

Kans op overlijden aan een pneumonie van patiënten met dementie: gebruik en beoordeling van een prognostische score door verpleeghuisartsen

J.T. van der Steen^a, M.W. Ribbe^b

Pneumonia mortality risk in patients with dementia: nursing home physicians' use and evaluation of a prognostic score

A validated prognostic score for mortality risk 14 days after antibiotics treatment of nursing home residents with dementia and pneumonia is available. Of the nursing homes contacted, 96% was prepared to participate in a clinical impact analysis to examine usefulness of the score in practice. After randomising nursing homes, physicians of 27 homes in the intervention group were asked to complete a questionnaire and use the score for the next case of pneumonia; the control group comprised physicians of the 27 other homes who only completed the questionnaire. The 38 respondents from the control group who all reported about a single patient did not differ from the respondents of the intervention group (31 physicians enrolled 34 patients). Only in 24 cases did physicians calculate the score. For 79% of those patients, the score was (at least somewhat) useful, but mostly to train prognostication competencies and for better documentation of prognosis; frequently treatment decisions had already been made. Of the total group of respondents, the majority was positive about the use of prognostic scores in general, but no-one in the participating homes had any experience with it. The prognostic score is potentially useful for an important group of patients with pneumonia, but further implementation research and inclusion of prognostic instruments in training curricula is needed.

Key words: Nursing homes, pneumonia, dementia, risk score, prognostic score, decision making

Tijdschr Gerontol Geriatr 2008; 39: 233-244

^a Epidemioloog, VUmc, EMGO Instituut, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde en Sociale Geneeskunde

^b Verpleeghuisarts, hoogleraar Verpleeghuisgeneeskunde, VUmc, EMGO Instituut, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde

Correspondentie: dr.ir. Jenny T. van der Steen, VU medisch centrum, EMGO Instituut, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam; T: 020-4449694; F: 020-4448387; E: j.vandersteen@vumc.nl

Samenvatting

Voor het inschatten van de kans op overlijden van verpleeghuisbewoners met pneumonie en dementie binnen 14 dagen na behandeling met antibiotica is een gevalideerde prognostische score beschikbaar. Van de gevraagde huizen was 96% bereid mee te doen aan een "clinical impact analysis" om het nut van de score in de praktijk te onderzoeken. Na randomisatie werd aan verpleeghuisartsen van 27 verpleeghuizen in de interventiegroep gevraagd bij de eerstvolgende pneumoniepatiënt een vragenlijst in te vullen en de score te gebruiken; artsen van 27 andere verpleeghuizen vormden een controlegroep en vulden alleen een vragenlijst in. De 38 respondenten uit de controlegroep, die rapporteerden over elk één patiënt, verschilden niet van de respondenten uit de interventiegroep (31 artsen includeerden 34 patiënten). Slechts 24 maal was de score uiteindelijk daadwerkelijk berekend. Voor 79% van die patiënten was de score (tenminste enigszins) nuttig, maar dan vooral om beter te leren prognosticeren en de prognose goed te documenteren; het behandelbesluit was vaak al genomen. Van de totale groep stond het merendeel positief ten opzichte van het gebruik van prognostische scores in het algemeen, maar in geen van de deelnemende verpleeghuizen had iemand ervaring met het gebruik. Voor een belangrijk deel van de pneumoniepatiënten kan de score nuttig zijn, maar verder implementatie-onderzoek en aandacht voor prognostische hulpmiddelen in onderwijs is noodzakelijk.

Trefwoorden: verpleeghuizen; pneumonie; dementie; prognostische score; besluitvorming; "clinical impact analysis"

Inleiding

Bij overlijden heeft één- tot tweederde van de patiënten met dementie een pneumonie.¹ Al dan niet behandelen van de pneumonie met antibiotica is daarom vaak een besluit rond het levens-einde, waarbij naast bijvoorbeeld aspecten van kwaliteit van leven en vroegere wensen van een patiënt, de prognose een rol speelt.²⁻⁶ Een goede inschatting van de kans op overlijden op het moment dat iemand acuut ziek wordt, kan samen met eerder gemaakte beleidsafspraken tussen arts en familie de besluitvorming richting geven.

Het afgelopen decennium zijn daartoe diverse studies verricht naar prognostische factoren voor

het beloop van een pneumonie bij verpleeghuisbewoners die al dan niet ook dementie hadden.⁷⁻⁹ Uit het landelijke Pneumonie Onderzoek dat in Nederland liep van 1996 tot 1998 is een prognostische score ontwikkeld voor kans op overlijden binnen 14 dagen van psychogeriatrische verpleeghuisbewoners met dementie die met antibiotica worden behandeld (zie Bijlage).¹ Deze score was bovendien valide in een vergelijkbare verpleeghuispopulatie met dementie uit Missouri (VS) en sluit aan bij de Nederlandse praktijk omdat er bijvoorbeeld geen factoren in opgenomen zijn die pas na bloedonderzoek bekend zijn, zoals serum ureum. Met grote zekerheid bepalen dat iemand gaat overlijden laat deze score niet toe, net zoals bij andere prognostische scores in de verpleeghuissetting.¹⁰ Met de score is het echter wel goed mogelijk om de grootte van de kans op overlijden in te schatten en om patiënten met een kleine kans (enkele procenten) te identificeren.

Er is weinig bekend over gebruik van prognostische hulpmiddelen in de verpleeghuispraktijk. Bovendien zijn weinig prognostische scores in de praktijk getest op relevantie of op effecten zoals ondersteuning van de besluitvorming (een zogenoemde "clinical impact analysis").¹¹ Doel van het hier beschreven onderzoek is nieuwe informatie te verzamelen over het gebruik van een prognostische score door verpleeghuisartsen bij de besluitvorming en het informeren van familie en verplegenden van psychogeriatrische verpleeghuispatiënten over de prognose.

