



Rapport 260141001/2009

P.M. Engelfriet | J. Haeck | L. Wittekoek-Ottevanger | J. Veerman | W. Schellekens

Zorg voor hartfalen zonder falen

Indicatoren voor toezicht op de hartfalenketen

RIVM rapport 260141001/2009

Zorg voor hartfalen zonder falen

Indicatoren voor toezicht op de hartfalenketen

P.M. Engelfriet
J. Haeck
L. Wittekoek-Ottevanger
J. Veerman
W. Schellekens

Contact:
Peter Engelfriet
Centrum voor Preventie- en Zorgonderzoek peter.engelfriet@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, in het kader van Programma 6

© RIVM 2009

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: 'Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave'.

Rapport in het kort

Zorg voor hartfalen zonder falen

Indicatoren voor toezicht op de hartfalenketen

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) wil meer inzicht in de kwaliteit die instellingen en zorgverleners leveren voor mensen met hartfalen. In dit rapport worden zogeheten indicatoren voorgesteld om op die kwaliteit te kunnen toezien. Als een patiënt onder behandeling is, heeft hij te maken met diverse artsen en andere zorgverleners, binnen en buiten het ziekenhuis. De inzet van de behandelaars in deze ‘ketenzorg’ moet goed worden afgestemd. Ketenzorg stelt daarom eisen aan de communicatie en informatieoverdracht tussen zorgverleners. Ook een duidelijke afbakening van verantwoordelijkheden is daarbij noodzakelijk. De mate waarin deze aspecten aanwezig zijn, vormt een graadmeter [indicator] van de kwaliteit. Ook ervaringen van de patiënt zelf zijn een belangrijke informatiebron voor het toetsen van de kwaliteit van de zorg.

Het onderzoek heeft het RIVM met de IGZ uitgevoerd en dient als basis om een concrete set van indicatoren te ontwikkelen.

Om de indicatoren te kunnen bepalen is eerst de zorgketen voor hartfalen in kaart gebracht in de vorm van een model. In dit ketenmodel (een *clinical logic*) zijn de elementen van het ziekteverloop en de zorgketen daaromheen in beeld gebracht. Daarnaast zijn de elementen in het model en de interacties en factoren die bepalend lijken voor de kwaliteit analytisch beschreven. Met behulp van het ontwikkelde model zijn vervolgens vijftien mogelijke indicatoren voorgesteld. Hierbij is geprobeerd indicatoren te vinden die een indruk geven van het functioneren van de keten in zijn geheel.

Trefwoorden:

hartfalen, ketenzorg, Inspectie voor de Gezondheidszorg, kwaliteitsindicatoren

Abstract

Unfailing care for heart failure

Indicators for monitoring the care chain for heartfailure patients

The Dutch Healthcare Inspectorate is in search for a better insight into the quality of care for heart failure patients. This report proposes a set of so-called indicators that enable monitoring of the quality of care. A patient being treated is often faced with doctors of various specialties, different medical and paramedical personnel and other caregivers, both within and outside the hospital. This multidisciplinary setting requires good coordination. Such ‘chain care’ therefore makes high demands on communication and transfer of information between caregivers. Also a clear demarcation of responsibilities is essential. The extent to which such requirements are met constitutes an indicator of the quality of care delivered. In addition, patients’ experiences are an important source of information for putting the quality of care to the test.

The study reported here was conducted by the National Institute for Public Health and the Environment in collaboration with the Health Inspectorate and may serve as a first step in the development of a concrete set of indicators.

In order to be able to identify suitable indicators, first the heart failure care chain was charted in the form of a schematic model. This chain model (a ‘clinical logic’) captures the elements of the disease process and the care chain to which it gives rise. Next, the components of the model and the interactions and factors that seem to determine the quality of care were described in an analytical manner. On the basis of the worked out model fifteen potential indicators were proposed. The central purpose was to identify indicators that provide insight into the performance of the chain as a whole.

Key words:

heart failure, managed care, chain care, Health Care Inspectorate, quality indicators

Inhoud

Samenvatting	7
1 Onderzoeks- en beleidscontext	13
1.1 Introductie	13
1.2 Ketenzorg voor chronisch zieken	14
1.2.1 Disease management	14
1.2.2 Patiëntveiligheid	15
1.2.3 Indicatoren	17
1.3 Toezicht op kwaliteit en ketenzorg	18
1.4 Tot slot	20
2 De hartfalenketen	21
2.1 Enkele uitgangspunten vooraf	21
2.1.1 Definitie van chronisch hartfalen	21
2.1.2 Twee subtypes?	22
2.1.3 Indeling stadia hartfalen naar ernst	22
2.1.4 Codes in registraties	22
2.2 Richtlijnen	23
2.3 De elementen van het ketenmodel	23
2.3.1 De wegen die leiden naar hartfalen	23
2.3.2 Patiëntenaantallen: prevalentie	23
2.3.3 Patiëntenaantallen: incidentie	24
2.3.4 Aandachtspunten: mogelijkheden preventie en vroegdiagnostiek	24
2.3.5 Diagnostisch proces	25
2.3.6 Comorbiditeit	25
2.3.7 De vroege periode na de diagnose	26
2.3.8 Chronische zorg	26
2.3.9 Ziekenhuisopname	30
2.3.10 Verlaten ziekenhuis	31
2.3.11 Geavanceerde medische technologie	32
2.3.12 Eindstadium behandeling	32
2.3.13 Verslaglegging en verantwoordelijkheid	33
2.3.14 Ten slotte: te behalen gezondheidswinst	34
3 Het ‘meten’ van de hartfalenketen	35
3.1 Indicatoren als instrument van toezicht op de hartfalenketen	35
3.2 Een lijst met potentiële indicatoren	36
3.3 Aanvullende lijst van indicatoren	42
Literatuur	45

Samenvatting

Optimale zorg voor een patiënt met chronisch hartfalen vergt de inzet van een groep van behandelaars die verschillende expertises verenigt en op gecoördineerde wijze met elkaar en met de patiënt samenwerkt. De manier waarop de huidige gezondheidszorg is georganiseerd, herbergt belemmeringen om dat volledig te kunnen realiseren. Tijdens het verslechterende, vaak grillige verloop van hartfalen – een ernstige aandoening met een vijfjaarsoverleving na het stellen van de diagnose van minder dan 50% – krijgt de ‘gemiddelde’ patiënt te maken met een aantal hulpverleners van verschillende disciplines in verschillende omgevingen: thuis, in een verpleeghuis, op de polikliniek of in een ziekenhuis. Gebrekkige informatie-uitwisseling en afstemming tussen hulpverleners, en onvoldoende communicatie en instructie van de patiënt kunnen al gauw leiden tot kwalitatief tekortschietende zorg of onveilige situaties. Om die complexiteit van een netwerk van hulpverleners en zorglocaties op betere wijze het hoofd te kunnen bieden dan waarin in de traditionele indeling van de zorg is voorzien, heeft er het afgelopen decennium een stormachtige ontwikkeling plaatsgevonden in het anders organiseren van de zorg voor hartfalenpatiënten. Vooral het opzetten van hartfalenpoli’s, inmiddels aanwezig in vrijwel alle Nederlandse ziekenhuizen, heeft een grote vlucht genomen. Momenteel bestaat daarin een grote verscheidenheid. Bovendien wordt hiermee nog onvoldoende voorzien in de essentieel transmurale aard van de hartfalenzorg.

De chronische aard van de ziekte en de verscheidenheid van zorgbehoeftes maken hartfalen bij uitstek tot een aandoening waarbij de meerwaarde van ‘ketenzorg’ groot is. Ketenzorg staat momenteel sterk in de belangstelling. In hoofdstuk 1 van dit rapport wordt nader ingegaan op de bredere achtergrond waartegen het concept van ketenzorg zich aftekent en op de context van de huidige belangstelling daarvoor. Aan de basis van het denken over ketenzorg staan de observatie dat de gezondheidszorg is geëvolueerd tot een gefragmenteerd systeem, opgedeeld in (sub)specialisaties en compartimenten, en de herkenning van de nadelen die daaraan kleven, zeker in het geval van chronische ziekten. De idee van ketenzorg benadrukt deze tekortkomingen en stelt daar een alternatief tegenover waarin continuïteit van zorg door disciplines en compartimenten heen wordt benadrukt. Daarnaast past de aandacht voor ketenzorg binnen een veranderende maatschappelijke kijk op de gezondheidszorg. Enerzijds is er een verscherpt bewustzijn van risico’s en onveiligheid in de zorg, waarbij van belang is dat ketenzorgaspecten juist onderdelen van de zorg betreffen waar risico’s zich concentreren, zoals overdrachtsmomenten en gebrekkige samenwerking tussen hulpverleners. Anderzijds is er, mede gedreven door recente hervormingen van het zorgstelsel, een sterke behoefte om greep te krijgen op kwaliteit in de zorg.

De ontwikkeling van ketenzorg vraagt om aanvullende kwaliteits- en veiligheidscriteria, zoals een optimale afstemming van de zorg tussen hulpverleners onderling, open en efficiënte communicatie met de patiënt, en een duidelijke verdeling van verantwoordelijkheden. Nieuwe vormen van zorgverlening en ideeën over de organisatie daarvan noden ook tot aanpassingen in het toezicht. Om adequaat te kunnen reageren op de ontwikkelingen op het gebied van ketenzorg, en daar tevens mede richting aan te helpen geven, heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg behoefte aan instrumenten om toezicht te kunnen houden op onder andere de hartfalenketen. De Inspectie heeft daarom het RIVM gevraagd om potentiële indicatoren voor toezicht op de hartfalenketen te identificeren.

Als hulpmiddel om informatieve indicatoren te vinden is eerst een hartfalen-ketenmodel ontwikkeld, geïnspireerd op de methode van de clinical logic zoals die is voorgesteld door McGlynn in 2003. Dit

model wordt gepresenteerd en nader uitgewerkt in hoofdstuk 2. Analyse van de beschrijving die McGlynn van de methode heeft gegeven, leert dat een clinical logic uit drie elementen bestaat:

1. een visuele weergave van de relevante fases van het ziekteverloop (hartfalen) en de interacties met en in de zorgketen (de ‘clinical logic map’);
2. het ‘vullen’ van het model met getallen, voornamelijk aantallen patiënten, die het mogelijk maken te schatten hoeveel gezondheidswinst te behalen (of verliezen) is bij elk kritiek punt in de keten;
3. op basis van 1. en 2. het identificeren van aangrijpingspunten voor zorgverbetering.

De visuele weergave van de hartfalen-zorgketen is gerealiseerd met een diagram dat de leidraad voor het hoofdstuk vormt. Aan de hand van de elementen aangegeven in het diagram worden de verschillende onderdelen van het zorgproces nader besproken en omschreven in opeenvolgende secties. Bij elk van de elementen is geïdentificeerd wat essentiële onderdelen van zorg zijn vanuit ketenperspectief.

In ‘chronologische volgorde’ kunnen de volgende fases worden onderscheiden. In de ‘subklinische fase’ gaat de hartfunctie geleidelijk achteruit. In de toekomst zou hier wellicht met vroegdiagnostiek winst behaald kunnen worden. Treedt de ziekte eenmaal op, dan zijn er verschillende patronen te onderscheiden, afhankelijk van de snelheid waarmee de ziekte zich manifesteert (acuut of geleidelijk), en of de huisarts dan wel de specialist diagnostiek en behandeling verricht. Na de diagnose breekt de fase van chronische zorg aan. Dit wordt beschreven als een proces waar telkens de cyclus wordt doorlopen van evaluatie en bijstellen van de behandeling. Deze cyclus wordt vaak onderbroken door (herhaalde) ziekenhuisopnames. Vanuit ketenperspectief wordt de kwaliteit van zorg in de chronische zorgfase bepaald door een juiste afstemming tussen de verschillende behandelaars, goede instructies aan de patiënt, het bevorderen van een actieve rol van de patiënt, bereikbaarheid en beschikbaarheid, communicatie tussen hulpverleners, transparante en efficiënte documentatie, en afbakening van verantwoordelijkheden. Uiteindelijk breekt de terminale fase aan. Daarin moeten afwegingen worden gemaakt over een eindelevenbeleid, inzet van geavanceerde medische technologie, of juist niet, enzovoort.

Voor zover mogelijk en beschikbaar zijn er patiëntenaantallen gegeven bij de verschillende onderdelen en ‘vertakkingen’ van het schema. Daarbij werd duidelijk dat er belangrijke ‘witte plekken’ zijn waar onvoldoende gegevens over bekend zijn. Een verder belangrijk obstakel in dit deel van de analyse is het grotendeels ontbreken van harde data over de relatie tussen kwaliteit van de zorg en uitkomsten. Hierdoor is het momenteel nog niet goed mogelijk om een inschatting te maken van mogelijke gezondheidswinst. Desondanks zijn toch enkele kritieke fases van het ziekteverloop naar voren gekomen waar optimale ketenzorg mogelijk tot aanzienlijke gezondheidswinst zou kunnen leiden. Ten eerste is dat de periode van een maand na een ziekenhuisopname. Dat was al bekend in de literatuur. Hier is bij uitstek het ketenaspect relevant in de overdracht en het samenspel tussen hulpverleners. Ten tweede komt uit de analyse naar voren dat de fase aansluitend aan de diagnose van potentieel groot belang is. Dit is nog grotendeels ‘onontgonnen gebied’. Ten slotte valt op het gebied van een juiste afstemming van medicatie veel mogelijke winst te behalen.

De beide eerste hoofdstukken zijn een voorbereiding op de uiteindelijke uitwerking van de onderzoeksvraag die in hoofdstuk 3 wordt gepresenteerd. Daarin wordt een lijst met vijftien indicatoren voorgesteld, beschreven en toegelicht. De grootste uitdaging hierbij was het vinden van (‘externe’) indicatoren die in staat zijn om een indruk te geven van het functioneren van de

hartfalenketen als geheel. Hoewel er veel indicatoren voor hartfalen ‘in omloop’ zijn, richten de bestaande indicatoren zich voornamelijk op de intramurale setting en op een juiste toepassing van richtlijnen, met andere woorden op specifieke onderdelen van het zorgproces. De uiteindelijk geproduceerde lijst bestaat uit vijftien mogelijke indicatoren die zich onder meer richten op de volgende aspecten:

- ‘uitkomstmaten’, zoals mortaliteit;
- een duidelijke afbakening van verantwoordelijkheden;
- ervaringen van de patiënt;
- de documentatie en toegankelijkheid daarvan.

Deze lijst met indicatoren dient als voorbereiding voor de verdere ontwikkeling van een concrete ‘set’ indicatoren na een proces van selectie en nadere definitie, consultatie van ‘het veld’, en validatie en implementatie.

Verantwoording

Dit rapport vormt de uitwerking van een opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) aan het RIVM binnen het kader van de Kennisvraag 2008 Programma 6 (Toezichtsondersteuning Volksgezondheid en Zorg). Het rapport is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met een voor de uitwerking van deze opdracht geformeerde werkgroep. Deze werkgroep bestond uit de volgende personen. Namens IGZ: J. Haeck, L.J. Wittekoek-Ottevanger, J. Veerman, W.M.L.C.M. Schellekens (voorzitter); namens het RIVM: P.M. Engelfriet en J. de Koning (gedeeltelijk).

1 Onderzoeks- en beleidscontext

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) gaf aan het RIVM de volgende opdracht:

‘Het ontwikkelen van indicatoren voor de effectiviteit van zorg en behandeling, vooral om de samenhang tussen [...] velden van zorg te evalueren (clinical logics) bij chronisch hartfalen.’

De behoefte aan dergelijke indicatoren moet gezien worden tegen de achtergrond van een aantal ontwikkelingen op het gebied van chronische ziekten en de behandeling daarvan. Deze ontwikkelingen vinden op hun beurt plaats in een context van substantiële veranderingen in de organisatie van de gezondheidszorg en onder een groeiende maatschappelijke aandacht voor thema's als veiligheid en kwaliteit van de zorg. Hieronder wordt een poging gedaan in het kort de relevant bredere achtergrond te schetsen waaruit de noodzaak voortkomt nieuwe instrumenten te ontwikkelen voor toezicht op de zorg voor chronische ziekten.

1.1 Introductie

De in de afgelopen eeuw sterk gestegen levensverwachting brengt als schaduw van het succes een forse toename met zich mee in de prevalentie van chronische ziekten. Onderzoekers van het gezondheidszorgsysteem, zoals Wagner, wijzen er al lang op dat de organisatie van de gezondheidszorg onvoldoende was (en is) ingesteld op de behandeling van chronisch zieken [Wagner, 1998]. Historisch heeft de geneeskunde zich ontwikkeld als een discipline die vooral gericht is op de behandeling van acute of semiacute ziekte(episodes). Bovendien heeft verdergaande specialisatie geleid tot fragmentatie: een opdeling in (sub)specialismen en grotendeels gescheiden compartimenten waarbinnen zorg wordt aangeboden. De patiënt met een chronische ziekte krijgt in dit systeem te maken met evidente nadelen en risico's. Er zijn praktische bezwaren van logistieke aard. Maar belangrijker zijn de gevaren die ontstaan door gebrek aan communicatie tussen de behandelaars, onvoldoende inzicht in de voorgeschiedenis van de patiënt en een gebrek aan afstemming tussen de componenten van de behandeling.

In Nederland is de situatie relatief gunstig, vergeleken bij andere landen, door de aanwezigheid van een sterke eerste lijn, die in principe voor continuïteit in de hulpverlening zorgt. Toch is er ook hier een groeiende aandacht voor wat er mis kan gaan in de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Het bewustzijn is gegroeid dat wat in de gezondheidszorg telt het uiteindelijke resultaat voor de patiënt is. Bepalend daarvoor is een 'teamprestatie' waarin de bijdrages van individuen onderdeel zijn van een 'keten' van zorg. Deze bewustwording heeft geleid tot een verscheidenheid van ideeën en activiteiten om verbeteringen in te voeren. Een aantal ziekten lijkt zich bij uitstek te lenen voor een nieuwe aanpak. Hartfalen is daarvan een sprekend voorbeeld.

