

Het laatste jaar van patiënten met hartfalen

Samenvatting

Rutten FH, Heddema WS, Daggelders GJ, Hoes AW. *Het laatste jaar van patiënten met hartfalen. Huisarts Wet* 2013;56(1):18-21.

DOEL Onderzoek naar het beleid bij patiënten met hartfalen in hun laatste levensjaar.

METHODE Wij voerden een retrospectief dossieronderzoek uit in 23 Nederlandse huisartsenpraktijken. Aan de hand van elektronische medische dossiers van 399 patiënten met de diagnose hartfalen die overleden tussen 2001 en 2007 brachten wij de behandeling en zorg in het laatste levensjaar in beeld.

RESULTATEN De gemiddelde leeftijd bij overlijden was 82,3 jaar (SD 8,8), de gemiddelde tijd tussen diagnose en overlijden was 48 maanden (van 3 tot 285 maanden). Van de onderzochte populatie overleed 33,3% thuis, 32,6% in een ziekenhuis, 22,6% in een verzorgingshuis en 11,5% in een verpleeghuis of hospice. De doodsoorzaak was bij 27,8% plotse hartdood, bij 23,1% progressief hartfalen en bij 49,1% niet-cardiaal. In het laatste levensjaar bezochten de patiënten gemiddeld 0,4 maal een cardiologische polikliniek en legde de huisarts gemiddeld 12,1 bezoeken af (van 0 tot 53). Tegen het einde van het leven kreeg 35% van de patiënten opiaten toegediend, 7% haloperidol, en 5% diuretica intraveneus.

CONCLUSIE Een minderheid van de patiënten met vergevorderd hartfalen maakt een duidelijke terminale fase door. De meerderheid overlijdt eerder met dan door hartfalen. In het laatste levensjaar levert de huisarts meer medische zorg dan de cardioloog.

INLEIDING

Hartfalen is een chronische progressieve ziekte die gepaard gaat met een hoge morbiditeit en mortaliteit.¹ De meerderheid van de patiënten heeft multimorbiditeit en een onzeker ziektebeloop met acute exacerbaties.² De gebruikelijke behandeling bij hartfalen – althans bij hartfalen met een verminderde linkerventrieklejectiefractie – bestaat uit angiotensineconverteerenzymremmers (ACE-remmers) of angiotensinereceptorblokkers (ARB's) wanneer de patiënt geen ACE-remmers verdraagt, aangevuld met bètablokkers en aldosteronantagonisten bovenop diuretica.¹

Het ziektebeloop in het laatste levensjaar is onzeker, met vaak plotse, ernstige exacerbaties tijdens welke het risico op overlijden groot is.^{3,4} Naarmate de ziekte voortschrijdt moet de medicatie steeds vaker worden aangepast om klachten te verlichten en veranderingen in de bloeddruk te reguleren.

Ook veranderende kaliumspiegels en achteruitgang van de nierfunctie vergen vaak aanpassing van de medicatie. Als behandelaar manoeuvreert men tussen de smalle marges van overvulling en onderperfusie bij de patiënt.² Als dat mogelijk is, continueert men de gebruikelijke medicatie tot het levenseinde om de klachten te verlichten, maar bij dalende bloeddruk of verslechterende nierfunctie moet de medicatie worden geminderd of zelfs gestopt.²

De cardiovasculaire en palliatieve behandelopties in de laatste levensfase van patiënten met vergevorderd hartfalen zijn onderbelicht in de literatuur.¹ De praktijkonderzoeken die zich op de palliatieve zorg richtten, waren tot nog toe veelal kwalitatief.⁵⁻¹⁰ Een van de weinige kwantitatieve onderzoeken liet zien dat patiënten met hartfalen vaak multimorbiditeit hadden en dat velen van hen geen terminale fase doormaakten, maar dat het overlijden plotseling kwam of het gevolg was van een maligniteit.¹¹

Wij onderzochten het beleid bij patiënten met hartfalen in hun laatste levensjaar, en vergeleken de groep die alleen door de huisarts werd behandeld met de groep die (mede) behandeld werd door de cardioloog.

METHODE

Wij selecteerden patiënten met de diagnose hartfalen uit de centrale, geanonimiseerde database van het Huisartsen Netwerk Utrecht (HNU). Deze database omvat een dynamisch cohort van grofweg 60.000 mensen, van wie alle patiëntcontacten worden geregistreerd in een elektronisch medisch

Wat is bekend?