Methoden

De prognostische score

De prognostische score voor overlijden wordt berekend aan de hand van acht patiëntkenmerken waaraan punten worden toegekend (Bijlage). De totaalscore kan variëren tussen 0 en 31, en de bijbehorende kans op overlijden tussen 1,8% en >50%. Aanbevolen wordt om familie te informeren in de vorm van een frequentie (bijvoorbeeld: "van de tien patiënten zoals uw moeder overlijden/overleven er vier in de eerste twee weken").¹²

Verpleeghuizen

De 61 verpleeghuizen die eerder deelnamen aan het landelijke Pneumonie Onderzoek^{1,2,5,6,9,13} werden opnieuw benaderd in de zomer van 2006, op twee na die reeds deelnamen aan een ander, groot VUmc-onderzoek. Twee van de 61 huizen waren inmiddels gefuseerd met andere deelnemers, zodat in totaal 57 verpleeghuizen zijn benaderd.

Onderzoeksopzet

Aan de artsen in de deelnemende verpleeghuizen werd gevraagd om voor de eerstvolgende pneumoniepatiënt éénmalig een aantal vragen te beantwoorden over kenmerken en symptomen van de patiënt, kenmerken van de arts, alsmede vragen over de behandeling, besluitvorming en prognose. Er was derhalve sprake van een clustergerandomiseerd design met randomisatie van verpleeghuizen waarbij de arts c.q. patiënt de eenheid van analyse is. De deelnemende verpleeghuizen werden at random verdeeld over een interventiegroep die de score(-informatie) kreeg toegestuurd, en een controlegroep die dit niet kreeg.^{11,14} Met behulp van de controlegroep, die geen informatie over de prognostische score kreeg, kon worden nagegaan in hoeverre de prognostische score in de interventiegroep misschien selectief zou worden gebruikt, bijvoorbeeld bij patiënten met andere kenmerken of door artsen met andere eigenschappen dan in de controlegroep.

Randomisatie van de 57 huizen leverde een potentiële interventiegroep op van 29 interventiehuizen en 28 controlehuizen. De onderzoeker (JTS) vroeg vervolgens telefonisch aan de contactpersoon (een al dan niet bij de onderzoeker bekende verpleeghuisarts die psychogeriatrische patiënten behandelde) om mee te doen. Na beslissing tot deelname werd bekend gemaakt of men deel uitmaakte van de interventie- ofwel de controlegroep.

De interventiegroep ontving de score(-informatie) en een bijbehorende vragenlijst via een lokaal coördinerend arts (contactpersoon) voor elke arts die werkte op een psychogeriatrische afdeling. De controlegroep ontving alleen een vragenlijst. De instructie was de vragenlijst éénmalig in te vullen voor de eerstvolgende pneumoniepatiënt. Aan de deelnemers in de interventiegroep werd bovendien gevraagd daarbij de prognostische score te “gebruiken” (zonder verdere uitleg van “gebruik”). Als geen score kon worden bepaald, werd gevraagd wel de vragenlijst in te vullen. De Medisch Ethische Toetsings-Commissie van het VUmc gaf toestemming voor het onderzoek.

De insluitperiode liep van zomer 2006 (voor het eerste deelnemende huis: 4 juli) tot 1 april 2007 (controlegroep) of 1 juli 2007 (interventiegroep), waarbij wegens langzame instroom, de insluittermijn voor de controlegroep éénmaal (met één maand), en voor de interventiegroep tweemaal (met twee maanden) werd verlengd. Tussendoor werd tweemaal (controlegroep) of driemaal (interventiegroep) telefonisch herinnerd aan het onderzoek, en éénmaal schriftelijk. Bij telefonisch contact en na afloop werd gevraagd naar redenen voor eventueel niet insturen van vragenlijsten, die achteraf werden gecategoriseerd. Na afloop van de insluitperiode werd een “eindformulier,” een korte vragenlijst, toegestuurd; alle eindformulieren werden, de

laatste in maart 2008, ingevuld retour ontvangen.

Vragenlijsten

Per verpleeghuis werden 1 tot 13 vragenlijsten verzonden, afhankelijk van het aantal werkzame artsen; de mediaan was 3 per verpleeghuis. De vragenlijst van de interventiegroep omvatte uiteraard specifieke vragen over de score maar die van de controlegroep was niet korter omdat daarin een Engelstalig instrument over onzekerheid bij besluitvorming was opgenomen (ongepubliceerd manuscript). Het eindformulier werd toegezonden aan alle contactpersonen. Er werd onder meer gevraagd of patiënten over wie in een eerdere fase van het onderzoek vragen waren beantwoord, nog in leven waren en naar ervaring met gebruik van prognostische scores.

Uitkomstmaten

De belangrijkste uitkomstmaten waren: (1) respons (bij beide groepen; zowel deelname van huizen als individuele artsen), (2) gebruik van de score in de praktijk, (3) beoordeling van de score door de artsen waaronder acceptatie, gerapporteerd nut en effecten op o.a. de besluitvorming (interventiegroep). Daarnaast werden gegevens verzameld die konden laten zien hoe verdere implementatie zou moeten plaatsvinden, zoals gegevens over de attitude ten aanzien van prognostische hulpmiddelen.