Chronisch hartfalen behoort tot de aandoeningen waarvan de prevalentie in de afgelopen decennia sterk is gestegen. Binnen de groep cardiovasculaire aandoeningen wordt het wel beschouwd als een van de twee 'nieuwe epidemieën' (de tweede is boezemfibrilleren). Naast de vergrijzing van de bevolking is deze toename voor een aanzienlijk deel het gevolg van een sterk verbeterde behandeling (medicamenteus en interventioneel) van coronairlijden. Hartfalen is nu de frequentste oorzaak van

hospitalisaties bij 65-plussers. De mortaliteit is hoog: meer dan de helft van de patiënten overlijdt binnen vijf jaar na het stellen van de diagnose (zie verder). Binnen zes maanden na ontslag na een eerste ziekenhuisopname wordt 25-50% van de patiënten weer opgenomen. Waarschijnlijk is een deel van de ziekenhuisopnames vanwege hartfalen vermijdbaar. Volgens sommige onderzoekers zou de helft van de (her)opnames niet nodig zijn [Michalsen et al., 1998]. Veelvoorkomende oorzaken voor hartfalenopnames zijn slechte therapietrouw wat betreft geneesmiddelengebruik, vochtinname en dieet, en inadequate behandeling. Uit verschillende onderzoeken zowel in Amerika als in Europa is gebleken dat de behandeling van hartfalen in de praktijk te wensen overlaat [Komajda et al., 2003; Lenzen et al., 2005; Fonarow et al., 2005; Remme et al., 2008]. Er is dus reden aan te nemen dat de huidige indeling en organisatie van de zorg onvoldoende zijn ingesteld op de behandeling van deze groeiende groep patiënten.

Hartfalen is bij uitstek een ziekte die bijzondere eisen aan de behandeling en zorg stelt. Patiënten zijn vaak ernstig belemmerd in hun activiteiten. De gemiddelde leeftijd is hoog; comorbiditeit en andere factoren die met de oudere leeftijd te maken hebben, spelen een belangrijke rol. De behandel mogelijkheden bestrijken een scala aan simpele maatregelen, zoals het dagelijks wege van de patiënt tot de inzet van de meest geavanceerde medische technologie. Ook de farmacologische behandeling is complex, eist tijd en nauwkeurigheid, en is onderhevig aan voortdurende bijstelling van inzichten. Een benadering die uitgaat van de behoeftes en inbreng van de patiënt zelf is niet alleen vanuit moreel/psychologisch oogpunt wenselijk; ze biedt ook de meeste kans op een goed resultaat [Jacobsen en Sevin, 2008].

Om antwoord te bieden aan deze uitdagingen zijn er ook in Nederland verschillende initiatieven van de grond gekomen om de behandeling anders in te richten. Zo is er al bij een groot deel van de ziekenhuizen een polikliniek Hartfalen, en zijn er voor verpleegkundigen mogelijkheden zich te specialiseren in de zorg voor hartfalen. Gezien het tempo waarin dit gebeurt – zo’n zeventig nieuwe hartfalenpoli’s in nog geen twee jaar – heeft deze ontwikkeling iets stormachtigs. Ook zijn er in de thuiszorg hartfalenprogramma’s. Wat mogelijk een grote impuls zal geven aan een verdere uitbouw van op hartfalen gerichte zorgteams is de introductie van het Diagnose Behandel Combinatie (DBC)-systeem. In navolging van de DBC-diabetesketenzorg wordt er thans gewerkt aan een DBC-hartfalen.

Natuurlijk brengen zulke snelle veranderingen ook risico’s met zich mee. Het is daarom van groot belang dat er kwaliteits- en veiligheidsnormen worden geformuleerd die ingaan op scholings- en vaardigheidsvereisten, afstemming tussen zorgverleners, verslaglegging, kostenaspecten en toepassing van richtlijnen. Dit geldt niet alleen voor hartfalen, maar ook voor andere chronische ziekten waarbij een multidisciplinaire en integrale benadering, of ‘ketenzorg’, essentieel is.

1.2 Ketenzorg voor chronisch zieken

In deze sectie gaan we kort in op de voorgeschiedenis van het denken over ketenzorg, uitmondend in de huidige belangstelling voor het onderwerp binnen de hervorming van de gezondheidszorg die in gang is.

1.2.1 Disease management

De eerste initiatieven op het gebied van wat nu ketenzorg genoemd zou kunnen worden, moeten we waarschijnlijk zoeken in de opkomst van *disease management*-programma’s in de Verenigde Staten.

Het inzicht dat de zorg voor specifieke groepen patiënten beter zou kunnen door een aparte benadering en organisatie leidde tot verschillende experimenten met disease management, of vormen van zorg aangeduid met verwante termen. Overigens stonden daarbij niet noodzakelijk de belangen van de patiënt centraal. Overwegingen van efficiëntie en kostenbesparingen speelden net zo goed een rol. Daarnaast kwam er ook een meer theoretische ontwikkeling tot leven die een fundering voor disease management in een analyse van het gezondheidszorgsysteem zocht. Vooral het Chronic Disease Model van Wagner was en is nog steeds erg invloedrijk [Wagner, 1998]. Gebaseerd op het Amerikaanse gezondheidszorgsysteem biedt het inzicht in manieren om de zorg voor chronisch zieken te verbeteren, waarbij expliciet de behoeftes, wensen en zelfstandigheid van de patiënt centraal staan. Dit kan door meer samenwerking tussen specialismen, betere communicatie tussen de betrokken hulpverleners, de samenstelling van een team met de juiste kwaliteiten, empowerment van de patiënt, inzetten van de omgeving van de patiënt, klinische informatiesystemen, geschikte financieringsvormen en kwaliteitscontrole en -handhaving. Concreet hebben deze ontwikkelingen geleid tot *disease management*-programma's voor een aantal specifieke patiëntengroepen.

Op het gebied van hartfalen vond een baanbrekende studie naar het nut van heart failure clinics van Rich et al. uit het midden van de jaren 90 veel navolging [Rich et al., 1995]. Ook in Nederland zijn al vroeg vergelijkbare studies opgezet, zoals de Deventer en Alkmaar Hartfalen (DEAL-HF)-studie, het (Nederlandse deel van het) TEN-HMS-onderzoek (Trans European Network initiative, the Homecare Monitoring Study) en het Maastrichtonderzoek [Jaarsma et al., 1999]. De grootste studie tot nog toe is de recentelijk afgeronde COACH (Coordinating study evaluating Outcomes of Advising and Counselling in Heart failure)-studie (zie verder).

Onder de term 'heart failure clinic' gaan veel verschillende vormen schuil. Er zijn intramurale programma's, transmurale programma's en programma's die zich richten op de eerste lijn (huisarts en thuiszorg). Ook de financieringsstructuur kent vele variaties: ziekenhuis, zorgverzekeraars, cardiologische maatschap en ook zeer frequent (mede) de industrie. Sleutelcomponenten zijn:

1. het bevorderen van het werken volgens richtlijnen;
2. het bevorderen van zelfstandigheid van de patiënt;
3. psychosociale ondersteuning;
4. logistieke verbeteringen.

Onderzoeken naar de effectiviteit van dergelijke programma's op 'harde' uitkomsten als mortaliteit en morbiditeit laten niet een eenduidig beeld zien. Sommige gerandomiseerde studies lieten een gunstig effect zien op het aantal heropnames en de overleving, terwijl andere studies juist een toename van het aantal heropnames en de kosten zagen. In een recentelijk overzicht van het RIVM werden acht meta-analyses en zeven reviews naar de effectiviteit van hartfalendiseasemanagement geïdentificeerd [Drewes et al., 2008]. De algemene conclusie was dat disease management tot betere uitkomsten leidt, hoewel het bewijs verdeeld en zwak is.

1.2.2 Patiëntveiligheid

Een ander perspectief van waaruit ketenzorg in de belangstelling staat, is dat van de patiëntveiligheid. Enkele recente rapporten hebben nadrukkelijk de aandacht gevestigd op wat er mis kan gaan in het dagelijks medisch handelen, en dergelijke risico's staan ondertussen in de sterke belangstelling van beleidsmakers, toezichthouders en media.

Uit verschillende internationale onderzoeken is gebleken dat ongewenste effecten van behandeling en medische ongelukken veel voorkomen. Schattingen van het aandeel medische fouten lopen uiteen van 3% tot 16% van alle ziekenhuisopnames. Bovendien is gebleken dat het vaak ging om ongelukken die niet eenduidig aan persoonlijke fouten toe te wijzen waren. Veeleer is er sprake van ‘systeemfalen’ en van een opeenvolging van dingen die misgaan in de behandelketen. Vooral invloedrijk was het rapport ‘To Err Is Human’ van het Amerikaanse Institute of Medicine, uit 1999 [Kohn, 1999]. Op basis van dat rapport leidde onder andere de IGZ cijfers af voor de Nederlandse situatie die werden weergegeven in haar jaarrapport over 2002 [IGZ, 2002].

Expliciete aandacht voor medische fouten is in Nederland zeker al te traceren tot in de jaren 70 (Smalhout). Maar recent is er sprake van een versneld ‘bewustwordingsproces’. Een rapport uit 2004, ‘Fouten worden duur betaald’, schatte dat zich jaarlijks 1,3 miljoen medische overdrachtsfouten voordoen als gevolg van niet goed bijgehouden of beschikbare medische dossiers [Foekema en Hendrix, 2004]. Een recenter rapport, van NIVEL/EMGO, ‘Onbedoelde schade in Nederlandse ziekenhuizen’, uitgevoerd in 21 ziekenhuizen, liet zien dat in 2,3% van de opnames sprake was van vermijdbare schade, en in 5,7% onbedoelde schade [De Bruijne et al., 2007]. In absolute aantallen was de schatting dat er jaarlijks in Nederlandse ziekenhuizen ruim 1700 vermijdbare doden vallen. Daarnaast verschenen verder nog de HARM- studie (Hospital Admissions Related to Medications) en, als vervolg daarop, het HARM-Wrestling-rapport. Dat rapport concludeerde dat bijna de helft van de geneesmiddelgerelateerde opnames vermijdbaar was [Van den Bemt, 2006]. Een belangrijke bevinding van het onderzoek was dat deze vermijdbare ziekenhuisopnames (mede) hun oorzaak hadden in de extramurale gezondheidszorg, wat de ogen nog extra heeft geopend voor de risico’s van wat steeds meer gezien wordt als ‘ketenproblematiek’. Een zeer uitvoerig en goed gedocumenteerd rapport van de Onderzoeksraad voor Veiligheid naar aanleiding van de gebeurtenissen op de afdeling Hartchirurgie van het Nijmeegse Radboudziekenhuis stond uitvoerig stil bij de risico’s van ketens binnen een ziekenhuis (intramurale ketens) [Van Vollenhoven et al., 2008].

De aandacht voor deze veiligheidsproblemen is niet beperkt gebleven tot lijvige rapporten. Er zijn ook vele initiatieven uit voortgekomen, waaronder een aantal projecten van ZonMw rondom patiëntveiligheid, een Platform Patiëntveiligheid en een onderzoeksprogramma van de Orde van Medisch Specialisten. Ook is er gewerkt aan meetinstrumenten (screeningslijst *adverse events* en vermijdbare sterfgevallen). Een belangrijke impuls bij deze innovaties gaat uit van sectoren buiten de gezondheidszorg waar veiligheid een belangrijke rol speelt en al veel langer een object van onderzoek en verbetering is, zoals de petrochemische industrie en de luchtvaart (zo is het rapport ‘Hier werk je veilig of je werkt hier niet’ geschreven door een voormalige topman van Shell in opdracht van VWS [Willems, 2004]). Met die voorbeelden voor ogen is het belang doorgedrongen van rapportage en melding van incidenten, analyse van onveilige situaties, bevorderen van veilig gedrag en een veiligheidcultuur, en organisatorische en systeemfactoren. Een concreet resultaat waartoe dit heeft geleid, is de verplichting (per 1 januari 2008 door de IGZ) van de invoer van een gecertificeerd Veiligheidsmanagementsysteem (VMS) in de Nederlandse ziekenhuizen.

Al deze bevindingen van onbedoelde schade maken de veiligheidsrisico’s zichtbaar van vormen van zorg waarbij in sterke mate sprake is van een multidisciplinaire betrokkenheid en waarin essentiële momenten aanwezig zijn van communicatie over en weer tussen zorgverleners, met andere woorden van ketenzorg. Daarbij dient opgemerkt te worden dat tot nog toe vooral de veiligheid in ziekenhuizen in het middelpunt van de aandacht heeft gestaan. Voor de extra- en transmurale setting is er nog veel

onduidelijkheid. Juist dit transmurale karakter is bij uitstek van belang in het geval van chronische ziekten.

1.2.3 Indicatoren

Zowel veiligheid als disease management past binnen een bredere visie op kwaliteit van de gezondheidszorg. Beide domeinen maken deel uit van het denken over kwaliteit van zorg. Wederom vooral in Amerika zijn er werkgroepen en onderzoeksinstituten opgericht die zich hebben gebogen over kwaliteitsverbetering en hoe kwaliteit te meten. Daar is onder andere het idee uit voortgekomen om kwaliteit te meten aan de hand van een verzameling indicatoren: eenvoudig te meten variabelen die een kengetal opleveren dat iets zegt over de kwaliteit van zorg.

Kwaliteitsindicatoren hebben in de afgelopen jaren ook hun intrede gedaan in Nederland. De recente hervormingen van het gezondheidszorgstelsel hebben hiervoor een belangrijke extra impuls gegeven. De opvatting dat zorg in een aantal opzichten een ‘product’ is en de patiënt een consument en het daarmee samenhangende beleid marktwerking te bevorderen vragen om transparantie van ‘prestaties’ en inzicht in kwaliteit. Een concreet resultaat van pogingen om kwaliteit binnen de gezondheidszorg inzichtelijk te maken is de Zorgbalans (<http://www.Gezondheidszorgbalans.nl> en de daarvan afgeleide publicaties). Het conceptueel raamwerk dat aan de methodiek van de Zorgbalans ten grondslag ligt om de prestaties van de gezondheidszorg te evalueren is een verzameling prestatie-indicatoren, gerangschikt op een wijze die uitgaat van drie doelen van zorg (kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid) en vier specifieke zorgbehoeften (preventie, cure, care en zorg in de laatste levensfase) [Westert, 2008].

Indicatoren worden veelal ingedeeld in verschillende typen. Een veel gehanteerde indeling is gebaseerd op een model van de zorg ontwikkeld door Donabedian, die de gezondheidszorg beschreef als het resultaat van structuur, proces en uitkomst [Donabedian, 1990]. Structuur verwijst naar de menselijke, fysieke en financiële bronnen die nodig zijn voor het leveren van zorg. Structuur bestaat zo uit de randvoorwaarden die aanwezig moeten zijn voor het zorgproces zelf: de activiteiten die plaatsvinden tussen zorgverleners en patiënten en tussen zorgverleners onderling. Structuur en processen bepalen zo samen de ‘uitkomsten’ van zorg, de veranderingen in de gezondheidstoestand van de patiënten als gevolg van het gezondheidszorgproces. Uit deze visie komt de veel gehanteerde classificatie voort van indicatoren in structuur-, proces- en uitkomstindicatoren.

Naast deze op een model van de zorg gebaseerde indeling is er een praktisch belangrijk onderscheid tussen zogenoemde externe en interne indicatoren [Berg en Schellekens, 2002]. Deze classificatie gaat veeleer uit van het doel waarvoor de indicatoren gebruikt worden. Gaat het vooral om kwaliteitskenmerken die bedoeld zijn om in een bepaalde context of een bepaald organisatieniveau binnen de gezondheidszorg de kwaliteit te verbeteren, dan spreekt men van interne indicatoren. Externe indicatoren zijn gericht op verantwoording naar een ander, extern, niveau, zoals de overheid, een zorgverzekeraar of het algemene publiek. Dit onderscheid is vooral van belang omdat het de aandacht vestigt op de risico’s en nadelen die een te groot vertrouwen op indicatoren met zich mee kan brengen. Als dit onderscheid niet duidelijk gemaakt wordt, bestaat het gevaar dat indicatoren tot defensief gedrag leiden, en dat ze zo hun doel voorbijgeschieten of de verkeerde ‘incentives’ afgeven.

Ten slotte merken we hier op dat steeds vaker patiëntenervaringen zelf ook als bron worden gezien en gebruikt om kwaliteit te meten. Hoewel voor de hand liggend, is een probleem hierbij dat zulke ervaringen op vergelijkbare en methodologisch verantwoorde wijze verzameld moeten worden om

bruikbaar te zijn. Het instituut NIVEL heeft in samenwerking met de afdeling Sociale geneeskunde van het AMC naar Amerikaans voorbeeld een gestandaardiseerde systematiek ontwikkeld voor het ‘meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg’: de CQ-index (Consumer Quality Index) [Sixma en Delnoij, 2007]. Er zijn instrumenten ontwikkeld voor verschillende sectoren in de zorg, zoals VV&T, en enkele aandoeningsspecifieke. Andere zijn in ontwikkeling, maar hartfalen ontbreekt nog op de lijst. Het in 2006 opgerichte Centrum Klantervaringen Zorg ziet toe op de implementatie van deze meetstandaard, terwijl de website www.kiesbeter.nl resultaten van uitgevoerde metingen publiceert.

1.3 Toezicht op kwaliteit en ketenzorg

De veranderende opvattingen over de inrichting van de gezondheidszorg brengen ook wijzigingen mee in de rol en het functioneren van IGZ. Uit een aantal interne en externe discussiedocumenten is goed te volgen hoe de IGZ in dialoog met beleidsmakers en de politiek telkens inspeelt op de ontwikkelingen.

Een omslagpunt was een rapport uit 2000, ‘Opmaat voor een nieuwe strategie: een agenda’, waarin een visie werd ontvouwd op een nieuwe wijze van toezicht, en naar aanleiding daarvan het samenstellen van de Adviescommissie Strategie (commissie-Abeln) [IGZ, 2000; IGZ, 2001]. Belangrijke uitgangspunten die daaruit naar voren kwamen, waren het centraal stellen van de burger – wat ook al de voornaamste uitkomst was van de zogeheten Leidschendamconferenties (1989, 1990, 1995, 2000) –, het meer systematisch gaan analyseren van risico’s, en het concept van ‘toezicht op toezicht’. Gepleit werd voor het ontwikkelen van kwaliteitssystemen. Aanbieders van gezondheidszorg zouden zelf een grote mate van autonomie hebben in het ontwikkelen van dergelijke systemen, terwijl toezicht zou kunnen geschieden aan de hand van indicatoren [Baan, 2001]. Een wettelijk kader voor de landelijke uitbouw van kwaliteitssystemen wordt geboden door de Kwaliteitswet zorginstellingen uit 1996. Als concreet resultaat van de nieuwe richting is ook door IGZ het gebruik van indicatoren geadopteerd als instrument van toezicht. Zo is er inmiddels een ‘basisset’ indicatoren ziekenhuiszorg. Ook zijn er indicatoren geformuleerd voor de huisartsengeneeskunde.