- Het ziektebeloop bij hartfalen is grillig en gaat gepaard met exacerbaties.
- Plotse hartdood en progressief hartfalen zijn belangrijke doodsoorzaken.
- In tegenstelling tot kanker ontbreekt bij hartfalen veelal een laatste fase met bedlegerigheid.
- Tot het laatst is tegen hartfalen gerichte medicatie nodig.

Wat is nieuw?

- De huisarts levert in het laatste levensjaar meer zorg dan de cardioloog.
- Een duidelijke terminale fase treedt slechts bij een minderheid op.
- Als patiënten in het ziekenhuis overlijden, is dat vaak op een niet-cardiologische afdeling.
- Patiënten in de terminale fase krijgen weinig intraveneus diureticum en weinig palliatieve medicatie.
- Mede vanwege multimorbiditeit sterven veel patiënten eerder met dan door hartfalen.

UMC Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, Stratenum 6.131, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht; dr. F.H. Rutten, huisarts-onderzoeker; W.S. Heddema, huisarts; prof.dr. A.W. Hoes, hoogleraar Klinische epidemiologie en huisartsgeneeskunde. Gezondheidscentrum De Bilt, huisartsenpraktijk de Essenkamp; G.J.A. Daggelders, huisarts • Correspondentie: F.H.Rutten@umcutrecht.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit artikel is een vertaling van: Rutten FH, Heddema WS, Daggelders GJ, Hoes AW. Primary care patients with heart failure in the last year of their life. *Fam Pract* 2012;29(1):36-42. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever. De gegevens van patiënten werden voorafgaand aan de analyse geanonimiseerd en het onderzoek werd uitgevoerd conform de geldende richtlijnen en de Wet bescherming persoonsgegevens.

dossier (EMD), samen met de klachtencode volgens de International Classification of Primary Care (ICPC-2). Deze dossiers bevatten ook alle patiëntcontacten buiten kantooruren en brieven van specialisten met informatie over ziekenhuisopnames en poliklinische bevindingen, inclusief ICPC-code. De medicatievoorschriften worden geregistreerd conform de Anatomical Therapeutic Chemical Classification (ATC). Van alle patiënten, inclusief degenen die verhuisden naar een verpleeghuis of hospice, verzamelden wij de gegevens betreffende het overlijden.

Wij vonden in deze database 407 patiënten met een diagnose hartfalen (ICPC-2-code K77) die waren overleden tussen 2001 en 2006. Het EMD van deze patiënten plozen wij na vanaf de datum van eerste diagnose, die vóór 2001 kon liggen. De diagnose kon door de huisarts of cardioloog zijn gesteld. Acht (2%) patiënten werden uitgesloten wegens onvoldoende gegevens omdat hun EMD voor langere tijd was overhandigd aan de arts Ouderengeneeskunde van het verpleeghuis of hospice. De locatie en wijze van overlijden haalden wij uit de informatie in het EMD, evenals gegevens over comorbiditeit, aantal visites, ziekenhuisopnames, polikliniekbezoeken en medicatiegebruik in het laatste jaar voor overlijden.

Wij berekenden de tijdsintervallen aan de hand van de leeftijd ten tijde van de diagnose, de leeftijd bij overlijden en de data van diagnose en overlijden. Bij de vergelijking tussen groepen gebruikten wij de chikwadraattest voor proportionele en de Student T-test voor continue variabelen. We gebruikten SPSS 16.0 voor de statistische analyses.

RESULTATEN

Algemene karakteristieken

[Tabel 1] toont de karakteristieken van de 399 geïncludeerde patiënten met hartfalen. Ruim de helft (51,1%) was vrouw. De gemiddelde leeftijd was 78,3 (SD 9,1) jaar op het moment dat de diagnose werd gesteld en 82,3 (SD 8,8) jaar bij overlijden. De gemiddelde leeftijd van de mannen op het moment van de diagnose was 76,0 jaar, van de vrouwen 80,5 jaar. Zowel mannen als vrouwen overleden ongeveer vier jaar nadat de diagnose was gesteld. Bij 259 (64,9%) patiënten stelde een cardioloog de diagnose, en bij 140 (35,1%) was dat de huisarts. In totaal 283 (70,7%) patiënten consulteerden een cardioloog tussen diagnosestelling en overlijden, 100 (25,1%) patiënten deden dat in het laatste levensjaar. Patiënten die in het laatste levensjaar (mede) behandeld werden door een cardioloog waren gemiddeld 6,2 jaar jonger en vaker man (59,0% man versus 45,5% vrouw) dan degenen die alleen door de huisarts werden behandeld.