Instrumenten en vragen

De vragenlijsten van beide groepen omvatten arts- en patiëntkenmerken, symptomen van pneumonie, gegevens over behandeling, behandelbesluit en prognose. Voor “onzekerheid bij de besluitvorming” werden de antwoordcategorieën “zeer onzeker” en “onzeker” samengevoegd en ook “neutraal”, “zeker” en “zeer zeker”. Deelnemers in de interventiegroep werden verzocht de itemscores en de totaalscore van de prognostische score over te nemen op de vragenlijst. Gestandaardiseerde meetinstrumenten voor een “clinical impact analysis” waren uit de literatuur niet voorhanden en werden grotendeels voor ons doel ontwikkeld. Inspiratie werd opgedaan uit de literatuur naar werkzaamheid in de praktijk van, en mogelijke weerstanden van artsen tegen richtlijnen.¹⁵⁻¹⁹ Wel werden beleidsafspraken en het nut van de prognostische score in kaart gebracht zoals in een eerdere evaluatie.^{5,6}

De patiëntkenmerken waarvoor gestandaardiseerde instrumenten werden gebruikt, omvatten ernst van dementie, een inschatting voor mate van ziek zijn, en cognitieve vaardigheden voor de dagelijkse besluitvorming. Dat laatste betrof een item uit de Minimum Data Set-Resident Assessment Instrument (MDS-RAI). Ernst van dementie werd gemeten met de Bed-

ford Alzheimer Nursing Severity–Scale (BANS-S), een uit 7 items bestaand instrument dat goed discrimineert bij ernstige dementie.²⁰ Bij maximaal 1 missend item werd geïmputeerd met het patiëntgemiddelde. De score loopt van 7 tot 28, waarbij scores vanaf 17 staan voor ernstige dementie (een gemiddelde MMSE score van 5).²¹ De mate van ziek zijn werd ingeschat met Charlson's schaal die loopt van 1 (niet ziek) tot 9 (moribund).²²

Analyse

Verschillen tussen de beide groepen (artsen en patiënten) werden getoetst met een chi-kwadraat toets voor dichotome variabelen, of een t-toets voor continue variabelen. Verschillen in werktijdfactor werden getoetst met de non-parametrische Mann-Whitney U-test. Steeds werd een significantieniveau van 0,05 aangehouden.

Resultaten

Uitkomst 1: respons

Van de 29 benaderde verpleeghuizen uit de interventiegroep deden er 27 mee, evenals 27 van de 28 benaderde verpleeghuizen uit de controlegroep. Twee huizen hadden geen psychogeriatrische afdeling (meer) en via de gevraagde huizen deed een extra verpleeghuis mee. In totaal deden derhalve 54 huizen mee; 96% (53/55) van de gevraagde huizen. De totale duur van de insluitperiode was gemiddeld 278 dagen (SD = 41) bij de interventiegroep, en 213 (SD = 39) bij de controlegroep. Van de 107 vragenlijsten die naar de

interventiegroep werden verstuurd, werden er 35 teruggestuurd (1 ging met de post verloren). Drie artsen stuurden tweemaal een vragenlijst in. Daarmee reageerden 32 van de 107 artsen (30%). In 24 van de 34 terugontvangen vragenlijsten (71%) was de prognostische score daadwerkelijk gebruikt (er was een score berekend). Van de 106 vragenlijsten die naar de controlegroep van verpleeghuizen met een psychogeriatrische afdeling werden verstuurd, ontvingen wij er 38 (36%) retour. Overigens, van de deelnemende artsen uit de controlegroep zei minder dan de helft (41%) bij de betreffende patiënt een prognostische score voor overlijden binnen 2 weken bij behandeling met antibiotica te willen gebruiken, als zij informatie over zo'n prognostische score zouden hebben gehad.

Per verpleeghuis werden 0 tot 5 vragenlijsten geretourneerd (20% retourneerde niets, 46% stuurde één vragenlijst terug, en 33% meer dan één). Contactpersonen (lokaal coördinerend arts) stuurden relatief vaak hun vragenlijst retour (52% van de contactpersonen). Respondenten uit de interventiegroep diagnosticeerden na gemiddeld 140 dagen (SD: 92) een eerste pneumoniepaciënt, artsen uit de controlegroep na 82 dagen (SD: 62) ($p=0.004$).

De belangrijkste reden voor niet retourneren van (alle) vragenlijsten was: in 33% van de huizen dat zich geen pneumonie had voorgedaan, 14% was het vergeten, 12% dacht vooral aan inactiviteit van collega's, 12% had het te druk, 7% voerde aan dat het organisatorisch lastig was de vragenlijst in te vullen bij een nieuw geval van pneumonie, en in 21% van de gevallen bleef de belangrijkste reden onopgehelderd. Deze patronen waren voor de interventie- en controlegroep gelijk.

Tabel 1 Kenmerken artsen (n = 72 vragenlijsten ingevuld door 69 artsen).	
Leeftijd, gemiddeld (SD) [range]	46,0 (9,1) [27-64]
Geslacht vrouw, %	65
Verpleeghuisarts in opleiding, %	10
Aanvullende opleiding gevolgd, %	15
Ervaring als arts, jaren gemiddeld (SD) [range]	18,1 (9,1) [0,2-36,8]
Ervaring als verpleeghuisarts jaren gemiddeld (SD) [range]	11,5 (8,5) [0,2-28,0]
Werkzaam in verpleeghuis, %	
- fulltime	26
- 4 dagen tot fulltime	38
- 2 tot 4 dagen	36
- minder dan 2 dagen	0

Tabel 2	Kenmerken patiënten (n = 72).
Leeftijd, gemiddeld (SD) [range]	84,6 (8,0) [58-99]
Geslacht vrouw, %	65
Opnameduur, jaren (SD) [range]	2,4 jaar (2,4) [0,1-10,1]
Ernst van dementie: BANS-S* score, gemiddelde (SD) [range]	17,2 (4,7) [9-28]
Cognitieve vaardigheden ernstig gestoord, %	63
Prognostische score, gemiddelde (SD) [range]	16,1 (5,4) [0-28]
Mate van ziek zijn, gemiddelde (SD) [range] [†]	5,7 SD 1,4 [2-9]
Antibiotica, %	79
Overleden binnen 14 dagen, %	41

*BANS-S = Bedford Alzheimer Nursing Severity-Scale, range 7-28.