Minder duidelijk was het echter hoe kwaliteit bewaakt zou kunnen worden in zorg die de grenzen van instellingen te buiten gaat, met andere woorden ketenzorg. De speciale status van sectoroverschrijdende zorg, vooral waar het chronisch zieke patiënten betreft, had de expliciete aandacht in het IGZ-rapport ‘Staat van de gezondheidszorg 2003’ [IGZ, 2003b]. Een van de thema’s in dat rapport was ‘ketenzorg bij chronisch zieken’ en er werd voorgesteld om veldnormen te ontwikkelen voor verantwoorde ketenzorg. Tevens werd geconstateerd dat een wettelijk kader ontbrak om beroepsbeoefenaren tot een betere samenwerking te brengen – de bestaande wetten hebben alleen betrekking op individuele beroepsbeoefenaren en patiënten – en werd opgeroepen tot het maken en implementeren van multidisciplinaire ketenzorgafspraken. Als risico’s werden onder meer genoemd: de betrokkenheid van meerdere personen en beroepsgroepen, een gebrekkige overdracht van gegevens en het voorschrijven van medicijnen door verschillende zorgaanbieders tegelijk. Ook werd erop gewezen dat er potentiële gevaren schuilen in een toename van deeltijdwerk en de creatie van nieuwe functies als casemanager, nurse practitioner of hartfalenverpleegkundige. De volgende definitie van ketenzorg werd in het rapport voorgesteld:

‘Het samenhangende geheel van zorginspanningen door verschillende zorgaanbieders bij één lijder aan een bepaalde ziekte.’

Er is pas sprake van ketenzorg als er (geformaliseerde) afspraken zijn tussen de betrokken zorgaanbieders over de samenhang en continuïteit van de patiëntenzorg. Bij ontbreken van een wettelijk kader is IGZ volgens het rapport te rade gegaan bij de opvattingen van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg om toch een toetsingskader te kunnen formuleren. Een noodzakelijke voorwaarde daarbij is volgens de Raad een gemeenschappelijk zorgplan waarin de medische eindverantwoordelijkheid is vastgelegd, evenals de ontwikkeling van gemeenschappelijke protocollen.

In aansluiting op dit rapport verschenen nog enkele aanvullende studies. In één bijdrage werd voor vijftien chronische ziekten geïnventariseerd hoeveel multidisciplinaire ‘afstemmingsafspraken’ er al bestonden in Nederland [Baan et al., 2003]. Een ander deelrapport besteedde uitvoerig aandacht aan chronisch hartfalen [IGZ, 2003c]. De centrale vraag die als uitgangspunt diende voor de studie ‘Onderzoek naar ketenzorg bij chronisch hartfalen’, uitgevoerd in 2002, was ‘op welke wijze hulpverleners hun activiteiten op elkaar afstemmen en welke waarborgen ze daarbij inbouwen, opdat de hulp veilig en verantwoord is’. Het onderzoek werd uitgevoerd in twintig aselect gekozen ziekenhuizen en bestond uit gestructureerde interviews met cardiologen, hartfalenverpleegkundigen, patiënten, huisartsen en apothekers (de laatsten schriftelijk) uit het adherentiegebied van de ziekenhuizen, en vertegenwoordigers van regionale thuiszorgorganisaties. De conclusies van dat onderzoek waren nogal schokkend. Zo bleek dat er nog vrijwel geen geformaliseerde afstemmingsafspraken waren, dat er geen duidelijke afbakeningen van verantwoordelijkheden waren, dat verschillende richtlijnen en protocollen naast elkaar gebruikt werden en er geen ‘ketenprotocollen’ waren, dat er te weinig informatieoverdracht was tussen hulpverleners en dat de openbare apotheek geen actieve rol in de hartfalenketenzorg vervulde. Ook werd geconstateerd dat er onvoldoende duidelijkheid was over de benodigde deskundigheden en vaardigheden, en dat er veel ontbreekt aan het vastleggen en overdragen van gegevens. Daar staat tegenover dat patiënten overwegend tevreden waren. De regiefunctie in de zorg kenden ze toe aan de hartfalenverpleegkundige en niet aan de huisarts.

Een interessant document uit 2005, getiteld ‘Ketenzorg en het toezicht daarop’, gaat in op het ontwikkelen van instrumenten voor ‘ketentoezicht’ [IGZ, 2005]. Binnen de drie vormen van toezicht die IGZ hanteert (algemeen toezicht, thematisch toezicht en crisis- of interventietoezicht), zou toezicht op ketens vallen onder de categorie thematisch toezicht. In het document wordt gesignaleerd dat er een ‘tamelijk stormachtige ontwikkeling van het ketendenken’ plaatsvindt. Er wordt ingegaan op het begrip ‘keten’. Ook wordt erop gewezen dat ‘ketendenken’ in vele verschillende contexten, zeker ook buiten de medische sector, wordt gebruikt en dat er sprake is van een grote mate van begripsverwarring. Er wordt een poging gedaan die verwarring op te helderen en een aantal begrippen nader te definiëren. Een kenmerkend citaat uit het rapport waarin duidelijk de consequenties voor toezicht worden aangegeven, is het volgende:

‘De toename van al dan niet institutioneel vormgegeven ketens of samenwerkingsverbanden betekent voor toezichthouders een nieuwe uitdaging. Het voorwerp van toezicht is niet meer de uitvoering van een taak (van een instelling of beroepsbeoefenaar), maar van een (samenhangende) reeks taken van vaak verschillende instellingen of beroepsbeoefenaren.’

Tevens wordt een aantal daarmee samenhangende begrippen gedefinieerd als ‘ketenregie’, ‘ketenverantwoordelijke’, ‘zorgketen’, en ‘ketentoezicht’.

1.4 Tot slot

Sinds het verschijnen van het IGZ-rapport over ketenzorg zijn de ontwikkelingen snel gegaan. Inmiddels zijn er talloze initiatieven op regionaal en lokaal niveau tot het opzetten van vormen van ketenzorg voor een aantal veelvoorkomende aandoeningen. Soms bouwt men voort op bestaande samenwerkingsverbanden, vaak zijn zorgverzekeraars de initiators. Er wordt geëxperimenteerd met veel verschillende modellen van ketenzorg, en ook wat betreft bestuurlijke en financiële inbedding is er een grote variëteit. Risico's van een te grote versnippering, gebrek aan overzicht en garantie van continuïteit zijn niet denkbeeldig. Een belangrijk aspect dat nog niet voldoende is uitgekristalliseerd, betreft de verantwoordelijkheidsvraag. Hiermee worstelt bijvoorbeeld ook de KNMG, die bezig is een visie hierop te ontwikkelen. In een concepttekst (d.d. 31 juli 2008) van het ‘standpunt van de KNMG inzake centrale normen voor de verantwoordelijkheidsverdeling bij zorgverlening in ziekenhuizen’ wordt vastgesteld dat er een discrepantie is tussen de praktijk (in ziekenhuizen) en de normen en regels die er zijn, en die ‘nog in sterke mate zijn gebaseerd op de individuele verantwoordelijkheid van de betrokken professionals’. Doel van het nieuwe standpunt is die individuele verantwoordelijkheid te verbinden met een overkoepelende verantwoordelijkheid ‘van alle betrokkenen voor het geheel van het zorgproces’.

Het is, kortom, duidelijk dat ketenzorg een belangrijk begrip is geworden in de zorg voor chronisch zieken. Bewustzijn van het belang van een vernieuwende vorm van zorg biedt kansen maar brengt ook risico's. Er zijn nog veel onduidelikheden over de concrete invulling van de intensievere multidisciplinaire transmurale samenwerking, en de afbakening van taken en verantwoordelijkheden. Het tempo van de ontwikkelingen vraagt om een anticiperende, en zo nodig richtinggevende, houding van de toezichthouder. Daarbij is behoefte aan instrumenten die kunnen helpen om de ketenzorg inzichtelijk te maken.

2 De hartfalenketen

In dit hoofdstuk presenteren we een beschrijving van de elementen waaruit de hartfalenketen bestaat en hoe de elementen met elkaar samenhangen. De analyse begint met een visualisering van het verloop van de ziekte en de zorgcomponenten daaromheen. De gevolgde benadering is geïnspireerd op een idee van McGlynn, die de methode zelf het ontwerpen van een clinical logic noemde [McGlynn, 2003]. Doel is om door een schematische weergave kritische onderdelen in de ziekteprocessen en het zorgproces te identificeren waarbij veel gezondheidsverlies zou kunnen optreden wanneer de kwaliteit van zorg daar onvoldoende is. De grootte van dat mogelijke gezondheidsverlies wordt zo veel mogelijk inzichtelijk gemaakt door kennis van de aantallen patiënten die daardoor benadeeld zouden kunnen worden. Het verzamelen van zo veel mogelijk getalsmatige informatie over ‘patiëntenstromen’ vormt daarom een onderdeel van het uitwerken van het model. Naast de benadering van McGlynn heeft het chronischeziektemodel van Wagner als voorbeeld gediend [Wagner, 1998].

2.1 Enkele uitgangspunten vooraf

2.1.1 Definitie van chronisch hartfalen

Volgens de Multidisciplinaire Richtlijn Chronisch Hartfalen [Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, 2002]:

‘Hartfalen is een complex van klachten en verschijnselen ten gevolge van een tekortschietende pompfunctie van het hart.’

Over een nauwkeurigere definitie bestaat geen consensus. De meeste richtlijnen geven aan dat een exacte definitie niet mogelijk is. Dit komt mede doordat er in het beloop en de verschijningsvormen van chronisch hartfalen zeer veel variatie bestaat.

De nieuwste definitie van de European Society of Cardiology [European Society of Cardiology, 2008] is iets meer specifiek:

‘Hartfalen is een syndroom waarbij patiënten de volgende kenmerken hebben: klachten behorend bij hartfalen, typisch kortademigheid in rust of bij inspanning, en/of uitgesproken moeheid; symptomen van vochtretentie zoals longoedeem of dikke enkels; objectieve tekenen van afwijkingen in structuur of functie van het hart in rust.’

Voorts waarschuwt deze Europese richtlijn voor het gebruik van het woord ‘acuut’ in de term ‘acuut hartfalen’. Vooral in het Engels kan dit verwarrend zijn, omdat het zowel naar de ernst als naar het tijdsverloop kan verwijzen. In plaats daarvan stelt de richtlijn een verdeling voor van hartfalen op basis van tijdsverloop. Dat resulteert in het volgende onderscheid:

- eerste manifestatie of presentatie (*new onset*), waarbij het begin langzaam of acuut kan zijn;
- voorbijgaand (*transient*), terugkerend of episodisch;
- chronisch, dat wil zeggen persistent, wat kan zijn: stabiel, verslechterend of gedecompenseerd.

In feite komt dit erop neer dat de traditionele verdeling in acuut versus chronisch hartfalen is verlaten. Decompenserend hartfalen tegen een achtergrond van chronisch hartfalen is verantwoordelijk voor 80% van de ziekenhuisopnames ten gevolge van hartfalen. Ten slotte benadrukt de richtlijn dat een diagnose incompleet is zonder in te gaan op de oorzaak van hartfalen.

2.1.2 Twee subtypes?

Naast het onderscheid chronisch-acuut wordt hartfalen vaak onderverdeeld in systolisch en diastolisch hartfalen. De ESC-richtlijn bestempelt deze distinctie als enigszins arbitrair, en kiest voor de term ‘hartfalen met behouden systolische functie’ in plaats van ‘diastolisch hartfalen’. Systolisch hartfalen wordt gewoonlijk gedefinieerd als een ejectiefractie (als maat voor de systolische functie van het linkerventrikel) van minder dan 35% of 40%, maar er bestaat geen consensus over een precieze afkapwaarde. Daarnaast is het in de loop der jaren duidelijk geworden dat een deel van de patiënten duidelijke klachten en symptomen van hartfalen heeft bij een normale ejectiefractie. Dit verschijnsel wordt vaak diastolisch hartfalen genoemd, omdat het veronderstelde achterliggende mechanisme een gebrekkige vulling van de ventrikels in de diastolische fase is. Het onderscheid tussen de twee vormen is alleen te maken met echocardiografie.

Ook al is het op pathofysiologische gronden waarschijnlijk onjuist om te spreken van twee subtypes, het onderscheid is zeker niet alleen een technische kwestie en heeft ook belangrijke praktische consequenties. Zo zijn vrijwel alle klinische onderzoeken (RCT's) uitgevoerd bij patiënten met systolisch hartfalen, met een ejectiefractie onder de afkapwaarde als inclusie criterium. Alle klinische ‘evidence’ heeft dus feitelijk op deze groep betrekking. Het is echter gebleken dat hartfalen met behoud van systolische hartfunctie ongeveer evenveel voorkomt (de verhouding is bijna 50%-50%). Verder zijn er belangrijke verschillen tussen de groepen, waarbij patiënten in de tweede groep gemiddeld aanzienlijk ouder zijn, vaker vrouw, en veel vaker comorbiditeiten (hypertensie, nierziekten, ischemisch hartlijden, boezemfibrilleren, anemie, obesitas, CVA) hebben. Ook zijn er verschillen in het ziekteverloop en de pathologie. Zo zijn er aanwijzingen dat bij de tweede groep ziekenhuisopnames vaker veroorzaakt worden door comorbiditeit en therapieontrouw [Shah en Gheorghiade, 2008].

2.1.3 Indeling stadia hartfalen naar ernst

Algemeen wordt de indeling naar ernst in vier stadia zoals voorgesteld door de New York Heart Association gebruikt:

- NYHA I: geen klachten bij normale inspanning;
- NYHA II: klachten bij normale activiteiten;
- NYHA III: klachten bij minder dan normale activiteiten;
- NYHA IV: zelfs in rust klachten.

Daarnaast wordt ook de indeling van de American College of Cardiologists/American Heart Association gebruikt in vier stadia, waarvan de eerste twee stadia nog geen klinisch hartfalen vertegenwoordigen. Die indeling kan dus relevant zijn voor vroege opsporing en secundaire preventie.

2.1.4 Codes in registraties

ICD-9: 402.01, 402.11, 402.9, 402.91, 404.01, 404.11, 404.91 en 428.x.

ICD-10: IX.150.

DBC: cardiologie (20): 302.

ICPC (huisarts): K77.

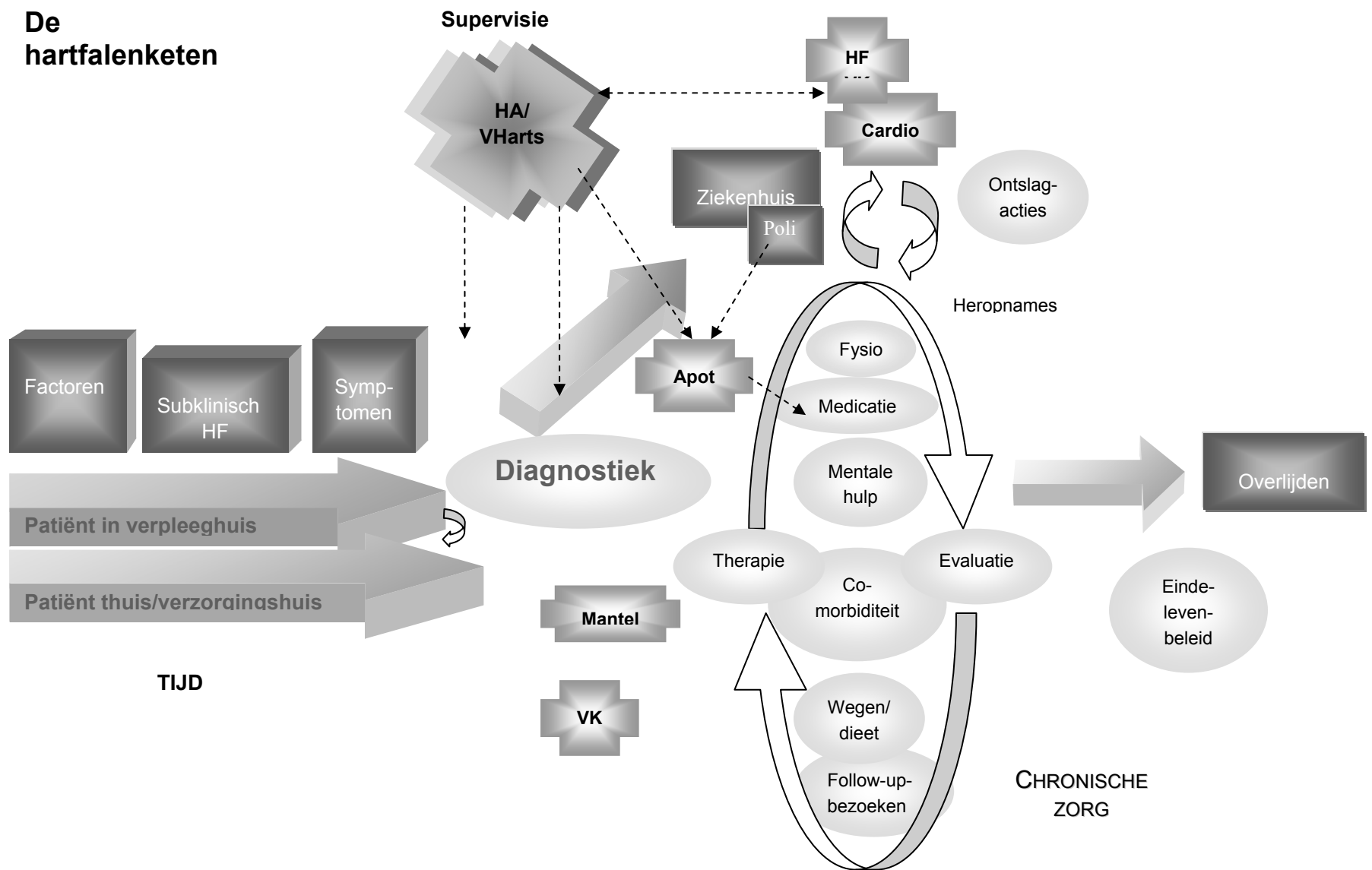
2.2 Richtlijnen

Er bestaat een groot scala aan richtlijnen, die vaak zeer uitvoerig zijn. Hieronder volgt een lijst van de voor Nederland meest relevante richtlijnen:

- European Society of Cardiology (ESC, 2008);
- American College of Cardiology/American Heart Association (2005);
- Heart Failure Society of America (2006);
- Nederland: Multidisciplinaire Richtlijn Chronisch Hartfalen (NVVC, 2002);
- huisartsen: NHG-standaard Hartfalen;
- ACC/AHA-performance measurement set/data standards;
- NICE-richtlijnen (VK);
- Richtlijn Palliatieve Zorg Hartfalen;
- Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen (KwaliteitsInstituut voor Toegepaste Thuiszorgvernieuwing/NHS, 2002);
- in ontwikkeling: verpleegkundige richtlijnen, thuiszorgrichtlijnen.