Comorbiditeit, medicatie en wijze van overlijden

Patiënten hadden gemiddeld genomen 4,7 comorbide aandoeningen. Vooral COPD (35,1%), anemie (25,8%) en kanker (29,5%) waren vaak voorkomende niet-cardiale aandoeningen.

Patiënten gebruikten gemiddeld drie soorten hartfalenmedicijnen in hun laatste jaar. Bijna iedereen gebruikte diuretica (93%), hoofdzakelijk furosemide (84%). Degenen die ook door een cardioloog werden behandeld gebruikten meer car-

Tabel 1 Kenmerken van 399 patiënten met hartfalen in hun laatste levensjaar

Kenmerken	Alle patiënten (n = 399)	Alleen door de huisarts behandeld (n = 299)	Cardioloog bij de behandeling betrokken (n = 100)
Gemiddelde leeftijd bij diagnose in jaren [SD]	78,3 jaar [9,1]	80,0 jaar [8,6]	73,4 jaar [8,5]
Gemiddelde leeftijd bij overlijden in jaren [SD]	82,3 jaar [8,8]	83,8 jaar [8,3]	77,6 jaar [8,6]
Gemiddelde tijd tussen diagnose en overlijden [SD]	48 maanden [6]	46 maanden [5]	50 maanden [7]
Vrouw	51,1%	54,5%	41%
Comorbiditeit:			
■ atriumfibrilleren	43,6%	45%	40%
■ angina pectoris	31,8%	27%	46%
■ myocardinfarct	25,6%	20%	41%
■ hartkleplijden	24,1%	20%	36%
■ CVA	24,1%	25%	20%
■ hypertensie	48,1%	47%	50%
■ diabetes mellitus	25,1%	21%	38%
■ COPD	35,1%	36%	32%
■ maligniteit	29,5%	31%	24%
■ anemie	25,8%	28%	19%
Medicatie:			
■ furosemide	83,7%	84%	84%
■ andere diuretica	31,8%	31%	33%
■ aldosteronantagonisten	27,3%	21%	46%
■ ACE-remmers	46,6%	40%	65%
■ ARB's	7,8%	7%	11%
■ bètablokkers	33,6%	27%	54%
■ hartglycosiden	32,8%	31%	38%
■ nitraten	31,8%	28%	43%

ACE = angiotensineconverterend enzym. ARB = angiotensinereceptorblokker. COPD = chronische obstructieve longziekte. CVA = cerebrovasculair accident. SD = standaarddeviatie.

diovasculaire middelen dan de 'huisartsengroep' [tabel 1].

De meerderheid van de patiënten overleed thuis (33,3%) of in het verzorgingshuis (22,6%). Acht procent overleed in het verpleeghuis en 2,5% in een hospice. In totaal 33% overleed in het ziekenhuis, na een gemiddeld verblijf van 11,3 dagen: 6% op de cardiologieafdeling, 7% op de afdeling interne, 7% op de longafdeling en 13% op andere afdelingen.

De oorzaak van overlijden was bij 23,1% progressief hartfalen en bij 27,8% plotse hartdood (inclusief longembolie). In de overige 49,1% van de gevallen werd een niet-cardiale doodsoorzaak vastgesteld. Zes patiënten in deze laatste groep (1,5% van het totaal) stierven een niet-natuurlijke dood door euthanasie; vier van hen hadden tevens terminale kanker.

Zorg in het laatste levensjaar

Gedurende de laatste twaalf maanden van hun leven kregen de patiënten gemiddeld 12,1 maal (variërend van 0 tot 53) bezoek van de huisarts thuis of in het verzorgingshuis, en bezochten zij 0,42 keer de cardiologische polikliniek [tabel 2]. In totaal 62% van de patiënten werd in het laatste levensjaar minstens éénmaal in het ziekenhuis opgenomen.