[†]Een score van 5 staat voor 'matig' ziek, en 6 voor 'ernstig' ziek; range 1 ('niet ziek') tot 9 ('moribund').

Kenmerken verpleeghuizen, verpleeghuisartsen en patiënten

De deelnemende verpleeghuizen hadden gemiddeld 133 psychogeriatrische bedden (SD: 79). Kenmerken van artsen en patiënten zijn vermeld in de tabellen 1 en 2. Er waren geen significante verschillen tussen de respondenten uit de interventiegroep en de controlegroep. Bij patiënten was de gemiddelde opnameduur in de interventiegroep langer (3,0 jaar versus 1,8 jaar; $p=0,021$), en was er een trend ($p=0,054$) dat de patiënten als minder ernstig ziek werden gezien dan de patiënten uit de controlegroep (gemiddelde score 5,3 (SD 1,6) versus 6,0 (SD 1,2)). Tenslotte kenden de artsen uit de interventiegroep de patiënt gemiddeld langer (niet in tabel; 1,4 (SD 1,7) jaar versus 0,9 (SD 1,1) jaar; $p=0,024$).

Attitude ten opzichte van prognostische hulpmiddelen en besluitvorming

In de meeste gevallen stond de arts in het algemeen positief ten opzichte van prognostische hulpmiddelen (tabel 3). Bruikbaarheid naast de eigen klinische blik werd het vaakst onderschreven (64%). Bij de interventiegroep werd een hoger aantal positieve aspecten aangegeven (gemiddeld 1,3 versus 0,9; $p=0,017$), waarbij het verschil in "evidence-based inschatting" opvalt (26% van de interventiegroep onderschreef dit als een positief punt en 3% van de controlegroep). Het aantal aangegeven negatieve aspecten verschilde niet (gemiddeld 0,32 versus 0,50; $p=0,35$).

Slechts in weinig gevallen (11% van de totale groep) waren de artsen onzeker over de eigen prognose. Er was een trend van vaker onzekerheid bij de interventiegroep (18% versus 5%, $p=0,086$). Het ten onrechte voorspellen van een grote kans op overlijden aan pneumonie werd nadelig of zeer nadelig gevonden in slechts de helft van het totaal aantal gevallen (48%; geen verschil tussen interventie- en controlegroep; $p=0,48$). Andersom, het ten onrechte voorspellen van genezen, werd in tweederde van de gevallen (63%) (zeer) nadelig gevonden (ook geen verschil tussen de groepen; $p=0,49$).

Uitkomst 2: bepaling van de score in de praktijk

In tien van de 34 gevallen (29%) dat een arts uit de interventiegroep de vragenlijst retourneerde, was de score niet berekend omdat men deze bij het behandelbesluit niet bij de hand had (4), achteraf had ingevuld (2), er weinig twijfel was over het behandelbesluit (2), of anderszins (2).

In de 24 gevallen dat de artsen de score hadden berekend, kostte het gebruik gemiddeld 3,6 minuten (SD 2,9; 0-15 minuten), wat iedereen acceptabel vond. Bij nadere inspectie van de ingevulde scorelijst bleken er in 30% (7 van de 23 gevallen waarin itemscores waren ingevuld) evidente of mogelijke onnauwkeurigheden voor te komen: bij 13% was de totaalscore foutief berekend, en bij 17% bestond er een discrepantie met wat men bij dezelfde items bij het vragenlijst-onderdeel "symptomen" had ingevuld.

Tabel 3 Algemene attitude van de verpleeghuisartsen ten opzichte van prognosticeren met berekening van kansen op overlijden.			
(%, meer antwoorden waren mogelijk)	<i>totaal</i> (n = 72)*	<i>interventiegroep</i> (n = 34)*	<i>controlegroep</i> (n = 38)
<i>Positief</i>			
Bruikbaar naast de eigen klinische blik	64	68	61
Verbeterd de eigen klinische blik waarna de score op termijn overbodig wordt	26	32	21
Evidence-based inschatting	14	26	3
<i>Negatief</i>			
Wekt de illusie van een te grote graad van nauwkeurigheid	15	18	13
Voorkeur voor prognosticeren in woorden	11	6	16
Met een percentage kan ik niet werken	8	3	13
Geen vertrouwen in juistheid prognostische scores	3	3	3

* Aantal vragenlijsten. Drie artsen uit de interventiegroep rapporteerden over twee patiënten.

Uitkomst 3: beoordeling van de score door de artsen

Acceptatie Van de interventiegroep gaven artsen in 88% van de gevallen aan de score te blijven gebruiken. Bij ruim een derde (39%) vond men dat er ten onrechte bepaalde factoren niet in de score waren opgenomen. Dit betrof dan een chronische aandoening, zoals diabetes of een maligniteit of een symptoom, zoals delier of temperatuur.

Gerapporteerd nut van de score In de 24 gevallen dat artsen de score berekenden, vond 4% de score voor de betreffende patiënt zeer nuttig, 25% nuttig, 42% enigszins nuttig, en 29% vond de score niet nuttig. Niemand vond een nadeel in het gebruik van de score voor die patiënt. Tabel 4 laat zien dat de score vooral werd gezien als een nuttig leermiddel (82%) en documentatiemiddel (53%). De score werd minder vaak nuttig gevonden voor informeren van familie en nog minder voor het behandelbesluit en zelfs niet vaak nuttig voor het reduceren van onzekerheid over de eigen prognose.