Bij dit onderzoek is ervan uitgegaan dat deze richtlijnen, in het bijzonder de Multidisciplinaire Richtlijn, de NHG-richtlijn en de ESC-richtlijn, een weergave zijn van de 'state of the art' volgens welke de huidige zorg voor hartfalenpatiënten grotendeels zou moeten verlopen. Op de details van deze 'standaarden' van zorg zal in dit rapport niet verder worden ingegaan, met uitzondering van die elementen die kunnen dienen als mogelijk uitgangspunt voor een indicator.

De hartfalenketen



2.3 De elementen van het ketenmodel

Aan de hand van het schema op de vorige pagina zullen we de hartfalenketen in zijn elementen beschrijven. In vogelvlucht is het een proces dat loopt van incidentie naar mortaliteit, in een geleidelijk verslechterend traject dat veelal wordt getekend door acute episodes van (dreigende) decompensatie. De vorm van het verloop is echter zeer variabel. De zorgbehoefte van de patiënt zal dan ook erg verschillend zijn. Wel is het zo dat er in vrijwel alle gevallen sprake zal zijn van chronische zorg: vrijwel continue of regelmatig terugkerende contacten met zorgverleners. Over het algemeen zullen er meerdere categorieën zorgverleners bij betrokken zijn.

2.3.1 De wegen die leiden naar hartfalen

De achteruitgang van de hartfunctie die uiteindelijk leidt tot symptomen van hartfalen is meestal geleidelijk. Er is dus vaak een periode van subklinisch hartfalen zonder op de voorgrond tredende symptomen. Uiteindelijk zal de patiënt op het spreekuur van de huisarts verschijnen die nadere diagnostiek zal verrichten of laten verrichten. Een uitzondering op dit patroon vormen patiënten die als gevolg van en direct in aansluiting op een doorgemaakt acuut myocardinfarct hartfalen ontwikkelen. In dat geval zal de diagnostische procedure direct intramuraal plaatsvinden. Ook wanneer hartfalen zich als eerste manifesteert als acuut hartfalen, zal het diagnostische traject anders verlopen. Meestal zal de patiënt dan via een eerste hulp worden opgenomen, eventueel na eerst door de (dienstdoende) huisarts te zijn gezien.

Het tekortschieten van de hartfunctie wordt veroorzaakt door opgetreden weefselschade ten gevolge van ischemie, of door structurele/mechanische/fysiologische veranderingen van het hartspierweefsel of de hartkleppen. De volgende oorzaken kunnen aan deze veranderingen ten grondslag liggen:

- doorgemaakt hartinfarct/ischemisch hartlijden;
- langdurige hypertensie;
- (hypertrofische) cardiomyopathie;
- klepgebreken;
- ritme-/geleidingsstoornissen met hoge ventrikelfrequentie;
- diabetes;
- aangeboren hartafwijkingen;
- pulmonale hypertensie ten gevolge van chronische longembolieën.

De meest voorkomende oorzaken zijn ischemisch hartlijden, lang bestaande hypertensie en hypertrofische cardiomyopathie. Er is een groeiende groep patiënten die op jonge leeftijd hartfalen krijgt. Dit zijn de patiënten geboren met een aangeboren hartafwijking, die dankzij een betere behandeling en betere operatietechnieken de kindertijd overleven, maar op relatief jonge leeftijd toch hartfalen krijgen. Omdat deze groep over het algemeen apart behandeld wordt, blijft deze hier verder buiten beschouwing.

2.3.2 Patiëntenaantallen: prevalentie

Een grove schatting is dat in welvarende landen tussen 1% en 2% van de bevolking symptomatisch en gediagnosticeerd hartfalen heeft. Daarnaast heeft nog 1% tot 2% systolische disfunctie zonder symptomen. Voor Nederland heeft het RIVM, op grond van gegevens van 5 landelijk gespreide huisartsenregistraties berekend dat er in het jaar 2003 in totaal 178.900 mensen met hartfalen waren, 77.200 mannen en 101.700 vrouwen. Dit komt neer op een prevalentie van 9,6 per 1000 mannen en

12,4 per 1000 vrouwen. De prevalentie neemt sterk toe met de leeftijd. In de leeftijdsgroep 75 jaar en ouder is de prevalentie 124 per 1000 respectievelijk 119 per 1000 (man/vrouw) [Hoes et al., 2006].

Het is wel de vraag hoe betrouwbaar deze gegevens zijn. Vooral de criteria om van hartfalen te spreken zijn vaak nogal los, en in ongeveer de helft van de gevallen gebaseerd op alleen anamnese en lichamelijk onderzoek. De diagnose hartfalen in de huisartsenpraktijk (ICPC-code K77), en dus in huisartsenregistratiesystemen, zal veelal (in de helft van de gevallen) alleen gebaseerd zijn op anamnese, lichamelijk onderzoek met al dan niet een gunstige reactie op een proefbehandeling met diuretica en soms een thoraxfoto of elektrocardiogram.

Daarnaast zijn er de gegevens van het ERGO-onderzoek. In het kader van dat Rotterdamse bevolkingsonderzoek is in de periode 1990-1993 bij 5540 personen van 55 jaar en ouder het vóórkomen van hartfalen bepaald [Mosterd et al., 1999]. De gevonden prevalentie was 4%, oplopend van onder de 1% in de groep 55-64 jaar tot 12% in de groep van 85 jaar of ouder [Mosterd et al., 1999]. Een vervolgonderzoek waarbij de middelen om cases te identificeren werden uitgebreid, liet zien dat deze getallen waarschijnlijk iets te laag zijn [Bleumink et al., 2004]. Zoals bekend, neemt de prevalentie sterk toe met de leeftijd. De gemiddelde leeftijd van hartfalenpatiënten is 75 jaar. Volgens schattingen van de Rotterdamstudie zal één op de drie 55-jarigen ooit hartfalen krijgen [Bleumink et al., 2004].

Deze getallen impliceren dat een gemiddelde huisartsenpraktijk zo'n 15 tot 20 hartfalenpatiënten zal hebben.

2.3.3 Patiëntenaantallen: incidentie

In heel Nederland krijgen per jaar ongeveer 35.000 mensen hartfalen [Vaartjes et al., 2007]. Met dezelfde bronnen als hierboven vermeld, schatte het RIVM de incidentie voor het jaar 2003 op 2,0 per 1000 mannen en 2,3 per 1000 vrouwen. In het ERGO-onderzoek werd een incidentie van hartfalen gevonden voor mensen van 55 jaar en ouder van 14,4 per 1000 persoonsjaren. De incidentie was hoger bij mannen dan bij vrouwen en nam toe met de leeftijd, van 1,4 per 1000 in de leeftijdsgroep 55-59 jaar tot 47,4 per 1000 bij mensen van 90 jaar of ouder. Ook de Groningen Longitudinal Aging Study heeft gegevens over de incidentie van hartfalen opgeleverd. In het noorden van Nederland werden incidenties gevonden variërend van 2,5 per 1000 in de leeftijdsgroep 57-60 jaar tot 28,2 per 1000 onder mannen van 80 jaar of ouder [Van Jaarsveld et al., 2006]. De hogere getallen vergeleken bij de Rotterdamstudie worden wellicht verklaard door de minder strikte diagnostische criteria die in de Groningenstudie werden gebruikt.

Volgens de CBS-doodsoorzakenstatistieken over het jaar 2006 stierven dat jaar 5952 mensen aan hartfalen. Overduidelijk zijn de officiële mortaliteitscijfers niet consistent met de incidentiecijfers, die een factor 6 groter zijn. De discrepantie is waarschijnlijk grotendeels te wijten aan de moeilijkheid van de interpretatie van de doodsoorzaak bij hartfalen.

2.3.4 Aandachtspunten: mogelijkheden preventie en vroegdiagnostiek

Voor een deel is de toename van de hartfalenprevalentie onvermijdbaar voor zover die het gevolg is van verbeterde overleving na een hartinfarct. Uiteraard is juist handelen in de acute fase en goede nazorg volgens de regelen der kunst belangrijk. Hartfalen als gevolg van diabetes en hypertensie zal mogelijk te voorkomen (of uit te stellen) zijn door een betere behandeling van de onderliggende aandoeningen.

De interessantste ontwikkelingen wat betreft de mogelijkheid van preventie van het optreden van hartfalen betreffen een vroege opsporing. Verschillende kandidaat-biomarkers zijn of worden onderzocht op bruikbaarheid, maar op dit moment zijn er nog geen kandidaten die aan de vereisten voldoen [Braunwald, 2008]. In het geval van (erfelijke) cardiomyopathiën kan door screening van familieleden wellicht het verloop van hartfalen gunstig beïnvloed worden door tijdige maatregelen. In tegenstelling tot enkele andere voorbeelden van ketenzorg (bijvoorbeeld diabetes) zullen screening en vroegdiagnostiek voorlopig waarschijnlijk geen onderdeel van de hartfalenzorgketen zijn, hoewel het vervolgen van de ziekte met behulp van het meten van BNP in een experimenteel stadium verkeert.

2.3.5 Diagnostisch proces

Als het een geleidelijke verslechtering van de hartfunctie betreft, zal de diagnostiek in eerste instantie door de huisarts worden gedaan. Hierbij zijn drie patronen denkbaar:

1. De huisarts doet de diagnostiek geheel zelf, eventueel met behulp van een arts-laboratorium en faciliteiten voor röntgen en/of echo/MRI.
2. De huisarts verwijst de patiënt naar de polikliniek voor nadere diagnostiek, maar neemt daarna de behandeling weer over.
3. De patiënt wordt, voor zover het om de cardiale status gaat, volledig doorverwezen naar cardioloog/hartfalenpoli, dus zowel voor de diagnostiek als de verdere behandeling en follow-up.

Het is essentieel dat in eerste instantie meteen al adequate diagnostiek verricht wordt. De huisarts zal moeten afwegen of doorverwijzing nodig is. Daarbij is van belang dat er een goede samenwerking bestaat met een cardioloog of kliniek in de regio en dat de patiënt daar tijdig terechtkan. Bij doorverwijzing dient alle relevante medische informatie te worden overgedragen aan de cardioloog (voorgeschiedenis, medicatie, comorbiditeit).

In principe kan de huisarts besluiten de patiënt met hartfalen zelfstandig te behandelen. Daarvoor zijn er richtlijnen opgesteld door het Nederlands Huisartsen Genootschap NHG [Rutten, 2005a]. Daarin staat ook beschreven welke diagnostiek minimaal verricht dient te worden. Naast lichamelijk onderzoek en anamnese wordt sterk aangeraden om laboratoriumonderzoek te doen (Hb, Ht, glucose, schildklierfunctie, nierfunctie en BNP) en een thoraxfoto en een ecg te maken. Echocardiografie is ook essentieel, hoewel de NHG-standaard dat niet ‘verplicht’ stelt. Voorts dient een evaluatie van de ernst (NYHA-klasse/ejectiefractie) en prognose gemaakt te worden. Ook dient een inventarisatie van comorbiditeit gedaan te worden. Voor het verrichten van adequate diagnostiek moeten dus samenwerkingsafspraken bestaan met een laboratorium, een cardioloog voor ecg-interpretatie en röntgen- en echofaciliteiten. Dezelfde diagnostische vereisten gelden uiteraard wanneer de diagnostiek wordt verricht door de cardioloog.

Gebaseerd op data van een Europese studie schatte Jaarsma dat in Nederland in iets meer dan de helft van de gevallen de huisarts de diagnose had gesteld, en in 34% van de gevallen de cardioloog [Cleland et al., 2002; Jaarsma et al., 2005].

2.3.6 Comorbiditeit

Comorbiditeit komt veel voor bij hartfalen en vormt een extra probleem in de behandeling [Sturm, 2006]. Een aanzienlijk deel van de ziekenhuisopnames en de mortaliteit is te wijten aan comorbiditeit, zowel bij systolisch als bij diastolisch hartfalen [Shah en Gheorghiade, 2008].

Er zijn twee redenen voor deze hoge prevalentie van comorbiditeit. Ten eerste is een deel van de gevallen van hartfalen het gevolg van chronische aandoeningen. Ten tweede is de gemiddelde leeftijd

van hartfalenpatiënten hoog. Chronische ziekten die tot hartfalen leiden, zijn vooral hypertensie en diabetes. Daar komt bij dat als hartfalen eenmaal een feit is, diabetes een negatief effect op de uitkomsten heeft [Gerstein et al., 2008]. Voorts komt COPD vaak samen voor met hartfalen, meer dan door toeval verklaard kan worden. Het is duidelijk dat een combinatie van die twee chronische aandoeningen de behandelaar voor extra moeilijkheden plaatst. Differentiëren of de klachten door hartfalen of COPD veroorzaakt worden, kan op zichzelf al lastig zijn [Rutten et al., 2008]. Ook chronische nierziekten en hartfalen gaan vaak samen; van gehospitaliseerde patiënten met hartfalen hebben zelfs naar schatting twee op de drie patiënten een gestoorde nierfunctie. De sterfte is hoger in relatie tot de ernst van de nierdisfunctie, en bovendien bleken in een Amerikaanse studie de nierfalenpatiënten minder vaak volgens de richtlijnen behandeld te worden [Patel et al., 2008]. Ook psychische aandoeningen zoals depressie en cognitieve stoornissen komen veel voor bij hartfalenpatiënten, wat uiteraard grote gevolgen kan hebben voor de behandeling en de zelfstandigheid van de patiënt. Andere vormen van comorbiditeit waar rekening mee moet worden gehouden bij de behandeling van hartfalen zelf zijn incontinentie voor urine (diuretica), anemie en een verhoogd valrisico. Het grote belang van comorbiditeit wordt nog extra onderstreept door de bevinding dat een groot deel van de patiënten – bijna de helft volgens een recente studie – overlijdt aan non-cardiovasculaire oorzaken [Henkel et al., 2008].

In het omgaan met comorbiditeit schuilt bij uitstek een essentieel onderdeel van het ketenperspectief op hartfalen. Enerzijds vraagt de aanwezigheid van comorbiditeit om een multidisciplinaire benadering; anderzijds is het ook uiterst wenselijk dat er één behandelaar is die ‘het overzicht heeft’. De huisarts lijkt hiervoor de aangewezen persoon, in nauwe samenwerking met een hartfalenverpleegkundige.

2.3.7 De vroege periode na de diagnose

De vroege periode na de diagnose buiten de muren van het ziekenhuis is nog een grotendeels onontgonnen terrein. Het is bekend dat in de periode direct na een ziekenhuisopname de mortaliteit hoog is (zie verder). Uit enkele buitenlandse studies blijkt dat hetzelfde geldt voor de periode vlak na de diagnose buiten het ziekenhuis [Ho et al., 1993]. In twee Engelse studies bleek de eerste zes maanden na de diagnose 30% respectievelijk 14% van de patiënten te zijn overleden [Cowie et al., 2000; Mehta et al., 2008]. Het grootste deel van de patiënten dat in de vroege periode overlijdt, bezwijkt aan progressief hartfalen [Mehta et al., 2008]. Gezien het gewicht van de gebeurtenissen in fase lijkt dit een aangrijpingspunt te bieden voor verbeteringen waarin in het bijzonder ketenaspecten een belangrijke rol zouden kunnen spelen.

In Nederland zijn twee bevolkingsonderzoeken verricht waaruit data zijn voortgekomen die het mogelijk maken om de overleving te schatten na het stellen van de diagnose. In de Rotterdamstudie (zie eerder) zijn de personen met nieuw gediagnosticeerd hartfalen gevolgd om de sterfte te bepalen. De eenjaarsoverleving was 63% en de vijfjaarsoverleving 35% [Bleumink et al., 2004]. De overleving bepaald bij mensen met prevalent hartfalen is beter. Dit is waarschijnlijk gedeeltelijk een reflectie van de relatief hoge mortaliteit in de eerste drie maanden na het stellen van de diagnose [Mosterd et al., 2001]. In de Groningenstudie werden overlevingspercentages na de diagnose gevonden van 74% na één jaar en 45% na vijf jaar [Van Jaarsveld et al., 2006].

2.3.8 Chronische zorg

Is hartfalen eenmaal vastgesteld, dan begint de periode van chronische zorg. Ook hier doen zich weer verschillende mogelijkheden voor, afhankelijk van wie als hoofdbehandelaar beschouwd kan worden.

1. De huisarts als hoofdbehandelaar.
2. De cardioloog (vrij gevestigd of verbonden aan een ziekenhuis) neemt de behandeling over, meestal met ondersteuning van een hartfalenpoli.

3. Bij patiënten opgenomen in een verpleeghuis zal de verpleeghuisarts de hoofdbehandelaar zijn.

Vaak zullen periodes van min of meer stabiele chronische zorg onderbroken worden door episodes van decompensaties en ziekenhuisopname. Een belangrijk doel van de chronische zorg is onnodige ziekenhuisopnames zo veel mogelijk te voorkomen. De chronische zorg die geboden wordt terwijl de patiënt thuis of in een verpleeghuis is, wordt gekenmerkt door een regelmatig terugkerende cyclus van evaluatie en aanpassing van de behandeling. Basiselementen van de chronische zorg die in een multidisciplinaire context gerealiseerd wordt, zijn:

- een regelmatige follow-up van de toestand van de patiënt;
- het dagelijks wegen, liefst door de patiënt zelf;

Een sterke gewichtstoename binnen enkele dagen van 2 kg of meer duidt immers op het vasthouden van vocht en een beginnende decompensatie. Deze toename van gewicht is volgens enkele studies een zeer goede voorspeller voor verslechtering en ziekenhuisopname, en begint al een week voor de uiteindelijke ziekenhuisopname [Schiff et al., 2003; Chaudry et al., 2007]. Vroege signalering door een eenvoudige handeling als dagelijks wegen biedt de mogelijkheid om tijdig de medicatie aan te passen of andere maatregelen te nemen.