In de laatste drie levensmaanden kreeg 4,8% van de patiënten thuis of in het verzorgingshuis bolusgewijze diuretica

Tabel 2 Medische zorg gedurende het laatste jaar voor overlijden en wijze van overlijden

	Alle patiënten (n = 399)	Alleen door de huisarts behandeld (n = 299)	Cardioloog bij de behandeling betrokken (n = 100)
Gemiddeld aantal huisbezoeken door de huisarts	12,1	12,2	11,9
Gemiddeld aantal bezoeken aan de cardiale polikliniek	0,42	0,0	1,7
Gemiddeld aantal bezoeken aan een (willekeurige) polikliniek	2,0	1,9	2,4
Gemiddeld aantal ziekenhuisopnames	1,0	0,9	1,5
Palliatieve behandeling:			
▪ opiaten	35,1%	35,5%	34,0%
▪ morfine subcutaan	7,8%	8,0%	7,0%
▪ haloperidol	7,0%	7,4%	6,0%
▪ zuurstof	6,8%	6,4%	8,0%
▪ benzodiazepines	44,6%	45,8%	41,0%
▪ SSRI's	7,0%	6,7%	8,0%
▪ diuretica intraveneus	4,8%	4,0%	7,0%
Wijze van overlijden:			
▪ plotse hartdood	27,8%	24,7%	37,0%
▪ progressief hartfalen	23,1%	23,1%	23,0%
▪ andere oorzaken	49,1%	52,2%	40,0%
- pulmonaal	13,0%	14,7%	8,0%
- cerebraal	6,8%	7,4%	5,0%
- maligniteit	18,5%	19,6%	15,0%
- overig	4,6%	3,5%	8,0%
- onbekend	6,3%	7,0%	4,0%

SSRI = selectieve serotonineheropnameremmers.

intraveneus. Eenderde (35%) kreeg opiaten, bij 8% gebeurde dat subcutaan. Bijna de helft (45%) gebruikte een benzodiazepine en 7% een selectieve serotonineheropnameremmer (SSRI). Niemand gebruikte tricyclische antidepressiva.

Bij de subgroep analyses bleek dat de 92 patiënten (23,1%) die overleden aan progressief hartfalen een vergelijkbare palliatieve behandeling kregen als de totale groep van 399 patiënten, met als uitzondering dat iets meer van hen (45,7%) opiaten gebruikten. Ook de 118 patiënten (29,5%) die tevens een maligniteit hadden, gebruikten vaker opiaten (46,2%) dan de gehele populatie. Patiënten in deze subgroep overleden minder vaak door plotse (hart)dood (15,4%) of progressief hartfalen (17,1%), maar vaker door andere oorzaken, inclusief de maligniteit zelf (67,5%). Zij overleden in het algemeen wel weer op dezelfde plaats (thuis, verzorgings- of verpleeghuis, hospice, ziekenhuis) als de totale groep.

BESCHOUWING

Dit is het eerste onderzoek met uitgebreide kwantitatieve gegevens over het laatste levensjaar van patiënten met hartfalen. Deze patiënten worden voornamelijk door de huisarts begeleid en in veel mindere mate door de cardioloog. Onze onderzoekspopulatie kreeg relatief weinig typisch palliatieve medicatie, en ook speciale cardiale behandelingen voor eindstadium hartfalen, zoals devices (ICD, biventriculaire pacemaker) of intraveneuze diuretica, werden nauwelijks gebruikt.¹² Het hartfalen ging gepaard met veel comorbiditeit en een groot deel van de

patiënten leek eerder met hartfalen te sterven dan door hartfalen.

Bijna eenderde van de populatie (29,6%) had ook een maligniteit. Deze patiënten kregen meer palliatieve medicatie en overleden minder vaak aan plotse hartdood of progressief hartfalen dan de totale groep. Zij overleden wel even vaak in een instelling zoals een hospice of een verpleeg-, verzorgings- of ziekenhuis.

Sterke en zwakke punten

Een sterk punt is het gebruik van longitudinale gegevens over een heel jaar uit een representatieve steekproef van alle patiënten met hartfalen. De deelnemende huisartsenpraktijken zijn qua leeftijdsverdeling representatief voor heel Nederland. Mogelijk zijn enkele patiënten verkeerd geïdentificeerd.

Vergelijking met bestaande literatuur

Een eerder onderzoek in drie Engelse huisartsenpraktijken vond vergelijkbare doodsoorzaken als het onze.¹¹ In vergelijking met de CBS-gegevens over de totale Nederlandse populatie 80-plussers overleden in ons onderzoek iets meer mensen in het ziekenhuis (32,6 versus 25%) of thuis (33,3 versus 20%), en duidelijk minder in een verzorgings- of verpleeghuis (30,9 versus 55%). De gemiddelde leeftijd bij overlijden in onze onderzoekspopulatie was 82,8 jaar, een stuk hoger dan het Nederlandse gemiddelde, dat in 2005 73,0 jaar bedroeg voor mannen en 78,7 jaar voor vrouwen. Dit onderstreept nog eens dat hartfalen epidemiologisch gerelateerd is aan veroudering.