Gerapporteerde effecten van de score In de meeste gevallen (88%) stond het behandelbesluit al vast vóórdat de score werd gebruikt omdat er naar aanleiding van de pneumonie, kort daarvoor, al een behandelbesluit was genomen (67%), of

omdat er vóór de pneumonie al sluitende beleidsafspraken waren gemaakt (21%). Geen van de artsen antwoordde dat de score de aard van het behandelbesluit had beïnvloed. In 17% van de gevallen vonden de artsen dat door gebruik van de score de kwaliteit van de besluitvorming was verhoogd en bij 13% was de familie er beter door geïnformeerd.

Tabel 5 geeft weer op welke manier artsen anderen informeerden. Niemand informeerde de familie met een berekende kans op overlijden in de vorm van de aanbevolen frequentie. Ruim de helft van de familieleden heeft een gekwantificeerde kans op overlijden te horen gekregen, maar dan verwoord als "groot" of "klein." Dit gold ook voor verpleegkundigen en verzorgenden, al werden zij soms (13% in totaal) wel geïnformeerd met een getal verkregen uit de score.

Toch vonden de artsen in de meeste gevallen (61%) het in het algemeen zinnig om de verpleging / verzorging te informeren in de vorm van een percentage kans op overlijden, met name om hen toe te rusten voor contact met familie (58%; niet in tabel). Anderzijds vond 22% dat dit niet moest gebeuren en zag 17% voor- en nadelen. Zo zagen de artsen in 17% van de gevallen een risico in het ongewenst, voortijdig of onkundig informeren van familie buiten de arts om.

Tabel 4	Door artsen genoemde argumenten voor nut van de prognostische score*	% (n)
	Leren beter te prognosticeren	82 (14)
	Betere documentatie van de prognose	53 (9)
	Informereren van de familie	29 (5)
	Het reduceren van onzekerheid over de prognose	18 (3)
	Het reduceren van onzekerheid over de behandeling	12 (2)
	Het verbeteren van contact met de familie	12 (2)
	Het behandelbesluit, anders dan al dan niet geven van antibiotica	12 (2)
	Het besluit om antibiotica te geven	6 (1)
	Het besluit om af te zien van antibiotica	6 (1)
	Anders	6 (1)
	Het besluit welk type antibiotica te geven	0 (0)

* Voor gebruik bij een bepaalde patiënt; % van de n=17 gevallen waarin artsen de score ten minste 'enigszins nuttig' vonden.

Voorgestructureerde antwoorden, meer antwoorden mogelijk.

Tabel 5	Het informeren van familie en verpleegkundigen/verzorgenden over de prognose*	
	<i>familie (%)</i>	<i>verpleegkundigen / verzorgenden (%)</i>
Met een verwoorde kans op overlijden (bijv. groot, klein)	54	58
Anders [†]	29	13
Met een exact percentage van de ingeschatte kans op overlijden < 2 weken	0	8
In de vorm van het aantal patiënten per, bijvoorbeeld, 10 die minimaal 2 weken overleven	0	4
In de vorm van het aantal patiënten per, bijvoorbeeld, 10 die overlijden binnen 2 weken	0	0
Niet geïnformeerd [‡]	17	17

*De 24 artsen waarin de prognostische score is gebruikt. Voorgestructureerde antwoorden.

[†] Uitleg hierbij genoemd: 'goede kans op genezen,' 'komende dagen zien welke kant het opgaat,' 'wel over lijden voorkomen,' 'alleen over het beleid,' 'alleen genoemd dat antibiotica kans op overlijden verkleinen,' 'geïnformeerd door verzorgenden.'

[‡]Genoemde redenen: 'score te laat ingevuld,' 'score niet bij de hand,' 'niet gesproken,' 'prognose onduidelijk' of juist 'heel duidelijk.'

Praktische aanknopingspunten voor implementatie

In geen enkel verpleeghuis werd nog gebruik gemaakt van prognostische instrumenten. Alle artsen uit de interventiegroep vonden de huidige lay-out goed. In een minderheid (38%) van de gevallen zou men gebruik maken van een spreadsheet op de computer, de anderen vonden de papieren versie meestal makkelijk en snel genoeg. Sommigen plaatsten de kanttekening dat bij een elektronisch patiëntendossier een spreadsheet wel handig zou zijn.

Discussie

Met de geëvalueerde prognostische score kan bij een verpleeghuisbewoner met dementie en pneumonie worden vastgesteld of er sprake is van een (zeer) kleine of een grotere kans op overlijden bij behandeling met antibiotica. Het doel van de score is vooral het verhogen van de kwaliteit van de besluitvorming. Door het nauwkeurig prognosticeren zou een beter afgewogen behandelbeleid kunnen worden ingezet en kan familie beter worden geïnformeerd.

Uit ons onderzoek naar gebruik en beoordeling van de score blijkt echter dat deze doelstellingen in de praktijk nauwelijks worden bereikt. De score werd namelijk vaak niet gehanteerd: slechts 24 maal werd door 21 van de 107 artsen in de interventiegroep een score berekend en voor een vergelijkbare respons (in termen van ingevulde vragenlijsten) waren, in tegenstelling tot onze verwachting, juist meer reminders nodig en duurde het gemiddeld langer voordat de vragenlijst retour werd gestuurd bij de interventiegroep vergeleken met de controlegroep. Bovendien werd er bij de besluitvorming en het informeren van familie maar weinig gebruik gemaakt van de prognostische informatie. Toch vond de arts in 79% van gevallen de score (tenminste enigszins) nuttig bij de betreffende patiënt, maar dit was voornamelijk om beter te leren prognosticeren en om beter te documenteren.