- medicatie instellen, controleren en bijstellen;

Medicatie vormt nog steeds het belangrijkste ‘wapen’ bij het tegengaan van progressie en decompensatie. De medicamenteuze behandeling van hartfalen bestaat grotendeels uit het zogeheten DABS-schema (diuretica, ACE-remmers, β -blokkers en spironolacton). Het vinden van de juiste onderhoudsdosering en het monitoren van de (combinatie)therapie vergen veel expertise en tijd.

Een opmerkelijk verschil tussen de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn uit 2002 (CBO-richtlijn) en de ESC-richtlijn betreft de rol van diuretica. De ESC ziet slechts een rol voor diuretica in combinatie met een ACE-remmer; de CBO-richtlijn wijst een primaire plaats toe aan diuretica, waar ACE-remmers eventueel aan toegevoegd kunnen worden [Jaarsma et al., 2005]. Over het algemeen is het beeld dat Nederlandse huisartsen vrij ‘conservatief’ zijn in hun voorschrijfgedrag aan hartfalenpatiënten [Pont et al., 2003].

- dieet en beperking van de vochtinname, op grond van uitleg, instructies en voorlichting;
- aanwezige mogelijkheid tot fysiotherapie, inspanningstraining, geestelijke hulp en sociale/maatschappelijke steun;
- instructies op welke symptomen te letten, en wanneer en wie te bellen;
- nauwkeurige afstemming tussen de verschillende hulpverleners.

Al naar gelang de patiënt zich in een van de drie bovengenoemde situaties bevindt (huisarts, cardioloog of verpleeghuisarts als hoofdbehandelaar), zal aan deze elementen in verschillende vorm invulling worden gegeven.

2.3.8.1 Hoofdbehandelaarschap

De huisarts als hoofdbehandelaar zal veelal worden bijgestaan door een praktijkassistent en/of een wijkverpleegkundige. Volgens de NHG-richtlijnen is het delegeren van taken mogelijk aan de praktijkassistente, praktijkverpleegkundige of praktijkondersteuner, mits vastgelegd in duidelijke werkafspraken.

Het is niet bekend welk deel van de patiënten in Nederland door de huisarts wordt behandeld en welk door de cardioloog. Zoals eerder vermeld, zijn er belangrijke verschillen geconstateerd in de patiëntenpopulatie: patiënten met hartfalen die door de huisarts behandeld worden, zijn gemiddeld aanzienlijk ouder en vaker vrouw. Bovendien is het aandeel patiënten met hartfalen met behouden linkerventrikelfunctie groter. Het zullen dus eerder patiënten zijn op wie exclusiecriteria voor clinical trials van toepassing zijn. Ook zijn er verschillen in de diagnose en behandeling geconstateerd tussen de huisarts en cardioloog [Rutten et al., 2003]. Grofweg kunnen die verschillen worden samengevat als: minder diagnostiek en minder medicatie bij de huisarts.

Gezien de eisen die een adequaat medicatiebeleid stelt, zal de beslissing van de huisarts om zelf te behandelen op verantwoorde wijze genomen moeten worden. De huisarts zal wel een zekere affiniteit met hartfalen dienen te hebben. Ook is, zoals overigens in het algemeen het geval is, een goede bereikbaarheid cruciaal. De patiënt zal altijd moeten weten wanneer met wie contact op te nemen en erop moeten kunnen vertrouwen dat dienstdoende artsen voldoende op de hoogte zijn. De beslissing van de huisarts om zelf te behandelen of de behandeling over te dragen zal natuurlijk ook onderhevig zijn aan regelmatige heroverweging naar gelang de evolutie van de ziekte. Een belangrijke vraag blijft ook wat de rol en de taak van de huisarts zijn als de behandeling is overgedragen. Zal de huisarts dan nog altijd een deel van de follow-up doen in de vorm van huisbezoeken en advies, naast behandeling van comorbiditeit? Idealiter zou er wellicht sprake moeten zijn van ‘cobehandelaarschap’, maar dan dienen er duidelijke afspraken te zijn.

Of de cardioloog of de huisarts de hoofdbehandelaar is, lijkt in de praktijk niet veel uit te maken voor de frequentie van follow-upbezoeken. In beide gevallen ziet de patiënt de arts ongeveer vier keer per jaar [Rutten et al., 2003].

2.3.8.2 Hartfalenpoli

Als de behandeling wordt overgedragen aan de cardioloog, zal die in de meeste gevallen worden bijgestaan door een hartfalenverpleegkundige. Hoewel er aanzienlijke verschillen bestaan tussen hartfalenpoli's onderling, is het uitgangspunt dat de behandeling en follow-up gedaan worden via de polikliniek hetzelfde. De voordelen van een hartfalenpoli zijn evident. Het nadeel is dat de huisarts minder bij de behandeling betrokken is, wellicht onvoldoende op de hoogte wordt gehouden, maar wel verantwoordelijk blijft voor de behandeling van comorbiditeiten.

In 2002 was er in ongeveer 75% van de ziekenhuizen enige vorm van een hartfalen-zorgprogramma [De Loor en Jaarsma, 2002]. Nu is dat in vrijwel alle ziekenhuizen het geval. Over het algemeen zijn vooral de ernstiger zieke patiënten onder behandeling op de hartfalenpoli. Via de polikliniek aangeboden hartfalen-zorgprogramma's verschillen onderling aanzienlijk. Meestal bevatten ze de volgende componenten:

- behandeling volgens de recentste richtlijnen;
- coördinatie en afstemming van de zorg;
- patiëntenvoorlichting en -instructie, vooral bij het verlaten van het ziekenhuis;
- nazorg na een ziekenhuisopname (zie verder), die kan bestaan uit een medisch spreekuur, telefonische nazorg, huisbezoeken en/of herinneringsbrieven.

Nazorg en patiënteninstructies zijn gericht op een snelle signalering van verslechtingen en het nemen van de juiste acties. Daarbij horen een frequente anamnese en een frequent lichamelijk onderzoek, zelfherkenning door de patiënt van kernsymptomen, laagdrempeligheid en optimale bereikbaarheid.

Het aantal betrokken disciplines verschilt ook. Bijna altijd vormen cardiologen en verpleegkundigen de kern van het team. Daarnaast kunnen fysiotherapeuten, huisartsen en diëtisten er deel van uitmaken.

Aangeboden wordt meestal, naast follow-up na ontslag, extra toegang tot zorgverleners, oefenprogramma's, gedragsinterventies, voorlichting en uitleg, psychosociale steun, en ondersteuning van mantelzorgers [Jaarsma et al., 2005].

2.3.8.3 Verpleeghuis

Patiënten in een verpleeghuis zijn over het algemeen aangewezen op de verpleeghuisarts en de verpleegkundige expertise daar. Over deze hogerisicogroep is erg weinig bekend. Er zijn vrijwel geen gegevens over de prevalentie van hartfalen, de behandeling ervan en de complicaties die zich voordoen in verpleeghuizen. Een recente Nederlandse studie uitgevoerd in een verpleeghuis concludeerde dat 23% van de inwoners hartfalen had, op basis van een diagnostische procedure uitgevoerd door ervaren cardiologen, maar dat in meer dan de helft van de gevallen de diagnose bij deze patiënten nog niet gesteld was [Barents et al., 2008].

2.3.8.4 De apotheker

In alle gevallen hierboven beschreven is er een belangrijke rol voor de apotheker. In sommige hartfalenketeninitiatieven is de apotheker zelfs expliciet medebehandelaar. Het feit dat hartfalenpatiënten overwegend met meerdere geneesmiddelen behandeld worden, brengt uiteraard veel risico's met zich mee. Bovendien is de farmacokinetiek en -dynamiek vaak aanzienlijk afwijkend bij hartfalen. Het informatiesysteem van een apotheek kan dus een belangrijke rol spelen in het waarschuwen voor interacties en ongewone doseringen. Helaas is het nog vaak zo dat de apotheker de enige is die een overzicht heeft van alle medicatie die een patiënt krijgt voorgeschreven. De formatie van een periodiek farmacologisch overleg waarin de medicatie van de aangesloten patiënten wordt besproken en ge(her)evalueerd, is dan ook zeer aan te bevelen.

2.3.8.5 Therapietrouw, zelfredzaamheid en informatie

Een hoofddoel van de chronische behandeling is het zo veel mogelijk bevorderen van de zelfredzaamheid van de patiënt en het voorkómen van onnodige ziekenhuisopnames. Therapietrouw is daarbij een belangrijke factor gebleken [Van der Wal et al., 2005]. Methoden en middelen om de therapietrouw zo optimaal mogelijk te laten zijn, dienen dan ook een bijzonder aandachtspunt te zijn in een ketenzorg waarbinnen de patiënt zelf de centrale schakel vormt. Instructie, uitleg en begeleiding zijn essentieel. Maar instructie en uitleg dienen ook op de juiste manier gegeven te worden. Het is echter gebleken dat veel patiënten instructies en aanbevelingen wat betreft medicatie, leefstijl, dieet en zelfzorg vaak verkeerd begrijpen of dat ze moeite hebben de informatie te reproduceren [Lainscak et al., 2007]. Ook is het belangrijk om inzicht te krijgen in de oorzaken die een obstakel kunnen vormen bij het opvolgen van de aanbevelingen [Stromberg, 2005; Van der Wal et al., 2007]. Er staat een arsenaal aan hulpmiddelen ter beschikking om de patiënt te ondersteunen en zo veel mogelijk deel te laten zijn van de behandeling. Bijvoorbeeld in het 'Protocol Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen' staan vele voorbeelden van invullijsten en patiëntendagboeken die de patiënt kan gebruiken, evenals voorlichtingsmateriaal en checklists die afgevinkt kunnen worden om te controleren of alle relevante informatie gegeven is, en wanneer en door wie. De checklists zijn zo gemaakt dat ze eenvoudig zouden kunnen worden toegevoegd aan een dossier dat toegankelijk is voor alle betrokken hulpverleners.

2.3.8.6 Hartfalenverpleegkundige

De poliklinisch werkende hartfalenverpleegkundige heeft zich de afgelopen jaren een vaste plaats verworven in de chronische hartfalenzorg in Nederland. De creatie van een nieuwe functie is een direct antwoord op de vereisten die langdurige en complexe zorg vergen. Ondertussen wordt de gespecialiseerde verpleegkundige (nurse practitioner) genoemd in de Wet BIG.

De taken van de hartfalenverpleegkundige zijn breed. Enerzijds betreft het een laagdrempelige zorgverlener die een vertrouwensrelatie met de patiënt kan opbouwen en kan zorgen voor continuïteit in de zorg. Anderzijds neemt de hartfalenverpleegkundige een aantal medische taken over, zoals het uitvoeren van standaard lichamelijke controles, het aanvragen van (routine)laboratoriumbepalingen, het maken van ecg's en de begeleiding bij medicatie. Verslaglegging, het voeren van correspondentie en bespreken van het euthanasiebeleid zijn ook vaste onderdelen van de taken. Een belangrijke rol is het verkrijgen van een totaalbeeld van de zorgvraag – medisch, verpleegkundig en psychosociaal – en het afstemmen van de aangeboden zorg op de behoeftes van de patiënt en diens naaste omgeving. Ook het geven van voorlichting behoort tot de basistaken van de hartfalenverpleegkundige. Daarbij is het van belang om de voorlichting aan te passen aan de cognitieve en sociale vaardigheden van de patiënt, en om inzicht te krijgen in factoren die een belemmering kunnen vormen bij het volgen van de voorgeschreven therapie. De hartfalenverpleegkundige heeft kennis van beschikbaar voorlichtingsmateriaal en is goed op de hoogte van zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen, en mogelijkheden op het gebied van lotgenotencontacten. Indien geïndiceerd, kan de hartfalenverpleegkundige gebruikmaken van op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde interventies die het gedrag gunstig kunnen beïnvloeden. Verder is er een belangrijke taak in het bijhouden van nieuwe ontwikkelingen, het nemen van initiatieven op het gebied van kwaliteitstoetsing, het ontwikkelen van protocollen, het introduceren van nieuwe werkwijzen, en het betrokken-zijn bij beleidsvraagstukken.

De hierboven beschreven taakstelling van de hartfalenverpleegkundige is terug te vinden in de functiebeschrijving opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Hart en Vaat Verpleegkundigen [Nederlandse Vereniging voor Hart en Vaat Verpleegkundigen, 2004]. In het algemeen streeft de NVHVV het ontwikkelen, vaststellen en toepassen van verpleegkundige richtlijnen na, als uitgangspunt van verantwoord kwalitatief handelen, door (vervolg)opleidingen, cursussen en intercollegiale toetsing (www.venvn.nl). Het is duidelijk dat de hartfalenverpleegkundige een centrale rol wordt toegedacht in het voeren van de regie over de hartfalenzorg. Enige risico's zijn hier wel aan verbonden, temeer daar het gaat om een nog vrij nieuwe functie. Verder is het de vraag of er niet een grote ongelijkheid ontstaat in zorg tussen patiënten die in de eerste lijn worden behandeld en patiënten die op de hartfalenpoli onder controle zijn. Er zijn intussen wel al hartfalenverpleegkundigen extramuraal werkzaam. Zo had in 2002 in Nederland 18% van de thuiszorginstellingen in enige vorm een hartfalenprogramma [De Loor en Jaarsma, 2002]. Het lijkt er echter op dat dit nog niet structureel het geval is. Bovendien bestaat momenteel veel onduidelijkheid over de kwaliteitsnaleving bij de thuiszorg. Vooral de inzet van thuiszorgwerkers met onvoldoende scholing en vaardigheden baart zorgen. Zeker in het geval van hartfalen is dit een bron van potentieel risico.

2.3.9 Ziekenhuisopname

Een groot deel van de hartfalenpatiënten zal ooit in een ziekenhuis belanden. Hartfalen is de frequentste oorzaak van hospitalisaties bij 65-plussers. Na een eerste ziekenhuisopname zijn de kans op een heropname en de kans op sterven sterk verhoogd. In Nederland is twee jaar na een eerste opname meer dan de helft van de patiënten overleden!

Vrij nauwkeurige gegevens over de aantallen ziekenhuisopnames gerelateerd aan hartfalen zijn beschikbaar tot het jaar 2005, toen het systeem van diagnose-behandelcombinaties (DBC's) werd ingevoerd. De data afkomstig van de Landelijke Medische Registratie (LMR), bijgehouden en geanalyseerd door Prismant, zijn gebaseerd op de ICD-codes bij opname en ontslag. Uit de beschikbare gegevens blijkt dat in bijvoorbeeld 2004 bijna 25.000 ziekenhuisopnames met als hoofddiagnose hartfalen plaatsvonden: 12.414 mannen en 12.483 vrouwen, wat landelijk neerkomt op 1,54 per 1000 mannen en 1,52 per 1000 vrouwen. Hierbij moet worden aangetekend dat dit getal zowel

heropnames als eerste opnames omvat. Het aantal heropnames lijkt in Nederland lager te liggen dan in andere landen. Terwijl in de internationale literatuur percentages heropnames binnen zes maanden worden vermeld van 29% tot 47%, vonden Reitsma et al. dat 14% van de eerste opnames binnen zes maanden weer werd opgenomen, en 18% binnen twee jaar [Reitsma et al., 1994; Reitsma et al., 1996]. Ook zijn er gedetailleerde getallen verzameld door de IGZ over heropnames binnen twaalf weken na ziekenhuisopname, omdat deze parameter is opgenomen in de basisset ziekenhuisprestatie-indicatoren. Gestandaardiseerde aantallen ziekenhuisopnames laten een aanzienlijke regionale spreiding zien. Zo is het aantal opnames in de GGD-regio Den Haag bijvoorbeeld bijna twee keer zo groot als in de regio Noord-Kennemerland (<http://www.zorgatlas.nl>, Gezondheid en ziekte/Ziekten en aandoeningen/Hartvaatstelsel/Hartfalen; laatste wijziging 10 maart 2006).

Over de tijd gezien zijn er duidelijk trends in de aantallen ziekenhuisopnames en gemiddelde opnameduur te zien. Tussen 1980 en midden jaren 90 was er een stijgende trend in het aantal ziekenhuisopnames wegens hartfalen. Vanaf 1994 tot 2000 zette een dalende trend in, terwijl de gemiddelde duur van de opnames over de gehele periode sterk afnam. De oorzaken van de dalende trend in opnameaantallen zijn niet helemaal duidelijk. Enerzijds was er een afname in de bedden capaciteit; anderzijds is de behandeling, vooral de medicamenteuze behandeling, verbeterd [Mosterd et al., 2002].

Een deel van deze ziekenhuisopnames zal electief zijn: aanvullende diagnostiek, implantatie van een pacemaker, enzovoort. Een groot deel van de opnames betreft echter acuut (gedecompenseerd) hartfalen. In dat geval is er ook sprake van een intramurale keten van eerstehulpartsen, internisten, intensivisten, verpleegkundigen van meerdere afdelingen, het lab en beeldvormende functies. Richtlijnen voor handelen zijn grotendeels in detail beschreven in internationale richtlijnen. Voor het overige zullen er aan deze keten niet veel aspecten zijn die voor hartfalen wezenlijk verschillen van andere diagnoses. Wel is de mortaliteit binnen het ziekenhuis hoog bij hartfalen. In internationale studies ligt de ziekenhuismortaliteit op ongeveer 4%. Uit statistische analyse van databanken van grote Amerikaanse registraties (ADHERE en OPTIMIZE-HF) zijn verschillende voorspellers van de ziekenhuismortaliteit naar voren gekomen, onder andere een lage bloeddruk, nierfunctiestoornissen, de leeftijd en eerdere opnames. Interessant is dat sommige gebruikelijke risicofactoren bij hart- en vaatziekten zich anders lijken te ‘gedragen’ bij hartfalen, zoals roken en cholesterol [Abraham et al., 2008]. Risicofactoren voor prognostische doeleinden, en mogelijk voor correctie voor ‘case mix’, is ook in het geval van hartfalen een actief gebied van onderzoek. En er zijn statistische modellen ontwikkeld die de levensverwachting uitrekenen op basis van een aantal parameters, zoals het Seattle Heart Failure Model (<http://depts.washington.edu/shfm>).

2.3.10 Verlaten ziekenhuis

De periode tot dertig dagen na ontslag is een hoogrisicoperiode [Solomon et al., 2007]. Aansluitend aan het verlaten van het ziekenhuis is extra alertheid geboden. Bovendien vergt zeker na een eerste opname de aanpassing aan de nieuwe omstandigheden veel organisatorische maatregelen, zowel op medisch als op sociaal gebied. Het is dus belangrijk dat aan deze periode extra zorg wordt besteed met nadruk op de ketenaspecten.