In dit onderzoek hebben we niet alle aspecten van palliatieve zorg kunnen beoordelen. Wel lijkt het erop dat hartfalenpatiënten relatief weinig palliatieve medicatie krijgen. Omdat we niet weten of patiënten of hun familie vonden dat de klachten adequaat werden verlicht, kunnen we niet aangeven of de verleende zorg in ons onderzoek al dan niet voldoende was.^{1,3,12} Wel denken we dat huisartsen, met hun holistische benadering die ook ruimte biedt aan psychologische, sociale en spirituele aspecten, de zorg voor patiënten met vergevorderd hartfalen en hun familie nog verder kunnen verbeteren als zij gaan samenwerken met cardiologen, hartfalenverpleegkundigen en mogelijk een palliatief team.^{10,12-14} Het gebrek aan gecoördineerde zorg voor hartfalenpatiënten is zeker niet uniek voor Nederland, maar speelt in veel Europese landen.²

Klinische implicaties en toekomstig onderzoek

Onze resultaten kunnen een basis vormen voor nieuwe werkwijzen om aan de groeiende zorgvraag in verband met hartfalen te voldoen. Speciale aandacht voor multimorbiditeit en fragiliteit bij de oudere patiënt met hartfalen is hierbij cruciaal.

CONCLUSIE

Slechts een minderheid van de patiënten met vergevorderd hartfalen maakt een duidelijke terminale fase door, die eindigt met overlijden door progressief hartfalen. Bij de meeste patiënten is het beloop van de ziekte onzeker en kan het leven op andere manieren eindigen. De cardioloog levert in het



Foto: Reel Visser/Hollandse Hoogte

laatste levensjaar relatief weinig input, en typisch palliatieve medicatie wordt weinig gebruikt. Een holistische, individuele benadering met oog voor comorbiditeit en fragiliteit, en goede afstemming tussen de eerste en de tweede lijn is noodzakelijk om adequaat voor deze patiënten te zorgen.

DANKBETUIGING

We willen de huisartsen verbonden aan het Huisartsen Netwerk Utrecht (HNU) en hun assistentes bedanken voor hun bijdrage, met name de praktijken De Angstel (Breukelen), De Essenkamp (De Bilt), Bosboomstraat en Oog in Al (Utrecht), Mondriaanlaan (Nieuwegein), De Grebbe en Nieuw Rhenen (Rhenen). ■

LITERATUUR

- Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, McMurray JJ, Ponikowski P, Poole-Wilson PA, et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the task force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Eur Heart J* 2008;29:2388-442.
- Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2009;11:433-43.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
- Gott M, Barnes S, Parker C, Payne S, Seamark D, Gariballa S, et al. Dying trajectories in heart failure. *Palliat Med* 2007;21:95-9.
- Johnson MJ. Management of end stage cardiac failure. *Postgrad Med J* 2007;83:395-401.
- Stuart B. Palliative care and hospice in advanced heart failure. *J Palliat Med* 2007;10:210-28.
- Selman L, Harding R, Beynon T, Hodson F, Coady E, Hazeldine C, et al. Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: 'Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't'. *Heart* 2007;93:963-7.
- Boyd KJ, Murray SA, Kendall M, Worth A, Frederick BT, Clausen H. Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers. *Eur J Heart Fail* 2004;6:585-91.
- Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Capewell S, et al. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *BMJ* 2002;325:581-5.
- Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002;325:9.
- Seamark DA, Ryan M, Smallwood N, Gilbert J. Deaths from heart failure in general practice: implications for palliative care. *Palliative Medicine* 2002;16:495-8.
- Metra M, Ponikowski P, Dickstein K, McMurray JJ, Gavazzi A, Bergh CH, et al. Advanced chronic heart failure: A position statement from the Study Group on Advanced Heart Failure of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2007;9:684-94.
- Thompson DR. Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure. *Heart* 2007;93:901-2.
- Shipman C, Gysels M, White P, Worth A, Murray SA, Barclay S, et al. Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups. *BMJ* 2008;337:a1720.