Het berekenen van de score leek geen belangrijke barrière te vormen voor het gebruik bij de besluitvorming: berekening kostte slechts enkele minuten en kende volgens de verpleeghuisartsen die de score gebruikten geen nadelen. De score werd ook in eerste instantie positief ontvangen, zoals blijkt uit de grote bereidwilligheid om mee te doen aan het onderzoek: op twee na deden alle 55 benaderde verpleeghuizen met een psychogeriatrische afdeling mee.

De drempel voor het gebruik van de score leek bovendien niet erg selectief te zijn. Vergeleken met de controlegroep hadden de respondenten in de interventiegroep slechts een enigszins positievere grondhouding ten opzichte van het gebruik van prognostische hulpmiddelen, maar of dat duidt op selectiebias vooraf blijft onduidelijk: hun kijk kan ook achteraf positief zijn beïnvloed door de informatie over de prognostische

score. Verder gebruikten de artsen uit de interventiegroep de score voor patiënten die zij langer kenden, maar waren patiënten anderszins vergelijkbaar met die in de controlegroep.

Een barrière voor het toepassen van de score in de praktijk lijkt het niet voor handen hebben van de score bij het behandelbesluit zelf. Mogelijk zit het, door gebrek aan ervaring in het gebruik van prognostische middelen, nog niet “in het systeem” om aan de prognostische score te denken en die paraat te hebben op het moment dat die in de praktijk het meest nuttig zou kunnen zijn: bij diagnose, behandelbesluit of voor het informeren van de familie. In ons onderzoek, dat niet een compleet implementatietraject omvat, kregen de artsen nog weinig informatie over het gebruik van prognostische hulpmiddelen.

De attitude van de meeste artsen ten opzichte van prognostische hulpmiddelen was overwegend positief. Toch waren er zeker ook weerstanden bij een minderheid van de artsen. Ons kwantitatieve onderzoek geeft ons geen antwoord op de vraag hoe en op welke manier bijvoorbeeld weerstanden tegen het kwantificeren van de prognose op zich een rol spelen bij gebruik van de score, en of wij aan bezwaren tegemoet kunnen komen.

De artsen lijken het verder in de helft van de gevallen niet erg te vinden om zelf ten onrechte een hoge kans op overlijden te voorspellen, terwijl het omgekeerde vaker (tweederde van de gevallen) schadelijk wordt geacht. Dit is in tegenstelling tot wat men in de literatuur overwegend vindt bij prognosticeren bij bijvoorbeeld kankerpatiënten, de prognose is dan onterecht optimistisch.²³ De insteek van Nederlandse verpleeghuisartsen bij ernstige dementie is dan ook veelal comfort en welbevinden te bevorderen en daarbij in beginsel niet levensverlengend te handelen.^{4,24} De prognostische score sluit hier in die zin op aan, dat daarmee vrij nauwkeurig overleven kan worden voorspeld, maar minder goed overlijden.^{1,25} “Vijftig procent of hoger” is namelijk de categorie met de grootste kans, en slechts een kleine groep patiënten valt in die hoogste categorie.

Enige relativering van het hierboven geschetste wat negatieve beeld is op zijn plaats. De kans op overlijden speelt bij Nederlandse verpleeghuisartsen namelijk in de praktijk wel degelijk een heel belangrijke rol bij het besluit om al dan niet antibiotica te geven; bij een geringe kans op overlijden wordt bijna altijd behandeld.²⁵ Verder was onze verwachting niet dat gebruik van de score bij elke patiënt nuttig zou zijn. Van de controlegroep zou tenslotte ook maar 41% een prognostische score gebruiken bij de betreffende patiënt en de respons bij de controlegroep was ook niet hoog. Wat betreft gerapporteerd nut: ook in eerder onderzoek onderschreef 85% het nut van het bestaan van een lijst met aandachtspunten als hulp bij de besluitvorming rond afzien van antibiotica in deze populatie, maar vond voor

een specifieke patiënt slechts 47% van de artsen de lijst (tenminste enigszins) nuttig.¹³ Bovendien is bij het verhogen van de kwaliteit van het behandelbesluit van zelfs maar een klein deel van de patiënten de totale “clinical impact” aanzienlijk, omdat veel verpleeghuisbewoners in de loop van een opname een keer een pneumonie krijgen.

Bij informeren van de familie hoeft een “groot risico op overlijden” overigens niet op de gebruikelijke 50% te worden gesteld.²⁶ Lager, bijvoorbeeld 30%, sluit beter aan op het feit dat het onterecht voorspellen van overlijden minder ernstig wordt gevonden dan het onterecht voorspellen van genezen. Voor het besluit om geen antibiotica toe te dienen kiezen artsen in het algemeen afkappunten van boven de 50%, al gaat het hier om door artsen zelf ingeschatte kans op overlijden.²⁵ Daarvoor zou de score niet voldoende onderscheid maken tussen grote en zeer grote kansen op overlijden.