Sinds kort is het mogelijk de LMR te koppelen aan de Gemeentelijke Basisadministratie Persoonsgegevens, waardoor patiënten (geanonimiseerd) over de tijd vervolgd kunnen worden vanaf het moment van een eerste ziekenhuisopname. Met deze methode is een cohort van ruim 29.000 patiënten die in 1997 of 2000 voor het eerst met een diagnose hartfalen werden opgenomen gevolgd tot eind 2003. De kans op sterven binnen een maand na een eerste ziekenhuisopname bleek

18% te zijn [Vaartjes en Bots, 2008]. De eenjaarssterfte was 38% bij mannen en 36% bij vrouwen. De vijfjaarssterfte was 67% voor mannen en 66% voor vrouwen.

Essentiële elementen waaraan voldaan moet worden bij ontslag uit het ziekenhuis:

- goed regelen van de ontslagmedicatie en afspreken door wie en hoe de medicatie wordt gecontinueerd;
- nauwkeurige mondelinge en schriftelijke instructies voor zelfmanagement;
- vervolgafspraken op de poli, via thuisbezoek of via de huisarts;
- een goede ontslagbrief aan de huisarts;
- zorgen dat er voldoende ondersteuning thuis is of dat bespreken met de huisarts;
- er dienen afspraken gemaakt te zijn over reanimatie.

Veel kwaliteitsindicatoren die internationaal worden gebruikt hebben betrekking op het volgens de richtlijnen uitvoeren van de ontslagprocedures. Voor een deel komt dat waarschijnlijk doordat het gegevens oplevert die eenvoudig zijn te verzamelen.

In toenemende mate zal in de follow-up na ontslag ook ICT bij bepaalde categorieën patiënten een rol spelen. Niet alleen kan internet, e-mail of sms helpen bij communicatie en herinneringen, ook telemonitoring is in opkomst [Piccini en Hranitzky, 2007].

2.3.11 Geavanceerde medische technologie

De behandeling van hartfalen als eenmaal een ziekenhuisopname heeft plaatsgevonden, is onderhevig aan voortdurende vernieuwing. Het is een van de aandoeningen waarop veel translationeel onderzoek van toepassing is. Voor een deel gaat het om nog experimentele ontwikkelingen, zoals stamceltherapie. Maar vooral op het gebied van apparaten (*devices*) hebben enkele recente producten nadrukkelijk hun intrede in de kliniek gedaan. Een aantal veelbesproken klinische studies (MADIT II; SCD-HeFT) heeft een (beperkte) klinische waarde aangetoond van ICD's (implantable cardioverter defibrillator) bij patiënten met systolisch hartfalen in NYHA-klasse III/IV. De ratio voor deze therapie volgt uit de bevinding dat ongeveer de helft van de sterfte door hartfalen te wijten is aan een plotse hartdood. De meeste richtlijnen hebben implantatie van een ICD bij een patiënt die voldoet aan de RCT-inclusiecriteria als aanbeveling opgenomen. Het indicatiegebied heeft zich echter sterk uitgebreid, tot lage NYHA-classes en oudere leeftijdsgroepen, en de discussie of dit terecht is of niet duurt voort. Het zal een uitdaging blijven om een juiste balans te vinden tussen over- en onderbehandeling. Een vergelijkbare opmerking kan gemaakt worden over resynchronisatietherapie (*cardiac resynchronisation therapy*, of *biventricular pacing for dyssynchrony*).

In 2007 is begonnen met de opzet van een National Cardiovascular Data Registries-project, een nauwe samenwerking tussen het ministerie van VWS en de NVVC. De IGZ heeft deelname aan deze registratie opgenomen als indicator in de basisset ziekenhuisindicatoren. Als eerste tak van deze registratiefamilie is de Dutch Icd & Pacemaker Registry (DIPR) de lucht ingegaan.

2.3.12 Eindstadium behandeling

Bij dreigend terminaal verloop zal een duidelijk beleid moeten worden afgesproken. In veel gevallen zal gekozen worden voor palliatie en levensbeëindiging. Hiervoor zijn richtlijnen opgesteld. Er is echter ook de mogelijkheid van harttransplantatie. Dit zal waarschijnlijk sterk afhangen van de leeftijd van de patiënt. Indien gekozen wordt voor voortzetting van het leven, komt opnieuw een aantal geavanceerde medische vernieuwingen in zicht. Er zijn verschillende types *left ventricular assist devices* (apparaten die de pompfunctie van het hart ondersteunen/overnemen) 'op de markt' en nieuwe producten zijn op komst. Indicaties voor het gebruik van deze apparaten zijn momenteel drievoudig:

- als tijdelijke vervanging van de hartfunctie in de acute fase van decompensatie;
- ter overbrugging van de periode tot transplantatie;
- voor permanent gebruik.

Het is duidelijk dat deze nieuwe opties veel behandeldilemma's met zich mee zullen brengen. Het is in elk geval een traject dat veel aandacht en zorgvuldigheid nodig heeft in multidisciplinair verband. Idealiter zou de huisarts hier ook bij betrokken worden.

2.3.13 Verslaglegging en verantwoordelijkheid

Het spreekt bijna vanzelf dat een keten niet kan functioneren zonder open communicatie tussen de 'onderdelen', schriftelijk en mondeling, en een duidelijke afbakening van verantwoordelijkheden. Bij alle overdrachtmomenten tussen hulpverleners zijn accurate verslaglegging en informatieoverdracht vereist. Niet alleen voorkomt het fouten, maar ook onnodige verrichtingen die belastend zijn voor de patiënt. ICT zal daarin een steeds belangrijkere rol gaan spelen, maar garandeert op zich nog niet dat de opslag en uitwisseling optimaal zal verlopen.

2.3.13.1 Communicatie

Uitwisseling van duidelijke, informatieve en tijdige informatie tussen de betrokken zorgverleners onderling en zorgverleners met de patiënt en verwanten is een voorwaarde voor verantwoorde ketenzorg. Verwijzingen en verwijsbrieven dienen alle relevante informatie in overzichtelijke vorm te bevatten, evenals brieven van de specialist naar de huisarts. Vergelijken tussen huisartsen- en specialistendossier zou geen inconsistenties moeten opleveren, terwijl de onderlinge communicatie traceerbaar zou moeten zijn. Daarnaast zijn er ook de verpleegkundige dossiers, zowel poliklinisch als in de thuiszorg. Communicatie met de patiënt is een specialiteit van de hartfalenverpleegkundige, maar dat ontslaat de andere zorgverleners niet van de plicht te zorgen voor begrijpelijke informatie volgens de behoefte van de patiënt.

2.3.13.2 Medisch dossier

Een goede dossiervorming is altijd onderdeel van adequate en verantwoorde chronische zorg. De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) stelt wel dat zorgverleners de wettelijke plicht hebben een goed dossier bij te houden, maar formeel zijn er nauwelijks concrete eisen gesteld aan wat een adequate dossiervorming zou moeten zijn. Wellicht komt daar met de in behandeling zijnde ontwerpwet op het EPD snel verandering in. De meeste huisartsen maken nu gebruik van een HIS, waarvan er verschillende in omloop zijn, die elk op zichzelf ook weer uit verschillende modules bestaan. Het is de vraag of de huidige HIS'en goed toegesneden zijn op een adequate verslaglegging van een individuele hartfalengeschiedenis. Het is belangrijk dat het dossier overzichtelijk is, en dat bijvoorbeeld het eerste blad een overzicht geeft van de belangrijke recente gebeurtenissen. Verder is een bekend knelpunt de toegankelijkheid van de dossiers op de huisartsenposten [IGZ, 2005]. Ook een deel van de ziekenhuizen werkt met elektronische patiëntendossiers. Zelden is daarin echter sprake van integratie van alle types patiëntengegevens. Zelfs binnen een ziekenhuis is het dus vaak niet mogelijk alle relevante informatie van een patiënt meteen in te zien. Ten slotte is een koppeling tussen de huisartsenbestanden en de ziekenhuisbestanden (technisch moeilijk realiseerbaar) nog een zeldzaamheid.

Wie het ketenconcept echter serieus neemt, kan moeilijk anders dan duidelijk voor ogen zien dat de overdracht en onmiddellijke toegankelijkheid van relevante informatie een kernkarakteristiek moeten zijn. De huisarts moet voortdurend op de hoogte blijven van de evaluaties en behandelingen die de patiënt in het ziekenhuis of de polikliniek ondergaat. Omgekeerd moet de hartfalenpoli precies weten

welke comorbiditeiten de patiënt heeft, hoe die behandeld worden en hoe de thuissituatie is. Ook de apotheek vormt een noodzakelijk onderdeel van deze informatie-uitwisselingketen. En last but not least moet de patiënt zelf op elk moment volledig op de hoogte zijn van zijn/haar behandeling, de plannen en de afspraken.

2.3.14 Ten slotte: te behalen gezondheidswinst

Zoals eerder beschreven, bestaat het ontwikkelen van een clinical logic volgens McGlynn uit twee stappen. Eerst wordt de keten schematisch in kaart gebracht om zo knelpunten te identificeren. Daarna worden de onderdelen en overgangen in de keten zo veel mogelijk gekwantificeerd, zodat geschat kan worden op welke plaatsen de meeste gezondheidswinst behaald kan worden. Deze benadering leent zich goed voor een proces dat zich min of meer lineair in de tijd ontrolt, zoals het hartinfarct of de sterk geprotocolleerde behandeling van borstkanker. De hartfalenketen is bij uitstek veelvormig en heeft een cyclisch karakter. Eenvoudig kwantificeerbare elementen zijn niet direct te identificeren, of anders is er nog veel onbekend over het verband tussen de kwaliteit van de behandeling en de uitkomsten.

Afgezien van de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en de inzet van geavanceerde technologie lijken na de voorgaande analyse de volgende onderdelen binnen de keten de beste kansen te bieden op gezondheidswinst door verbeteringen in het functioneren van de zorg als keten:

1. preventie/vroegdiagnostiek;
2. vroege fase na diagnose;
3. periode na ontslag uit het ziekenhuis;
4. thuiszorg;
5. medicatiedossier.

3 Het ‘meten’ van de hartfalenketen

Na het in kaart brengen van de hartfalenketen zijn we nu toegekomen aan het doel van dit project: het voorstellen van een lijst met potentiële indicatoren. In dit hoofdstuk zullen we eerst ingaan op de specifieke aard van het doel indicatoren te gebruiken als instrument om toezicht te houden op een zorgketen. Vervolgens stellen we een lijst voor van potentiële indicatoren met een beschrijving, een aanwijzing hoe ze geoperationaliseerd zouden kunnen worden, een indicatie van de wijze van dataverzameling en een afweging van voor- en nadelen.

3.1 Indicatoren als instrument van toezicht op de hartfalenketen

Indicatoren zijn veel gebruikt als middel om de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen te peilen. Vooral in Amerika bestaat een lange ervaring met indicatoren, waaronder ook hartfalenindicatoren. Wel moet gezegd worden dat van het gebruik van hartfalenindicatoren in de praktijk nog weinig effect op harde eindpunten is gevonden [Fonarow et al., 2007a en 2007b].

Vergelijkbaar met ziekenhuisindicatoren zijn indicatoren voor zorg in verpleeghuizen en andere bijzondere woonvormen of vormen van zorg, zoals fysiotherapie of verloskunde. Daarnaast zijn er indicatoren ontwikkeld voor specifieke, vaak nauw gedefinieerde ziektepatronen, zoals heup- en knieoperaties. De hartfalenketen heeft echter een aantal bijzondere karakteristieken waar rekening mee gehouden moet worden bij het ontwikkelen van indicatoren.

In de eerste plaats gaat het bij uitstek om chronische zorg. Veel patiënten zijn ernstig ziek en het verloop van de ziekte is overwegend progressief. Ten tweede is de keten in essentie transmuraal: zowel ziekenhuiszorg als zorg thuis en in de eerste lijn vormt het fundament waarop de keten rust. Ten derde is de zorg veelal ‘cyclisch’: de afzonderlijke elementen van zorg komen in opvolging terug, zoals de cyclus van heropnames en de cyclus van evaluatie en aanpassing van therapie, zoals aangegeven in het (clinical logic)diagram. Ten slotte kent het verloop van de ziekte vele verschijningsvormen, zodat er grote individuele verschillen bestaan en het moeilijk is te spreken van een ‘model’-verloop.

In dit rapport streven we ernaar een inventarisatie te maken van indicatoren die mogelijk bruikbaar zijn. In latere instantie zal, na verdere evaluatie, daaruit een selectie gemaakt worden voor verdere validatie en ontwikkeling. Er bestaat een uitgebreide literatuur over kwaliteitsindicatoren en er zijn methodologische procedures opgesteld en kenmerken gedefinieerd waaraan goede indicatoren moeten voldoen (zoals dat ze valide, sensitief en betrouwbaar moeten zijn). De benadering die we hier volgen, is bovenal explorerend en pragmatisch. We hebben daarbij gezocht naar indicatoren die specifiek zijn voor de hartfalenketen. We gaan ervan uit dat alle bestaande algemene indicatoren die relevant zijn voor de hartfalenzorg ook relevant zijn maar niet specifiek voor de hartfalenketen, zoals de indicatoren voor huisartsenzorg [Braspenning et al., 2004], ziekenhuizen (basisset indicatoren; www.snellerbeter.nl), verpleeghuiszorg en ziekenhuiszorg. Bij enkele voorgestelde indicatoren waarin van patiënten afkomstige informatie van belang is, gaan we ervan uit dat daarbij gebruik wordt gemaakt van de CQ-methode (zie hoofdstuk 1).

Een moeilijk praktisch aspect van het definiëren van ketenindicatoren is het identificeren en afbakenen van de feitelijke ketens: welke personen zijn erbij betrokken, waar ‘houdt de ene keten op en begint de andere’. Dat zal vooral voor *transmurale ketens* niet eenvoudig zijn. In feite kan dat pas echt wanneer

de zorg zich al nadrukkelijk en expliciet heeft georganiseerd in de vorm van herkenbare en op een of andere wijze geformaliseerde ketens, in dit geval op basis van een diagnose hartfalen. Voorlopig zal dit niet structureel en overal het geval zijn. Daar komt bij dat er momenteel een groot verschil bestaat tussen de intramurale situatie en de transmurale. Terwijl de verdeling van verantwoordelijkheden intramuraal redelijk goed te definiëren is – zo kan bijvoorbeeld een raad van bestuur de kaders scheppen –, is dit extramuraal en wat betreft transmurale afstemming veel minder het geval.

We zullen daarom noodgedwongen soms uitgaan van een situatie die wenselijk zou zijn, maar (nog) niet reëel is. De haalbaarheid van de voorgestelde indicatoren zal dan ook pas in een later stadium ter sprake komen. Voor sommige types indicatoren is het wellicht mogelijk uit te gaan van adherentiegebieden van ziekenhuizen op basis van postcodes.

De indicatoren die we opnoemen, zijn deels ‘nieuw’, deels overgenomen uit andere (internationale) bronnen, vooral uit Amerika [Fonarow et al., 2007a en 2007b] en Schotland [NHS Quality Improvement Scotland, 2005].

3.2 Een lijst met potentiële indicatoren

Hieronder volgt een lijst van indicatoren die voorgesteld worden als kandidaten om verder ontwikkeld te worden. Een korte omschrijving van de indicator in een kader wordt telkens gevolgd door een korte informele toelichting waarin wordt ingegaan op de verzameling van de gegevens die nodig zijn om de indicator te kunnen operationaliseren.

Gestandaardiseerde mortaliteit ten gevolge van hartfalen

(Opgenomen in de Schotse indicatorenset)

Toelichting

In principe zijn algemene ‘harde’ uitkomsten als mortaliteit en morbiditeit het duidelijkst een weerspiegeling van de keten als geheel. In eerste instantie kan gebruikgemaakt worden van gegevens die makkelijk beschikbaar zijn.

Door het CBS gerapporteerde mortaliteit ten gevolge van hartfalen kan dienen om de naar leeftijd en geslacht gestandaardiseerde mortaliteit te bepalen per regio (bijvoorbeeld postcode of adherentiegebieden van ziekenhuizen). Aanzienlijke afwijkingen van het gemiddelde (of de mediaan) kunnen een aanwijzing zijn van tekortschietende zorg in een bepaald gebied. Als zodanig zouden ze een indicator zijn van de hartfalenketenzorg binnen regio's. De interpretatie van de sterftcijfers ten gevolge van hartfalen is echter lastig. Er kunnen sterke verschillen bestaan in de wijze van rapporteren van doodsoorzaken tussen artsen onderling. Vooral de registratie naar primaire doodsoorzaak onderschat in het geval van hartfalen aantoonbaar de werkelijke sterfte ten gevolge van hartfalen. Zolang dit een systematische onderschatting oplevert, hoeft dit geen probleem te zijn. Er valt te overwegen om ook hartfalen als secundaire doodsoorzaak mee te tellen. Een ander alternatief zou zijn om meer specifiek te kijken naar overlijden door gedecompenseerd hartfalen (*acuut hartfalen*). Volgens de ICD-10-codering die de CBS-doodsoorzakenstatistiek hanteert, zou dit min of meer overeenkomen met code IX.150.0 (congestive heart failure) of 150.1 (left ventricular failure). Acuut hartfalen betreft immers in een groot aantal van de gevallen decompensatie van chronisch hartfalen.

Het spreekt vanzelf dat deze indicator bij afwijkingen niet meer kan zijn dan een eerste aanwijzing voor eventueel nader onderzoek.

Aantal spoedeisende ziekenhuisopnames voor acute decompensatie, gerelateerd aan de grootte van het adherentiegebied van het ziekenhuis

Toelichting

Aangezien het voorkomen van decompensaties een van de pijlers is van de multidisciplinaire behandeling kan het aantal ziekenhuisopnames ten gevolge van gedecompenseerd hartfalen gezien worden als een indicator van de ‘prestatie’ van de keten als geheel.

Ook dit kengetal is makkelijk te verkrijgen, in dit geval uit de ziekenhuisadministratie. Wel dient dit getal te worden gerelateerd aan de grootte van het adherentiegebied van het ziekenhuis. Sterke afwijkingen van het gemiddelde (of mediaan) in deze parameter zouden dan reden kunnen zijn de ketens rond de betreffende ziekenhuizen nader in kaart te brengen. Standaardisatie naar leeftijd (en eventueel andere bevolkingsopbouwkenmerken) is wellicht ook nodig.

