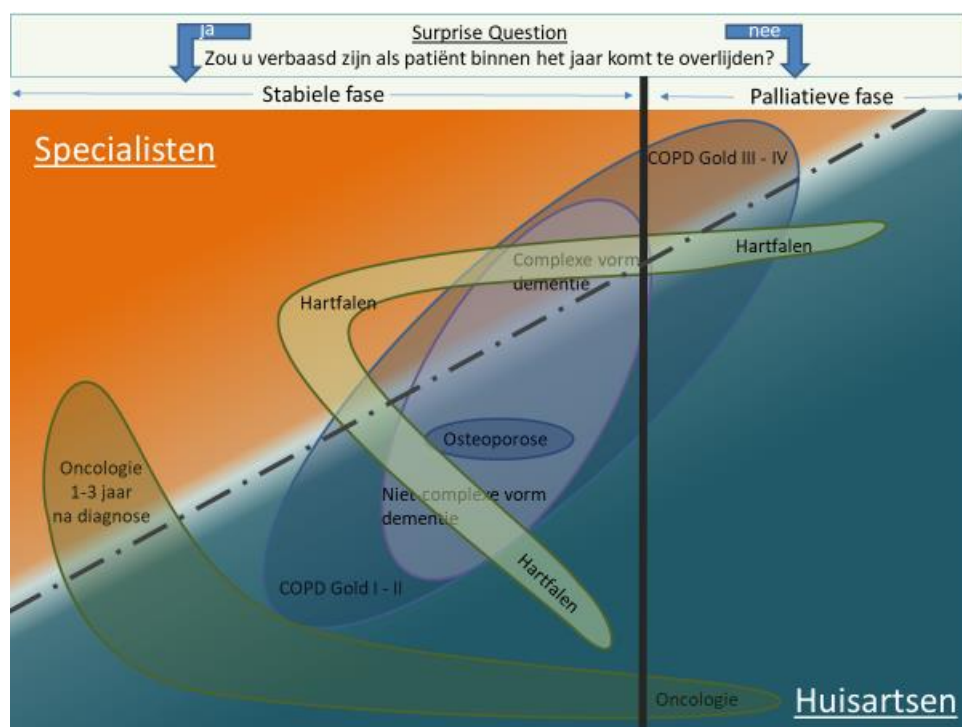
### Stabiele fase

In de stabiele fase na de diagnose is substitutie van zorg voor kwetsbare ouderen van de 2<sup>e</sup> naar de 1<sup>e</sup> lijn van de vijf onderzochte aandoeningen (deels) mogelijk. Hartfalen in de stabiele fase kan geheel door de huisarts worden overgenomen; voor de overige 4 aandoeningen geldt een gedeeltelijke uitvoerbaarheid van substitutie. De rol van de huisarts neemt toe naarmate de palliatieve fase nadert.

### Palliatieve fase

De palliatieve fase start bij een negatief antwoord op de ‘surprise’ vraag. De behandeling van de palliatieve fase dient bij voorkeur in de 1<sup>e</sup> lijn plaats te vinden, mits er wordt voldaan aan een aantal randvoorwaarden. Deze voorwaarden zijn uitgewerkt in de verschillende hoofdstukken en samengevat in onderstaande figuur (6.2). Het ziektebeeld COPD onttrekt deels zich aan dit beeld.

Figuur 6.2



### **Toekomstige voorwaarden voor substitutie**

Substitutie is echter alleen mogelijk in het kader van samenwerking in zorgketens. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland heeft heldere en toetsbare criteria opgesteld voor toekomstige samenwerking in dergelijke zorgketens (IKLN, 2017). Centrale uitgangspunten voor deze zorg zijn:

- Er vindt actief vroege herkenning van de palliatieve fase plaats middels het stellen van de surprise question (zie Inleiding van dit manuscript).
- Generalisten leveren de zorg, zo nodig met ondersteuning van gespecialiseerde zorgverleners en zorgen voor continuïteit van de zorg.
- De hulpverleners hebben geregeld multidisciplinair overleg, werken volgens protocollen en richtlijnen en garanderen beschikbaarheid van zorg in samenspraak met de centrale zorgverlener.
- Er wordt zo een multidisciplinair in de tijd mogelijk dynamisch team gevormd dat in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten de behandeling afstemt op de door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften.
- De regie van de zorgbehandeling ligt centraal bij de patiënt of diens mantelzorgverlener.
- De zorgplanning wordt vastgelegd in een individueel zorgplan, welk geregeld opnieuw bekeken dient te worden. In dit individueel zorgplan moeten taken en verantwoordelijkheden van de diverse hulpverleners vastgelegd worden.
- Toekomstige richtlijnen dienen naast een hoofdstuk over kwetsbare ouderen ook een hoofdstuk te omvatten over mogelijkheden tot substitutie.

Het Kwaliteitskader stelt dat iedere regio een netwerk palliatieve zorg dient te vormen. Voor de implementatie wordt een periode van 3 jaar voor gesteld.

### *Onzekerheden bij substitutie*

- 
- In de Kwaliteitskader zijn evenals in dit standpunt uitspraken gedaan in de grijze gebieden van evidence en consensus. Een van deze uitspraken is dat deze zorg ook geboden moet worden voor kwetsbare patiënten. Echter, terwijl de start van de palliatieve fase via de surprise vraag relatief helder omschreven is, is dit in het Kwaliteitskader niet voor kwetsbaarheid gebeurd.
- Kwetsbare ouderen zijn niet gewend om zelf regie te voeren. In onderstaande figuur (6.3) is de omvang van de centrale regiefunctie door de oudere patiënt daardoor variabel aan te geven.
- Mantelzorgers moeten vaak deze regie overnemen door het optreden van cognitieve stoornissen of een delier. Het is onzeker of mantelzorgers de wensen van kwetsbare ouderen goed kunnen verwoorden.
  - Het is onzeker of de huisarts in de dagelijkse praktijk de substitutie kan of wil leveren.
  - Onderzoek naar de acceptatie van nieuwe gezondheidszorg concepten bij ouderen zoals Positieve Gezondheid (Huber, 2011) en Value Based Health Care (Porter, 2009) zijn beperkt.

## Referenties

- Glaudemans et al. Advance care planning in primary care, only for severely ill patiënts? A structured review. *Family Practice*, 2015, 16–26
- Heyland et al. Understanding Cardiopulmonary Resuscitation Decision Making. Perspectives of Seriously Ill Hospitalized Patiënts and Family Member. *Chest* 2006; 130:419-428
- Fine et al. Directly Observed Patiënt–Physician Discussions in Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review of the Literature *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*. Volume 13, Number 5, 2010
- Emanuel et al. Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patiënts. *N Eng J Med* 1996
- Wadhwa et al. Quality of life and mental health in caregivers of outpatiënts with advanced cancer. *Psycho Oncology*. 22:403-410 (2013)
- Verlee. LESA zorg voor kwetsbare ouderen. *Huisarts en Wetenschap* 2017; <https://www.henw.org/artikelen/lesa-zorg-voor-kwetsbare-ouderen>
- Huber, J André Knottnerus, Lawrence Green, Henriëtte van der Horst, Alejandro R Jadad, Daan Kromhout, Brian Leonard, Kate Lorig, Maria Isabel Loureiro, Jos W M van der Meer, Paul Schnabel, Richard Smith, Chris van Weel, Henk Smid. How should we define health? *BMJ* 2011; 343 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163> (Published 26 July 2011) Cite this as: *BMJ* 2011;343:d4163;
- Porter ME. A strategy for health care reform—toward a value-based system. *N Engl J Med*. 2009 Jul 9;361(2):109-12. doi: 10.1056/NEJMp0904131. Epub 2009 Jun 3.