Als vervolg op ons onderzoek zou verder onderzoek, bijvoorbeeld met focusgroepen van verpleeghuisartsen, in meer detail kunnen verhelderen hoe de score te implementeren. Er kan dan namelijk dieper worden ingegaan op hoe prognosticeren in de praktijk vorm krijgt en waar de score een rol kan spelen, ook als er al beleidsafspraken zijn gemaakt. Verder zou een onderzoek waarbij meer artsen de score herhaaldelijk (bij meer dan één patiënt) gebruiken, inzicht kunnen geven in factoren die samenhangen met een beoordeling van de score als nuttig. Vervolgonderzoek kan zich ook richten op de wensen van familieleden met betrekking tot de graad van nauwkeurigheid waarmee men geïnterformeerd wil worden over de prognose. Wij denken dat dit soort onderzoek op dit moment belangrijker is dan het ontwikkelen van nieuwe scores zoals voor niet met antibiotica behandelde patiënten, of scores voor overlijden op kortere of langere termijn dan twee weken, waarvoor het draagvlak onder de artsen niet groter is dan voor de huidige score.²⁵ Nieuwe ontwikkelingen kunnen overigens een handje helpen bij toekomstige implementatie: bij een breder gebruik van een elektronisch patiëntendossier kan de score eenvoudig automatisch uit het dossier worden gegenereerd. Dit is niet alleen zinnig om fouten bij de berekening van de totaalscore te vermijden, maar kan ook een belangrijke barrière bij het gebruik wegnemen.²⁷

Hoewel voor grootschalige implementatie een betere voorbereiding nodig is waarbij de huidige

en toekomstige onderzoeksresultaten gebruikt zullen worden, kan de score wel worden gebruikt; voorlopige resultaten van een nog lopende extra prospectieve validatiestudie van de score in Nederland en in de VS laten zien dat in ieder geval bij een kleine kans op overlijden volgens de score, er ook nauwelijks patiënten overlijden.²⁵ Verder kan de score worden opgenomen in onderwijsprogramma's. Daarbij dient aandacht te worden besteed aan hoe zo'n score tot stand komt. Verder moet worden verduidelijkt waarom bepaalde factoren die op zichzelf wel voorspellers voor overlijden kunnen zijn, toch niet in de score als onafhankelijke voorspellers zijn opgenomen, en dat bijvoorbeeld chronische ziekten in deze populatie—gemist door sommige artsen—meestal geen sterke voorspellers zijn voor overlijden op korte termijn.¹⁹ Ook dient aandacht te worden besteed aan bevindingen uit eerder onderzoek, dat de nauwkeurigste prognose ontstaat uit een combinatie van de klinische blik en het expliciete gebruik van een prognostisch hulpmiddel (literatuuroverzicht in van der Steen et al., 2005¹). In de literatuur zijn verder goede artikelen verschenen die de waarde en het gebruik prognostische scores toelichten.^{14,28,29} Christakis et al. geven bijvoorbeeld een stappenplan voor het gebruik van prognostische informatie.²⁹ Evaluatie van unieke omstandigheden van de patiënt en hoe deze de prognose kunnen beïnvloeden, is één van de stappen.

Wij concluderen dat voor een belangrijk deel van de pneumoniepatiënten het gebruik van de prognostische score nuttig kan zijn, maar dat verder implementatie-onderzoek en aandacht voor prognostische hulpmiddelen in onderwijs noodzakelijk is om de “clinical impact” van de score te vergroten.

Dankwoord

De auteurs danken de Stichting Wetenschaps Bevordering Verpleeghuiszorg (SWBV) Utrecht voor financiële ondersteuning van dit onderzoek. Wij danken de deelnemende verpleeghuisartsen voor hun bereidheid tot medewerking aan het onderzoek, en drs. Giselka Gutschow voor administratieve ondersteuning. Margaret R. Helton, MD, danken wij voor toestemming voor het weergeven van resultaten uit nog niet gepubliceerd onderzoek.

Dr. Heidi Stiegelis, implementatiemedewerker ZonMw, danken wij voor suggesties voor het onderzoeksprotocol en dit manuscript.