Aantal heropnames binnen twaalf weken na een acute opname wegens hartfalen

(Basisset prestatie-indicatoren ziekenhuis)

Toelichting

Deze parameter is al opgenomen in de ziekenhuisbasisset. Vanuit het oogpunt van ketenzorg is dit echter niet specifiek een ziekenhuisindicator. Het lijkt bij uitstek een indicator van de transmurale keten!

In de set basisindicatoren is deze parameter gedefinieerd als een breuk. De teller is het aantal patiënten dat opnieuw is opgenomen binnen twaalf weken na een eerdere opname wegens hartfalen. De noemer is het totale aantal patiënten dat wegens hartfalen is opgenomen in het verslagjaar. Meerdere opnames binnen twaalf weken van dezelfde patiënt worden afzonderlijk meegeteld in de teller (maar niet in de noemer). Uitgesloten zijn geplande opnames voor chirurgische ingrepen of katheterinterventies ter behandeling van onderliggende oorzaken. Tevens wordt onderscheid gemaakt tussen patiënten jonger en ouder dan 75 jaar.

Zoals in hoofdstuk 2 is aangegeven, is gebleken dat hartfalenprogramma’s niet noodzakelijk het aantal heropnames terugdringen [Jaarsma et al., 2008]. Meer uitvoerige follow-up en aandacht voor de patiënt kunnen er juist ook toe leiden dat soms eerder tot opname wordt besloten. Deze indicator dient dan ook met veel zorgvuldigheid te worden geëvalueerd.

Overleving dertig dagen c.q. één jaar na een (eerste) opname

(Schotse indicatoren)

Toelichting

Ook dit zou bij uitstek een indicator zijn die iets zegt over het functioneren van de keten als geheel. De dataverzameling zou eenvoudig zijn, mits er gebruik kan worden gemaakt van gegevens van de Gemeentelijke Basisadministratie Persoonsgegevens.

Weer zou in dit geval de noemer bestaan uit het totale aantal patiënten dat is opgenomen wegens hartfalen in het rapportagejaar. Het zou de voorkeur genieten om alleen eerste opnames te nemen. De teller bestaat uit het aantal overledenen na dertig dagen, respectievelijk één jaar, onder de opgenomen patiënten.

Een ‘gewichtige’ indicator: is op elk moment het gewichtsverloop over de voorafgaande twee weken van de patiënt bekend? Zo nee, is er in de status terug te vinden dat de patiënt hiertoe instructies heeft gekregen?

Toelichting

Er bestaat brede consensus dat het dagelijkse gewicht van de patiënt bekend moet zijn en een essentieel onderdeel is van de procesindicatoren. Onderzoek naar uitlokkende factoren voor decompensatie en heropname wijst vrijwel unaniem uit dat een substantiële gewichtstoename binnen enkele dagen de betrouwbaarste en beste voorspeller is voor heropname. Het gewichtsverloop op korte termijn is een directe weerspiegeling van het decompensatieproces, en informatie daarover biedt de mogelijkheid om bijtijds in te grijpen door tijdig de medicatie en vochtinname aan te passen.

Overigens dient opgemerkt te worden dat ook een te grote gewichtsafname reden tot alarmering dient te zijn. Gewichtsvermindering als gevolg van cachexie is echter een proces dat zich over een langere periode voltrekt. Als zodanig is een groot gewichtsverlies onder andere opgenomen als indicator voor de verpleeghuiszorg.

Het dagelijks bijhouden van het gewicht is eenvoudig, elementair en in principe makkelijk uit te voeren. Er moet dan ook veel aandacht aan besteed worden om ervoor te zorgen dat de patiënt zich dagelijks weegt (of gewogen wordt). Het is een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van de keten (inclusief de patiënt uiteraard) dat dit ook gebeurt. Van iedere patiënt zou dus op elk moment een lijst beschikbaar moeten zijn met een overzicht van het dagelijkse gewicht over de voorgaande periode. Het is echter waarschijnlijk moeilijk om dit als procesindicator te operationaliseren. In elk geval zal de patiënt zelf als informatiebron moeten dienen. Dit zou kunnen met behulp van de CQ-vragenlijstmethode. Nadeel is dat dit ‘sociaal wenselijke’ antwoorden zou kunnen opleveren. Een vraag als ‘Weegt u uzelf elke dag?’ lijkt minder geschikt dan ‘Wat was uw gewicht vandaag, gisteren en eergisteren?’. Ook dient er ruimte te zijn voor uitleg over afwijkingen van de regel: ‘Als u uzelf niet weegt, waarom niet?’, ‘Hebt u instructie gekregen?’, ‘Weet u waarom u uzelf elke dag moet wegen?’.

Deze benadering laat in het midden of eventueel niet-voldoen aan deze norm te wijten is aan de behandelaars of de patiënt zelf. Afwijkende scores geven dan ook aanleiding tot nader onderzoek.

Weet de patiënt wat te doen bij toenemen van de symptomen?

Toelichting

Ook een juiste instructie van de patiënt op welke symptomen te letten, wanneer actie te ondernemen, wat te doen en met wie contact op te nemen bij toename van de symptomen behoort tot de standaardelementen van chronische zorg. Of hier voldoende aandacht aan besteed is, zou ook onderzocht kunnen worden met behulp van CQ-vragen. Ook hier geldt dat in het midden wordt gelaten

of afwijkingen aan de patiënt of aan de zorgverleners te wijten zijn. Van slechte scores kan een signaal uitgaan.

Wie heeft op een willekeurig moment de regie over de behandeling? Is dat a. terug te vinden op de eerste bladzijde van de status, en b. weet de patiënt het?

Toelichting

Op elk moment van de behandeling dient expliciet duidelijk te zijn wie de hoofdverantwoordelijke is en wie verantwoordelijk is voor het voorschrijven van geneesmiddelen en follow-upbezoeken. Dat kan de cardioloog zijn, of de huisarts. Ook kunnen taken gedelegeerd worden aan de hartfalenverpleegkundige, wijkverpleegkundige, praktijkondersteuner, of aan de patiënt zelf. Dat dient echter duidelijk gedocumenteerd te worden en de afspraken daarover moeten op het eerste blad van de status te vinden zijn. De patiënt dient hier tevens van op de hoogte te zijn. Ter verificatie zou dit steekproefsgewijs aan de patiënt gevraagd kunnen worden. Eventueel kan een vraag van deze strekking worden opgenomen in een CQ-lijst.

De medische dossiers: bevat het dossier een voorblad met 1. een samenvatting van de voorgeschiedenis, 2. de belangrijkste gebeurtenissen van het voorgaande halfjaar, 3. wie de hoofdbehandelaar is, 4. medicatieoverzicht?

Toelichting

Het spreekt vanzelf dat adequate en overzichtelijke documentatie een voorwaarde is voor een efficiënte uitwisseling van informatie en zo een essentiële component is van de behandelketen.

Overdrachtsituaties tussen zorgverleners onderling vormen bij uitstek risicosituaties binnen de continuïteit van zorg. Tegelijkertijd is het zo dat het voeren van een systematische en bijgewerkte documentatie veel discipline vereist. Het stellen van minimeisen waaraan de medische verslaglegging zou moeten voldoen en toezicht daarop kunnen een belangrijke bijdrage leveren tot goede en veilige ketenzorg. Ontwikkelingen op het gebied van de invoering van het elektronische patiëntendossier zullen deze indicator wellicht snel minder urgent maken; voorlopig blijft adequate documentatie een zeer relevant aandachtspunt.

Toezicht op deze indicator zou steekproefsgewijs moeten zijn. Vaak zal er zowel een huisartsendossier als een specialistendossier zijn. Een directe koppeling tussen deze twee is nog zeldzaam. Steekproeven dienen dan ook zowel bij poliklinieken als bij huisartsen gedaan te worden.

Percentage patiënten aan wie ACE-remmers zijn voorgeschreven

(Adaptatie van Amerikaanse indicatorenlijst)

Toelichting

Het voorgeschreven hebben van ACE-remmers aan patiënten voor wie dat in de richtlijnen is aanbevolen, figureert in vrijwel alle internationaal gebruikte indicatorenlijsten. Een nadeel van deze indicator is dat de aanbeveling betrekking heeft op slechts een deel van de patiënten, namelijk de

patiënten met een ejectiefractie < 35%. Dit betreft naar schatting minder dan de helft van de patiënten. Bovendien bestaan er enkele uitzonderingen die voorschrijven gecontra-indiceerd maken, wat gevolgen heeft voor het bepalen van de noemer van de breuk. We stellen daarom voor om deze indicator in aangepaste vorm te gebruiken, namelijk ter vergelijking met een gemiddeld voorschrijfgedrag en als grove indicatie van eventueel afwijkende behandeling. Dus: welk deel van de patiënten krijgt een ACE-remmer voorgeschreven. Indien de huisarts de hoofdbehandelaar is, zal een lager percentage acceptabel zijn dan wanneer een cardioloog de hoofdbehandelaar is, gezien het grotere aandeel patiënten met behouden linkerventrikelfunctie.

Percentage patiënten dat in aanmerking komt voor behandeling met β-blokkers aan wie daadwerkelijk β-blokkers zijn voorgeschreven

(Adaptatie van Amerikaanse indicatorenlijst)

Toelichting

Geheel analoog met hierboven.

Is binnen een week na ontslag uit het ziekenhuis adequate follow-up verricht?
--

Toelichting

Ook dit is een indicator die veel wordt gebruikt als hartfalenzorgkwaliteitskenmerk. De noemer bestaat uit alle ontslagen patiënten binnen een periode. De teller uit het aantal patiënten bij wie hetzij een huisbezoek is gebracht, hetzij een afspraak met de huisarts of polikliniek heeft plaatsgevonden.

Patiënteninformatie: is de patiënt voldoende geïnformeerd?

(Amerikaanse indicatoren)

Adequaat voorlichten van de patiënt over de ziekte, de gevolgen en de mogelijkheden vormt een sleutelcomponent van de hartfalenketenzorg. Het is de enige weg om de patiënt zo veel mogelijk in staat te stellen actief aan de behandeling deel te nemen en zo therapietrouw te bevorderen. Er bestaan zeer veel initiatieven en methoden om de patiënt zo goed en efficiënt mogelijk bij de behandeling te betrekken, zoals een uitvoerige Nederlandse richtlijn (zie hierboven). Een minimumvoorwaarde waaraan voldaan moet worden, is dat patiënten mondeling en schriftelijk uitleg krijgen over dieet, leefstijl en symptomen. Ook kan verlangd worden dat materiaal wordt meegegeven waarop ze kunnen bijhouden: gewicht, medicatie en afspraken met hulpverleners. Hiervoor bestaat veel voorbeeldmateriaal. Of dit bijhouden ook afdoende is gebeurd, zou op de wijze van de CQ-lijst kunnen worden getoetst. Een indicator zou als volgt geformuleerd kunnen worden: per geselecteerde patiënt wordt een lijst doorlopen waarin een aantal informatiecomponenten staat opgesomd. Het aantal patiënten bij wie in alle componenten is voorzien, wordt dan als teller genomen.

Patiëntervaringen

Toelichting

Het spreekt vanzelf dat patiëntervaringen een essentieel inzicht leveren in het functioneren van de keten als geheel. Op veel gebieden bestaan al instrumenten om patiëntervaringen te inventariseren, en ook de Inspectie maakt daarvan al gebruik (zie boven). Op dit moment zijn er nog geen CQ-vragenlijsten die specifiek op de hartfalenzorg zijn gericht. De ontwikkeling van een CQ-lijst naar analogie van al bestaande lijsten verdient aanbeveling.

Medicatie: welke medicatie gebruikt de patiënt, in welke dosis, voor welke reden en voor hoe lang. Te vragen aan a. de huisarts, b. (indien van toepassing) de cardioloog/hartfalenverpleegkundige, c. de patiënt (eventueel: hoeveel verschillende pillen, hoe vaak per dag, en waarvoor), d. de apotheek

Toelichting

Het behoeft nauwelijks toelichting dat dit een belangrijke indicator is. Uit talloze onderzoeken blijkt dat polifarmacie een groot probleem is, zeker bij de oudere patiënt met multiple morbiditeit. Het is bekend dat vermijdbare geneesmiddelengerelateerde opnames frequent zijn. De vermijdbaarheid zit hem in geneesmiddeleninteracties, verkeerde doseringen, enzovoort. De enige manier om dit te voorkomen is een regelmatige herevaluatie van de medicatie en het gebruik van een elektronisch dossier. Iedere hulpverlener die medicatie voorschrijft, zou precies op de hoogte moeten zijn van alle medicatie die de patiënt gebruikt. Omdat communicatie hierover essentieel is, kan een vergelijking tussen de kennis hierover bij de verschillende potentiële voorschrijvers iets duidelijk maken over het functioneren van de keten als geheel.

Na een steekproef waarbij een aantal hartfalenpatiënten wordt geselecteerd in het adherentiegebied van een ziekenhuis wordt deze vraag voorgelegd aan de patiënt zelf, de huisarts, de cardioloog/hartfalenverpleegkundige en vervolgens aan de apotheek. De overeenstemming zou 100% moeten zijn.

Bereikbaarheid/toegankelijkheid medische dossiers: is er vastgelegd naar wie de patiënt belt in geval van acute verslechtering buiten kantooruren en bestaan daarover afspraken? Is het medisch dossier toegankelijk voor dienstdoende artsen (huisartsenpost)?

Toelichting

Hoewel niet specifiek voor de hartfalenzorg zijn bereikbaarheid en verantwoorde overdracht van zorg buiten kantooruren van extra gewicht bij een complexe ziekte als hartfalen. Het moet vermeden worden dat de patiënt in een anoniem 'triage'-proces verkeerd beoordeeld wordt, of dat een dienstdoende arts geen toegang heeft tot het medisch dossier. De moeilijkheid bij deze indicator is de wijze van toetsen. We noemen deze indicator hier als een mogelijkheid die verder onderzocht moet worden. Omdat bereikbaarheid en toegankelijkheid kwaliteiten zijn die bij ketenzorg in het algemeen van belang zijn, en waar bij elke invulling van ketenzorg als concept mee gerekend moet worden, verdient het

aanbeveling om methoden te ontwikkelen die bereikbaarheidsproblemen beter in kaart kunnen brengen en voor toezicht geschikt.

3.3 Aanvullende lijst van indicatoren

Hieronder volgt een lijst met additionele indicatoren. Sommige kunnen beschouwd worden als alternatieven voor indicatoren van de voorgaande lijst. Andere worden genoemd als theoretisch interessant maar op dit moment niet realistisch. Een laatste groep bestaat niet zozeer uit concrete indicatoren als wel uit een omschrijving van een thema dat mogelijkheden biedt voor indicatorontwikkeling. We volstaan met telkens een korte toelichting.

Overleving zes maanden na de eerste diagnose

Toelichting

Zoals betoogd in hoofdstuk 2 is de eerste periode na de diagnose een kwetsbare fase waarin in potentie veel winst te behalen zou zijn. Bovendien is het letterlijk aan het begin van de keten, waarin een deel van de patiënten wel, een ander deel niet met het ziekenhuis in aanraking zal komen. In principe is overleving na diagnose een zuiverdere maat dan overlijden na ziekenhuisopname. Het probleem is dat het moment van de diagnose momenteel niet systematisch wordt geregistreerd. We vermelden haar hier als potentiële toekomstige indicator.

Leeftijd bij overlijden

Toelichting

Ervan uitgaand dat de incidentie van hartfalen min of meer constant is en grotendeels buiten de invloed van de hartfalenzorgketen ligt, zou een lagere leeftijd van overlijden een indicatie zijn van tekortschietende ketenzorg. Sterke afwijkingen van de mediaan (of het gemiddelde) zouden een indicatie kunnen zijn voor nader onderzoek. Om dit te kunnen bepalen zouden systematisch alle overledenen aan hartfalen geïdentificeerd moeten worden. Een bijkomend probleem is dat hartfalen als doodsoorzaak waarschijnlijk sterk onderschat wordt in de doodsoorzakenstatistieken.

Tijd tot overlijden, retrospectief

Toelichting

Tijd tot overlijden vanaf het moment van de diagnose of vanaf de eerste ziekenhuisopname zou ook een indicator zijn die de keten als geheel weerspiegelt. Dezelfde bezwaren als vermeld bij de vorige twee indicatoren gelden.

Verhouding eerste opnames/heropnames

Toelichting

Een grote afwijking naar boven van de gemiddelde ratio tussen het aantal eerste opnames en het aantal heropnames zou kunnen betekenen dat in het adherentiegebied van het ziekenhuis relatief te veel decompensaties optreden. Deze informatie is ook min of meer bevat in de huidige ziekenhuisindicator ‘aantal heropnames binnen twaalf weken’. Een voordeel van deze indicator zou kunnen zijn dat de informatie makkelijk te verzamelen is en niet beperkt is tot een bepaalde tijdspanne.

Gemiddelde duur ziekenhuisopnames

Toelichting

Zowel een grote afwijking naar boven als naar beneden van de gemiddelde opnameduur kan duiden op suboptimale zorg. Te lange duur kan het gevolg zijn van niet-optimale zorg in het ziekenhuis of een inadequate wisselwerking met de eerste lijn en de thuissituatie, resulterend in transfervertraging. Een korte duur zou kunnen duiden op te vroeg ontslaan, bijvoorbeeld vanwege grote druk op de bedbezetting.

Kan de huisarts een lijst produceren met alle patiënten met hartfalen in de praktijk?

Toelichting

De huisarts moet op elk moment in staat zijn om een overzicht te geven van alle patiënten met hartfalen in de praktijk. Ook al neemt de cardioloog de behandeling over, de huisarts moet te allen tijde op de hoogte zijn van het wel en wee van de patiënt.