Literatuur

- 1 Steen JT van der, Mehr DR, Kruse RL, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* 2006;59:970-9.
- 2 Steen JT van der, Ooms ME, Adèr HJ, Ribbe MW, van der Wal G. Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study. *Arch Intern Med* 2002;162:1753-60.
- 3 Beroepsvereniging van Verpleeghuisartsen en Sociaal Geriaters (NVVA). Medische zorg met beleid. Handreiking voor de besluitvorming over dementerende patiënten in het verpleeghuis. Utrecht: NVVA, 1997.
- 4 Hertogh CMPM, Ribbe MW. Ethical aspects of medical decision-making in demented patients: a report from the Netherlands. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1996;10:11-9.
- 5 Steen J van der, Ooms M, Muller M, Wal G van der, Ribbe M. Wel of niet curatief behandelen van een pneumonie bij psychogeriatrische patiënten: evaluatie van een richtlijn voor verpleeghuisartsen. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2002;33:142-9.
- 6 Steen JT van der, Ooms ME, Muller MT, Wal G van der, Ribbe MW. Wel of niet curatief behandelen van een pneumonie bij psychogeriatrische patiënten: een 'handreiking' voor verpleeghuisartsen. *Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde* 2003;27(2):6-8. http://nvva.artsennet.nl/content/dossiers/59526600/64086/AMGATE_6059_113_TICH_R55760146342747/
- 7 Naughton BJ, Mylotte JM, Tayara A. Outcome of nursing home-acquired pneumonia: derivation and application of a practical model to predict 30 day mortality. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:1292-9.
- 8 Mehr DR, Binder EF, Kruse RL, et al. Predicting mortality in nursing home residents with lower respiratory tract infection: The Missouri LRI Study. *JAMA* 2001;286:2427-36.
- 9 Steen JT van der, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* 2005;25:210-21.
- 10 Steen JT van der, Mitchell SL, Frijters DH, Kruse RL, Ribbe MW. Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc* 2007;8:464-8.
- 11 Reilly BM, Evans AT. Translating clinical research into clinical practice: impact of using prediction rules to make decisions. *Ann Intern Med* 2006;144:201-9.
- 12 Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 2003;327:741-4.
- 13 Steen JT van der, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: evaluation of a guideline. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15:119-28.
- 14 McGinn TG, Guyatt GH, Wyer PC, Naylor CD, Stiell IG, Richardson WS. Users' guides to the medical literature: XXII: how to use articles about clinical decision rules. Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA* 2000;284:79-84.
- 15 Haines A, Feder G. Guidance on guidelines: writing them is easier than making them work. *BMJ* 1992;305:785-6.
- 16 Grimshaw JM, Russell IT. Effect of clinical guidelines on medical practice: a systematic review of rigorous evaluations. *Lancet* 1993;342:1317-22.
- 17 Grol R. Setting and using guidelines for quality in general practice. *Eur J Gen Pract* 1995;1:87-9.
- 18 Gupta L, Ward JE, Hayward RS. Clinical practice guidelines in general practice: a national survey of recall, attitudes and impact. *Med J Aust* 1997;166:69-72.
- 19 Hayward RS, Guyatt GH, Moore KA, McKibbon KA, Carter AO. Canadian physicians' attitudes about and preferences regarding clinical practice guidelines. *CMAJ* 1997;156:1715-23.
- 20 Volicer L, Hurley AC, Lathi DC, Kowall NW. Measurement of severity in advanced Alzheimer's disease. *J Gerontol* 1994;49:M223-6.
- 21 Steen JT van der, Volicer L, Gerritsen DL, Kruse RL, Ribbe MW, Mehr DR. Defining severe dementia with the Minimum Data Set. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21:1099-106.
- 22 Charlson ME, Sax FL, MacKenzie CR, Fields SD, Braham RL, Douglas RG Jr. Assessing illness severity: does clinical judgment work? *J Chronic Dis* 1986;39:439-52.
- 23 Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 2000;320:469-72.
- 24 Hertogh CMPM, Ribbe MW, Konings JWPM, Muller MT. Levensverlenging of -bekorting bij ernstig demente patiënten; nuanceringen vanuit de verpleeghuisgeneeskunde. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993;137:1180-3.
- 25 Steen JT van der, Ribbe MW. Ondersteunen van de besluitvorming over behandeling pneumonie bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten met een prognostische score voor het inschatten van de kans op overlijden. Amsterdam: VUmc, EMGO Instituut, 2008. [Rapport] (Omvat: Steen JT van der, Helton MR, Ribbe MW. Prognosis is important in decision making in Dutch nursing home patients with dementia and pneumonia. [Research letter under review])
- 26 Steyerberg EW, Vickers AJ. Decision curve analysis: a discussion. *Med Decis Making* 2008;28:146-9.

- 27 Jackson R, Wells S. Prediction is difficult, particularly about the future. *Arch Intern Med* 2007;167:2286-7.
- 28 Randolph AG, Guyatt GH, Calvin JE, Doig G, Richardson WS. Understanding articles describing clinical prediction tools. *Evidence Based*

- Medicine in Critical Care Group. Crit Care Med* 1998;26:1603-12.
- 29 Christakis NA, Sachs GA. The role of prognosis in clinical decision making. *J Gen Intern Med* 1996;11:422-5.

Bijlage

Patiëntkenmerk		Berekening punten	Toegekende punten
Geslacht	vrouw	0
	man	2	
Ademhalingsfrequentie per minuut	< 21	0
	21 - 30	1	
	31 - 40	2	
	> 40	3	
Dyspnoe	niet aanwezig	0
	aanwezig	3	
Polsfrequentie	< 76	0
	76 - 95	2	
	96 - 115	4	
	> 115	6	
Bewustzijnsdaling	niet aanwezig	0
	aanwezig	3	
Drinken, gemiddelde afgelopen week	voldoende (≥ 1.5 l/dag)	0
	onvoldoende (< 1.5 l/dag)	3	
Afhankelijkheid met eten	zelfstandig	0
	hulp nodig	4	
	volledig afhankelijk	8	
Decubitus	niet aanwezig	0
	aanwezig	3	
Totaal toegekende punten prognostische score		0 – 31
Berekende kans op overlijden binnen 2 weken bij behandeling met antibiotica:	%	

Totaal toegekende punten prognostische score	Berekende kans op overlijden binnen 2 weken (%) bij behandeling met antibiotica
0 - 3	1.8
4 - 5	2.7
6	3.4
7	4.3
8	5.3
9	6.4
10	7.2
11	9.1
12	11
13	13
14	16
15	18
16	22
17	25
18	29
19	34
20	40
21	44
22	50
23 en hoger	> 50

Globale prognostische informatie naar behandeling

Totaal % overleden psychogeriatrische verpleeghuispatiënten bij het Pneumonie Onderzoek in 61 Nederlandse verpleeghuizen, 1996-1998

Overleden binnen:	Met antibiotica behandeld	Zonder antibiotica behandeld
1 week	15	83
14 dagen	23	87
1 maand	30	90
3 maanden	39	93

Wij raden u aan in gesprekken met familie de **berekende kans op overlijden uit te drukken** in de vorm van een frequentie.

Bijvoorbeeld: "van de 10 patiënten zoals uw moeder, overlijden/overleven er 4 (in) de eerste 2 weken."

Prognostische score voor het schatten van de kans op overlijden binnen 14 dagen bij een psychogeriatrische verpleeghuispatiënt met pneumonie bij behandeling met antibiotica. De prognostische score werd valide bevonden bij verpleeghuispatiënten in Missouri (VS). Journal of Clinical Epidemiology 2006; 59(9), 970-979.

Noot bij tabel **Globale prognostische informatie naar behandeling**: Zonder antibiotica behandelde patiënten waren zeker. De tabel zegt niets over de effectiviteit van antibiotica.