Literatuur

- Abraham WT, Fonarow GC, Albert NH, Stough WG, Gheorghiade M, et. al. Predictors of in-hospital mortality in patients hospitalized for heart failure: insights from the Organized Program to initiate Lifesaving Treatment in Hospitalized Patients with Heart Failure (OPTIMIZE-HF). *J Am Coll Cardiol* 2008;52:347-56.
- Actiz, LOC, NVVA, Sting, IGZ, V&VN, VWS, ZN. Kwaliteitskader verantwoorde zorg: verpleging, verzorging en zorg thuis (langdurige en/of complexe zorg). Utrecht: Stuurgroep verantwoorde zorg, 2007.
- Adams KF, Fonarow GC, Emerman CL, LeJemtel TH, Costanzo MR, Abraham WT, Berkowitz RL, Galvao M, Horton DP. Characteristics and outcomes of patients hospitalized for heart failure in the United States: Rationale, design, and preliminary observations from the first 100,000 cases in the Acute Decompensated Heart Failure National Registry (ADHERE). *Am Heart J* 2005;149:209-216.
- American College of Cardiology/American Heart Association. ACC/AHA Clinical Performance Measures for Adults With Chronic Heart Failure. *JACC* 2005;46:1144-1178.
- Baan CA, Smits JPJM, Limburg LCM. Risico's verkend: naar een risicomodel voor toezichtstrategie van IGZ. RIVM-rapport 282710001. Bilthoven, 2001.
- Baan CA, Hutten JBF, Rijken PM. Afstemming in de zorg: een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening. RIVM-rapport 282701005. Bilthoven, 2003.
- Barents M, van der Horst IC, Voors AA, Hillege JL, Muskiet FA, de Jongste MJ. Prevalence and misdiagnosis of chronic heart failure in nursing home residents: the role of B-type natriuretic peptides. *Neth Heart J* 2008; 16: 123-8.
- Bemt PMLA van den, Egberts ACG, Leendertse A. Hospital Admissions Related to Medication (HARM). Een prospectief, multicenter onderzoek naar geneesmiddel gerelateerde ziekenhuisopnames. Eindrapport. Utrecht: Division of Pharmacoepidemiology & Pharmacotherapy, Utrecht Institute for Pharmaceutical Sciences, 2006.
- Berg M, Schellekens WMLCM. Paradigma's van kwaliteit. *Medisch Contact* 2002;57(34):1203.
- Berg MJ van den, Bakker DH de, Roosmalen M van, Braspenning JCC. De staat van de huisartsenzorg. Rapport NIVEL, 2005.
- Bleumink GS, Knetsch AM, Sturkenboom MC, Straus SM, Hofman A, Deckers JW, et al. Quantifying the heart failure epidemic: prevalence, incidence rate, lifetime risk and prognosis of heart failure. The Rotterdam Study. *Eur Heart J* 2004;25:1614-1619.
- Bonneux L, Looman CWN, Barendregt JJ, Maas PJ van der. Regression analysis of recent changes in cardiovascular morbidity and mortality in the Netherlands. *BMJ* 1997;314:789-792.
- Braspenning J, Schiere AM, Mulder J. Indicatoren voor medisch technisch handelen [Performance indicators]. Kwaliteit van de huisartsenzorg belicht [Quality of care in general practice]. Utrecht: NIVEL, 2004.
- Braunwald E. Biomarkers in heart failure. *N Engl J Med* 2008;358:2148-2159.
- Bruijne MC de, Zegers M, Hoonhout LHF, Wagner C. Onbedoelde schade in Nederlandse ziekenhuizen. Dossieronderzoek van ziekenhuisopnames in 2004. NIVEL/EMGO, 2007.
- Chaudry SI, Wang YF, Concato J, Gill TM, Krumholz HM. Patterns of weight change preceding hospitalization for heart failure. *Circulation* 2007;116:1549-1554.
- Cleland JG, Cohen-Solal A, Aguilar JC, et al. Management of heart failure in primary care (the IMPROVEMENT of Heart Failure Programme): an international survey. *Lancet* 2002;360:1631-1638.
- Cowie MR, Wood DA, Coats AJS, Thompson SG, Suresh V, Poole-Wilson PA, Sutton GC. Survival of patients with a new diagnosis of heart failure: a population based study. *Heart* 2000;83:505-510.

- Delnoij DMJ, Asbroek AHA ten, Arah OA, Custers T, Klazinga NS. Bakens zetten. Naar een Nederlands raamwerk van prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg. Den Haag: VWS, 2002.
- Donabedian A. The seven pillars of quality. *Arch Pathol Lab Med* 1990;114(11):1115-1118.
- Drewes HR, Boom JHC, Graafmans WC, Struijs JN, Baan CA. Effectiviteit van disease management. Een overzicht van de (internationale) literatuur. RIVM-rapport 260131001. Bilthoven, 2008.
- European Society of Cardiology. ESC Guideline for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. *Eur Heart J* 2008;29:2388-2442.
- Foekema H, Hendrix C. Fouten worden duur betaald. Amsterdam: TNS NIPO, 2004.
- Fonarow GC, Yancy CW, Heywood JT. Adherence to Heart Failure Quality-of-Care Indicators in US Hospitals. Analysis of the ADHERE Registry. *Arch Intern Med* 2005;165:1469-1477.
- Fonarow GC, Yancy CW, Albert NM, Curtis AB, Stough WG, Gheorghiade M, Heywood MJT, Mehra M, O'Connor CM, Reynolds D, Walsh MN. Improving the Use of Evidence-Based Heart Failure Therapies in the Outpatient Setting: The IMPROVE HF performance improvement registry. *Am Heart J* 2007a;154:12-38.
- Fonarow GC, Abraham WT, Albert NM, Stough WG, Gheorghiade MG, Greenberg BH, O'Connor CM, Pieper K, Sun JL, Yancy C, Young JB (for the OPTIMIZE-HF Investigators and Hospitals). Association Between Performance Measures and Clinical Outcomes for Patients Hospitalized With Heart Failure. *JAMA* 2007b;297:61-70.
- Gerstein HC, Swedberg K, Carlsson J, McMurray JJ, Michelson EL, Olofsson B, Pfeffer MA, Yusuf S. The hemoglobin A1c level as a progressive risk factor for cardiovascular death, hospitalization for heart failure, or death in patients with chronic heart failure: an analysis of the Candesartan in Heart failure: Assessment of Reduction in Mortality and Morbidity (CHARM) program. *Arch Intern Med* 2008;168:1699-1704.
- Henkel DM, Redfield MM, Weston SA, Gerber Y, Roger VL. Death in heart failure: a community perspective. *Circ Heart Fail* 2008;1:91-97.
- Ho KK, Anderson KM, Kannel WB, Grossman W, Levy D. Survival after the onset of congestive heart failure in Framingham Heart Study subjects. *Circulation* 1993;88:107-115.
- Hoes AW, Mosterd A, Rutten FH, Poos MJJC. Hoe vaak komt hartfalen voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2006. Website: <http://www.nationaalkompas.nl>.
- Hunt SA, Abraham WT, Chin MH, Feldman AM, Francis GS, Ganiats TG, Jessup M, Konstam MA, Mancini DM, Michl K, Oates JA, Rahko PS, Silver MA, Stevenson LW, Yancy CW. ACC/AHA 2005 guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update the 2001 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure). Beschikbaar op website van American College of Cardiology: <http://www.acc.org>.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. Opmaat voor een nieuwe strategie: een agenda. Den Haag: IGZ, 2000.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (adviescommissie IGZ). Op weg naar gezond vertrouwen. Advies over de strategie voor de IGZ. Den Haag: ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2001.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. Jaarrapport 2002. Den Haag: IGZ, 2003a.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de gezondheidszorg 2003. Den Haag: IGZ, 2003b.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de gezondheidszorg 2003. Deelrapport: Onderzoek naar ketenzorg bij chronisch hartfalen. Den Haag: IGZ, 2003c.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. Werkgroep ketenzorg. Ketenzorg en het toezicht daarop: belangrijke begrippen en aandachtspunten. Den Haag: IGZ, 2005.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. Het resultaat telt. Prestatie-indicatoren als onafhankelijke graadmeter voor de kwaliteit van in ziekenhuizen verleende zorg. Den Haag: IGZ, 2007.

- Institute of Medicine. To Err Is Human: Building a Safer Health System. Washington, DC: National Academy Press, 2000.
- Jaarsma T, Halfens R, Huijter Abu-Saad H, Dracup K, Gorgels T, Ree J van, Stappers J. Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *Eur Heart J* 1999;20:673-682.
- Jaarsma T, Haaijer-Ruskamp FM, Sturm H, Veldhuisen DJ van. Management of heart failure in The Netherlands. *Eur J Heart Fail* 2005;7:371-375.
- Jaarsma T, Wal MH van der, Lesman-Leegte I, Luttik ML, Hogenhuis J, Veeger NJ, Sanderman R, Hoes AW, Gilst WH van, Lok DJA, Dunselman PHJM, Tijssen JGP, Hillege HL, Veldhuisen DJ van. Waarde van lichte en intensieve begeleiding van patiënten met hartfalen; resultaten van het COACH-onderzoek. *Ned Tijdschr Geneesk* 2008;152:2016-2021.
- Jaarsveld CHM van, Ranchor AV, Kempen GIJM, Coyne JC, Veldhuisen DJ van, Sanderman R. Epidemiology of heart failure in a community-based study of subjects aged 57 years: Incidence and long-term survival. *Eur J Heart Fail* 2006;8:23-30.
- Jacobsen D, Sevin C. Improved care for patients with congestive heart failure. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety* 2008;34:13-19.
- Koek HL, Grobbee DE, Bots ML. Trends in cardiovasculaire ziekte en sterfte in Nederland, 1980-2000. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004;148:27-32.
- Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS (red.). To Err Is Human. Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine. Washington, DC: National Academy Press, 1999.
- Komajda M, Follath F, Swedberg K, et al. The EuroHeart Failure Survey programme—a survey on the quality of care among patients with heart failure in Europe. Part 2: treatment. *Eur Heart J* 2003;24:464-474.
- Lainscak M, Cleland J, Lenzen MJ. Recall of lifestyle advice in patients recently hospitalised with heart failure: a Euro Heart Failure Survey analysis. *Eur J Heart Fail* 2007;9:1095-1103.
- Lenzen MJ, Boersma E, Reimer WJ, et al. Under-utilization of evidence-based drug treatment in patients with heart failure is only partially explained by dissimilarity to patients enrolled in landmark trials: a report from the Euro Heart Survey on Heart Failure. *Eur Heart J* 2005;26:2706-2713.
- Loor S de, Jaarsma T. Nurse-managed heart failure programmes in the Netherlands. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2002;2:123-9.
- McGlynn EA. Selecting common measures of quality and system performance. *Medical Care* 2003;41(suppl):I.39-I.47.
- Mehta PA, Dubrey SW, McIntyre HF, Walker DM, Hardman SMC, Sutton GC, Theresa A, McDonagh TA, Cowie MR. Mode of death in patients with newly diagnosed heart failure in the general population. *Eur J Heart Failure* 2008;10:1108-1116.
- Michalsen A, König G, Thimme W. Preventable causative factors leading to hospital admission with decompensated heart failure. *Heart* 1998;80:437-441.
- Mosterd A, Hoes AW, Bruijne MC de, Deckers JW, Linker DT, Hofman A, Grobbee DE. Prevalence of heart failure and left ventricular dysfunction in the general population. The Rotterdam study. *Eur Heart J* 1999;20:447-455.
- Mosterd A, Cost B, Hoes AW, Bruijne MC de, Deckers JW, Hofman A, Grobbee DE. The prognosis of heart failure in the general population. The Rotterdam study. *Eur Heart J* 2001;22:1318-1327.
- Mosterd A, Reitsma JB, Grobbee DE. Angiotensin converting enzyme inhibition and hospitalisation rates for heart failure in The Netherlands, 1980 to 1999: the end of an epidemic? *Heart* 2002;87:75-76.
- Mosterd A, Hoes AW. Clinical epidemiology of heart failure. *Heart* 2007;93:1137-1146.
- Nederlandse Vereniging Hart en Vaat Verpleegkundigen. Hartfalenverpleegkundige (beroepsprofiel). Utrecht: AVVV (nu: Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland), 2004.

- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC). Multidisciplinaire Richtlijn Chronisch Hartfalen. Utrecht: Van Zuiden Communications B.V., 2002.
- NHS Quality Improvement Scotland. Clinical Indicators Report 2005. Edinburgh: NHS Quality Improvement Scotland, 2005. (www.indicators.scot.nhs.uk/Reports)
- Onderzoeksraad voor Veiligheid. Een onvolledig bestuurlijk proces: hartchirurgie in UMC St Radboud. Den Haag, april 2008 (projectnummer S2005GZ0929-1).
- Patel UD, Hernandez AF, Liang L, Peterson ED, LaBresh KA, Yancy CW, Albert NM, Ellrodt G, Fonarow GC. Quality of care and outcomes among patients with heart failure and chronic kidney disease: A Get With the Guidelines—Heart Failure Program study. *Am Heart J* 2008;156:674-681.
- Piccini JP, Hranitzky P. Diagnostic monitoring strategies in heart failure management. *Am Heart J* 2007;153:S12-17.
- Pont LG, Sturkenboom MCJM, Gilst WH van, Denig P, Haaijer-Ruskamp FM. Trends in prescribing for heart failure in Dutch primary care from 1996–2000. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2003;12:327-334.
- Reitsma JB, Mosterd A, Koster RW, Capelle FJL van, Grobbee DE, Tijssen JGP. Stijging van het aantal opnamen wegens hartfalen in Nederlandse ziekenhuizen in de periode 1980-92. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994;138:866-871.
- Reitsma JB, Mosterd A, Koster RW, Capelle FJL van, Grobbee DE, Tijssen JGP. Increase in hospital admission rates for heart failure in the Netherlands, 1980-92. *Heart* 1996;76:388-92.
- Reitsma JB, Dalstra JAA, Bonsel GJ, Meulen JHP van der, Koster RW, Gunning-Schepers LJ, et al. Cardiovascular disease in The Netherlands, 1975-1995: decline in mortality, but increasing numbers of patients with chronic conditions. *Heart* 1999;82:52-56.
- Remme WJ, McMurray JJV, Hobbs FDR, Cohen-Solal A, Lopez-Sendon J, Boccanelli A, Zannad F, Rauch B, Keukelaar K, Macarie C, Ruzyllo W, Cline C. Awareness and perception of heart failure among European cardiologists, internists, geriatricians, and primary care physicians. *Eur Heart J* 2008;29:1739-1752.
- RGO. Advies Onderzoek Patiëntveiligheid. Publicatie 48. Den Haag, 2005.
- Rich MW, Beckham V, Wittenberg C, Leven CL, Freedland KE, Carney RM. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *N Engl J Med* 1995;333:1213-4.
- Rutten FH, Grobbee DE, Hoes AW. Diagnosis and management of heart failure: a questionnaire among general practitioners and cardiologists. *Eur J Heart Fail* 2003;5:345-348.
- Rutten FH, Walma EP, Kruizinga GI, Bakx HCA, Lieshout J van. Huisarts Wet 2005a;48:64-76.
- Rutten FH, Moons KGM, Cramer MJM, Grobbee DE, Zuithoff NPA, Lammers JWJ, Hoes AW. Recognising heart failure in elderly patients with stable chronic obstructive pulmonary disease in primary care: cross sectional diagnostic study. *BMJ* 2005b;331:1379.
- Rutten FH, Voncken EJ, Cramer MJ, Moons KG, Velthuis BB, Prakken NH, Lammers JWJ, Grobbee DE, Mali WP, Hoes AW. Cardiovascular magnetic resonance imaging to identify left-sided chronic heart failure in stable patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am Heart J* 2008;156:506-11.
- Schellekens WMLCM, Berg M, Klazinga N. Vliegen en gevlogen worden. Mythen en mogelijkheden van prestatie-indicatoren van zorgaanbieders. *Medisch Contact* 2003;58(8):291-294.
- Schellekens WMLCM, Birkhoff CA, Delnoij D. Mening cliënt telt. *Medisch Contact* 2007;13:557-559.
- Schiff GD, Fung S, Speroff T, McNutt RA. Decompensated heart failure: symptoms, patterns of onset, and contributing factors. *Am J Med* 2003;114:625-630.
- Shah SJ, Gheorghiade M. Heart failure with preserved ejection fraction: treat now by treating comorbidities. *JAMA* 2008;300:431-3.
- Sixma H, Delnoij DMJ. Handboek CQI meetinstrumenten. Utrecht: NIVEL, 2007.

- Solomon SD, Dobson J, Pocock S, Skali H, McMurray JJ, Granger CB, Yusuf S, Swedberg K, Young JB, Michelson EL, Pfeffer MA. Influence of nonfatal hospitalization for heart failure on subsequent mortality in patients with chronic heart failure. *Circulation* 2007;116:1482-7.
- Stromberg A. The crucial role of patient education in heart failure. *Eur J Heart Fail* 2005;7:363-369.
- Sturkenboom MCJM, Dieleman JP. Ziekenhuisopnames door bijwerkingen van geneesmiddelen: een inventarisatie. Rapport Erasmus MC. Rotterdam, 2006.
- Sturm HB, Haaijer-Ruskamp FM, Veeger NJ, Balje-Volkers CP, Swedberg K, Gilst WH van. The relevance of comorbidities for heart failure treatment in primary care: a European survey. *Eur J Heart Fail* 2006;8:31-37.
- Vaartjes I, Peters RJG, Dis SJ van, Bots ML. Hart- en vaatziekten in Nederland 2007, cijfers over leefstijl- en risicofactoren, ziekte en sterfte. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2007.
- Vaartjes I, Bots ML. Hartfalen, cijfers en feiten. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2008.
- Vollenhoven P van, Hulsenbek JA, Brouwer-Korf AH, Mertens FJH, Visser JP. Een onvolledig bestuurlijk proces: hartchirurgie in UMC St Radboud. Den Haag: Onderzoeksraad voor Veiligheid, 2008.
- Wagner C, Wal G van der, Tuijn S. Patiëntveiligheid in Nederland: verbeterinitiatieven en innovaties in de zorg. Assen: Van Gorcum, 2005.
- Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness. *Eff Clin Pract* 1998;1:2-4.
- Wal MHL van der, Jaarsma T, Veldhuisen DJ van. Non-compliance in patients with heart failure: how can we manage it? *Eur J Heart Fail* 2005;7:5-17.
- Wal MHL van der, Jaarsma T, Moser DK, Gilst WH van, Veldhuisen DJ van. Unraveling the mechanisms for heart failure patients' beliefs about compliance. *Heart and Lung* 2007;36:253-261.
- Westert GP, Verkleij H. Zorgbalans: de prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg. RIVM-rapport 260602003. Bilthoven, 2008.
- Willems R. Hier werk je veilig, of je werkt hier niet. Sneller Beter – De veiligheid in de zorg. Eindrapportage Shell Nederland. Den Haag, 2004.

RIVM

Rijksinstituut
voor Volksgezondheid
en Milieu

Postbus 1
3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl