PALLIALINE-RICHTLIJN
PALLIATIEVE ZORG BIJ PATIENTEN MET HARTFALEN

AUTEURS
Yasmina De Block, Leen De Coninck, Nicole Dekker, Noël Derycke, Lineke Hens, Anneleen Janssen, Herlinde Janssens, Erlinde Lambrechts, Sophie Opsomer, Martine Van Laethem, Bert Vandenborne, Nele Wijnant, Griet Verhelst

Versie gevalideerd op 11 december 2024

IN SAMENWERKING MET
Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL) vzw
Domus Medica vzw

Richtlijnen zijn informatiebronnen bestaande uit aanbevelingen die zijn gebaseerd op een actuele, volledige en objectieve beoordeling van het beschikbare wetenschappelijke bewijs. Ze worden ontwikkeld op een transparante en systematische wijze, en geven een overzicht van de mogelijke opties of keuzes qua aanpak.[1]

Richtlijnen zijn richtinggevend en moeten worden beschouwd als een hulpmiddel. De aanbevelingen die erin zijn geformuleerd, dienen vertaald te worden naar de individuele patiënt die een belangrijke partner is in de gezamenlijke besluitvorming (“shared decision making”).[1]

INHOUDSTAFEL

INHOUDSTAFEL 2
LEESWIJZER 7
BEGRIPPEN, DEFINITIES en AFKORTINGEN 8
Doelgerichte zorg 8
Gedeelde besluitvorming 8
Geïntegreerde zorg 8
Hartfalen 8
Definitie 8
Indeling van hartfalen 8
Interdisciplinaire samenwerking 9
Multidisciplinaire samenwerking 10
Niet-behandelbeslissing 10
Palliatieve zorg 10
Vroegtijdige zorgplanning 10
Afkortingen 11
DEEL 1: INLEIDING 12
1. Motivatie en doel van de richtlijn 12
2. Doelpopulatie 12
3. Doelgroep 13
4. Ziektebeeld hartfalen 13
4.1. Pathofysiologie van hartfalen 13
4.2. Prevalentie en incidentie 13
4.3. Ziektebeeld hartfalen 14
Ernstige symptoomlast 14
Onvoorspelbaar en progressief verloop 15
Ziekenhuisopnames 15
Prognose en mortaliteit 15
5. Palliatieve zorg (algemeen) 16
5.1. De kwaliteit van leven van de patiënt en de naasten staat centraal 16
5.2. Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg 16
5.3. Hartfalenzorg en palliatieve zorg gaan hand in hand 16
5.4. Vroegtijdige zorgplanning (VZP) 17
5.5. Palliatieve zorg is multidisciplinair 17
5.6. Palliatieve zorg is niet enkel voor patiënten met kanker 17
6. Palliatieve zorg bij hartfalen 18
7. Organisatie van (palliatieve) zorg voor patiënten met hartfalen 19
7.1. Multidisciplinaire zorg 19
7.2. Onderscheid primaire en secundaire palliatieve zorg 19
7.3. Wetgeving en regelgeving in de Belgische zorgcontext 20
8. Overzicht klinische vragen en aanbevelingen 21
Klinische vraag 1 21
Klinische vraag 2 21
Klinische vraag 3.1 22
Klinische vraag 3.2 22
Klinische vraag 3.3 22
Klinische vraag 3.4 23

Klinische vraag 3.5 23
Klinische vraag 3.6 23
Klinische vraag 3.7 23
Klinische vraag 3.8 23
Klinische vraag 3.9 24
DEEL 2: KLINISCHE VRAGEN 25
KLINISCHE VRAAG 1 25
1.1. Aanbevelingen 25
1.2. Toelichting 25
1.2.1. Optimaal tijdstip voor start van palliatieve zorg 25
1.2.2. Triggers voor de start van palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen 26
Negatief antwoord op de “surprise question” 26
Aanhoudende symptomen ondanks optimale therapie 27
Comorbiditeiten 27
Frequente ziekenhuisopnames voor hartfalen 27
Onmogelijkheid voor harttransplantatie of steunhart 28
Symptomatische ritmestoornissen of defibrillator-schokken waarvoor geen behandeling mogelijk is 28
Andere parameters die een rol spelen 28
1.2.3. Instrumenten om palliatieve patiënten te identificeren 29
Palliative Care Indicator Tool (PICT) 29
1.2.4. Palliatieve zorg is maatwerk 30
1.3. Onderbouwing 30
1.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 30
1.3.2. Overwegingen 30
1.3.3. Besluit 31
KLINISCHE VRAAG 2 32
2.1. Aanbeveling 32
2.2. Toelichting 32
2.2.1. Wat is vroegtijdige zorgplanning 32
2.2.2. Het belang van vroegtijdige zorgplanning 32
2.2.3. Wat te bespreken tijdens een VZP-gesprek 33
2.2.4. Wanneer een VZP-gesprek voeren 35
2.2.5. Met wie een VZP-gesprek voeren 36
2.2.6. Registratie van een VZP-gesprek 36
2.2.7. Drempels voor de start van een VZP-gesprek 36
2.3. Onderbouwing 37
2.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 37
2.3.2. Overwegingen 37
2.3.3. Besluit 38
KLINISCHE VRAAG 3.1 39
3.1.1. Aanbeveling 39
3.1.2. Toelichting 39
3.1.2.1. Optimaliseer de behandeling van hartfalen 39
3.1.2.2. Behandel eventuele onderliggende oorzaken van oedeem 40
3.1.2.3. Niet-medicamenteuze behandeling van oedeem 40
Hoogstand en mobilisatie 40

Compressietherapie 40
Zout- en vochtrestrictie 40
3.1.2.4. Medicamenteuze behandeling van oedeem ondanks optimaal behandelbeleid 40
Parenterale toediening van diuretica 40
3.1.2.5. Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg 40
3.1.3. Onderbouwing 41
3.1.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 41
3.1.3.2. Overwegingen 41
3.1.3.3. Besluit 42
KLINISCHE VRAAG 3.2 43
3.2.1. Aanbeveling 43
3.2.2. Toelichting 43
3.2.2.1. Optimaliseer de behandeling van hartfalen. 43
3.2.2.2. Behandel eventuele onderliggende oorzaken van dyspnoe 43
3.2.2.3. Niet-medicamenteuze behandeling van dyspnoe 44
Kinesitherapie 44
Ergotherapie 44
Ventilator 44
Zuurstof 45
Andere niet-medicamenteuze maatregelen 45
3.2.2.4. Medicamenteuze behandeling van dyspnoe ondanks optimaal behandelbeleid 45
Morfine 45
Benzodiazepines 46
3.2.2.5. Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg 46
3.2.3. Onderbouwing 46
3.2.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 46
3.2.3.2. Overwegingen 50
3.2.3.3. Besluit 50
KLINISCHE VRAAG 3.3 52
3.3.1. Aanbeveling 52
3.3.2. Toelichting 52
3.3.2.1. Optimaliseer de behandeling van hartfalen 52
3.3.2.2. Behandel eventuele onderliggende oorzaken van angst 52
3.3.2.3. Niet-medicamenteuze behandeling van angst 52
Vroegtijdige zorgplanning 53
Psychosociale zorg 53
Andere niet-medicamenteuze maatregelen 53
3.3.2.4. Medicamenteuze behandeling van angst ondanks optimaal behandelbeleid 53
3.3.2.5. Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg 53
3.3.3. Onderbouwing 53
3.3.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 53
3.3.3.2. Overwegingen 54
3.3.3.3. Besluit 54
KLINISCHE VRAAG 3.4 56

3.4.1. Aanbeveling 56
3.4.2. Toelichting 56
3.4.2.1. Voornaamste argumenten voor dosisverlaging/stop van RAAS-remmers 57
3.4.2.2.Voornaamste argumenten voor dosisverlaging/stop van beta-blokkers 57
3.4.2.3. Voornaamste argumenten voor dosisverlaging/stop van mineralocorticoïdreceptor-antagonisten (MRAs) 58
3.4.2.4. Regelmatig bespreken van de voor- en nadelen 58
3.4.3. Onderbouwing 59
3.4.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 59
3.4.3.2. Overwegingen 59
3.4.3.3. Besluit 60
KLINISCHE VRAAG 3.5 61
3.5.1. Aanbeveling 61
3.5.2. Toelichting 61
3.5.2.1. Dosering van het lisdiureticum 61
3.5.2.2. Diuretica-resistentie 62
3.5.3. Onderbouwing 63
3.5.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 63
3.5.3.2. Overwegingen 63
3.5.3.3. Besluit 64
KLINISCHE VRAAG 3.6 65
3.6.1. Aanbeveling 65
3.6.2. Toelichting 65
3.6.2.1. Tijdige en duidelijke communicatie 66
3.6.2.2. Gedeelde besluitvorming 67
3.6.2.3. Tijdstip van defibrillator-deactivatie 67
3.6.2.4. Na overlijden 68
3.6.3. Onderbouwing 68
3.6.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 68
3.6.3.2. Overwegingen 69
3.6.3.3. Besluit 70
KLINISCHE VRAAG 3.7 71
3.7.1. Aanbeveling 71
3.7.2. Toelichting 71
Dyspnoeklachten met hypoxemie 71
Dyspnoeklachten zonder hypoxemie 71
3.7.3. Onderbouwing 72
3.7.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 72
3.7.3.2. Overwegingen 72
3.7.3.3. Besluit 73
KLINISCHE VRAAG 3.8 74
3.8.1. Aanbeveling 74
3.8.2. Toelichting 74
3.8.3. Onderbouwing 75
3.8.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 75
3.8.3.2. Overwegingen 75

3.8.3.3. Besluit 76
KLINISCHE VRAAG 3.9 77
3.9.1. Aanbeveling 77
3.9.2. Toelichting 77
3.9.3. Onderbouwing 77
3.9.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure 77
3.9.3.2. Overwegingen 78
3.9.3.3. Besluit 78
DEEL 3: RANDVOORWAARDEN, TOETSELEMENTEN EN RESEARCHAGENDA 79
1. Randvoorwaarden 79
2. Toetselementen 79
3. Disseminatie- en implementatieplan 80
4. Researchagenda 80
DEEL 4: TOTSTANDKOMING 81
1. Samenstelling auteursgroep en expert- en stakeholdersgroep 81
1.1. Richtlijnontwikkelingsgroep 81
1.2. Expert- en stakeholdersgroep 83
2. Samenwerkingsverbanden 83
3. Methodologie 83
3.1. Algemeen 83
3.2. Klinische vragen 83
3.3. Literatuuronderzoek 87
3.4. Graden van de aanbeveling 88
3.5. Delphi-consensusprocedure 89
3.6. Patiëntenbetrokkenheid 91
3.7. Conceptrichtlijn 92
3.8. Externe toetsing 92
4. Belangenvermenging en financiering 93
5. Herziening 93
6. Validatie 93
REFERENTIES 95

LEESWIJZER

De richtlijn bestaat uit 4 delen:

- **DEEL 1: Inleiding**
  Dit deel beschrijft de motivatie en het doel van de richtlijn, de doelpopulatie (patiëntenpopulatie) en de doelgroep (eindgebruiker) van de richtlijn, naast een algemene toelichting over het ziektebeeld van chronisch hartfalen en palliatieve zorg. Tot slot geeft deze inleiding een overzicht van klinische vragen en geformuleerde aanbevelingen.

- **DEEL 2: Klinische vragen**
  Elke klinische vraag wordt beantwoord met een aantal aanbevelingen die omschrijven welke actie de voorkeur verdient. In de toelichting wordt omschreven hoe deze acties concreet uitgevoerd kunnen worden op maat van de individuele patiënt. De onderbouwing geeft weer waarop de aanbeveling gebaseerd is.

- **DEEL 3: Randvoorwaarden, toetselementen en researchagenda**
  De richtlijn formuleert randvoorwaarden die nodig zijn om de aanbevelingen toe te passen in de praktijk. De rubriek toetselementen beschrijft de criteria aan de hand waarvan kan worden gemeten of de aanbevelingen uit de richtlijn in de praktijk worden toegepast (toetselementen/kwaliteitsindicatoren/auditcriteria). Er is ook een disseminatie- en implementatieplan beschreven.
  Tot slot worden in de rubriek researchagenda ook onderzoeksnoden geformuleerd die vastgesteld werden tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn.

- **DEEL 4: Totstandkoming**
  Dit deel beschrijft de gevolgde methodologie voor de ontwikkeling van deze richtlijn en de samenwerkingsverbanden. Voor de opbouw van deze richtlijn werd de structuur van de Leidraad richtlijnontwikkeling van WOREL en het AGREE-II-instrument als basis genomen.[1,2]
  Alle stappen van het richtlijnontwikkelproces worden gerapporteerd in een methodologisch rapport, om de transparantie en reproduceerbaarheid te garanderen.

Aandachtspunten bij het gebruik van deze richtlijn:

- Palliatieve zorg is maatwerk. Dit vereist een individuele en holistische benadering bij het instellen en de opvolging van de therapie (onderliggend ziektebeeld hartfalen en symptoomcontrole).
- Multidisciplinaire samenwerking is eigen aan een palliatieve zorgbenadering.
- Bij comorbiditeiten dient rekening gehouden te worden met de desbetreffende richtlijnen.

BEGRIPPEN, DEFINITIES en AFKORTINGEN

Doelgerichte zorg

Doelgerichte zorg verlegt de aanpak van ziekte-en probleemgerichte zorg naar zorg die vertrekt van de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood (PZON) en welke levensdoelen belangrijk zijn. Het gaat om een positieve benadering van gezondheid, uitgaande van de doelstellingen van een persoon én het versterken van de mogelijkheden om de levenskwaliteit te maximaliseren.[3]

Gedeelde besluitvorming

Gedeelde besluitvorming is een proces waarbij beslissingen gezamenlijk worden genomen door de patiënt en de zorgverlener. Hierbij wordt betrouwbare informatie verstrekt op een toegankelijke manier over een reeks opties, doorgaans in situaties waarin de zorgen, persoonlijke omstandigheden en context van de patiënten en hun naasten een grote rol spelen bij het nemen van beslissingen.[4]

Geïntegreerde zorg

Geïntegreerde zorg is zorg waarbij de gezondheidsdiensten zo georganiseerd worden dat de patiënt zorgcontinuïteit ervaart in de gehele zorgverlening op het vlak van:

- gezondheidspromotie,
- preventie,
- diagnose,
- behandeling,
- ziektemanagement,
- herstel,
- palliatieve dienstverlening.

Deze aanpak reikt veel verder dan de gezondheidszorg, want hij heeft betrekking op zorgverleners, hulpverleners en de omgeving van de persoon. Belangrijk hierbij is dat de patiënten als partner betrokken worden in hun zorgproces en dat de zorg wordt afgestemd op de biopsychosociale noden die ze ervaren.[5]

Hartfalen

Definitie

Hartfalen is een complex klinisch syndroom ten gevolge van een structurele en/of functionele afwijking van het hart. Dit leidt tot een verhoogde intracardiale druk en/of onvoldoende cardiale output in rust en/of tijdens inspanning. Patiënten hebben onder meer last van dyspnoe, oedeem en een verminderde inspanningstolerantie.[6–9]

Indeling van hartfalen

Hier volgt een beknopt overzicht van enkele belangrijke begrippen en manieren om hartfalen in te delen [6,7,9–12]:

- Indeling van hartfalen volgens de linker ventrikel ejectiefractie (LVEF). De medicamenteuze behandeling wordt hierop afgestemd.

HFpEF	Hartfalen met bewaarde ejectiefractie (preserved): linker ventrikel ejectie fractie (LVEF) ≥ 50%
HFmrEF	Hartfalen met mild gereduceerde ejectiefractie (mildly reduced):

	linker ventrikel ejectie fractie (LVEF) 41% - 49%
HFrEF	Hartfalen met verminderde ejectiefractie (reduced): linker ventrikel ejectie fractie (LVEF) ≤ 40%

- Functionele classificatie van hartfalen volgens de ernst van de symptomen bij inspanning wordt standaard omschreven volgens de NYHA-klasse (New York Heart Association). Deze indeling is een momentopname, kan verbeteren of verslechteren in de loop van de tijd en is moeilijk te interpreteren bij sedentaire of gedeconditioneerde patiënten. Deze indeling is een leidraad voor optimalisatie van de behandeling.

NYHA I	Geen beperking van de inspanningstolerantie: normale lichamelijke activiteit veroorzaakt geen overmatige vermoeidheid, palpitaties of kortademigheid.
NYHA II	Enige beperking van de inspanningstolerantie: in rust geen klachten maar normale lichamelijke inspanning veroorzaakt overmatige vermoeidheid, palpitaties of kortademigheid.
NYHA III	Ernstige beperking van de inspanningstolerantie: in rust geen of weinig klachten, maar lichte lichamelijke inspanning veroorzaakt overmatige vermoeidheid, palpitaties of kortademigheid.
NYHA IV	Geen enkele lichamelijke inspanning mogelijk zonder klachten: ook klachten in rust.

- Om de ernst van het ziektestadium van hartfalen te omschrijven, gebruiken ACC en AHA volgende classificatie (American College of Cardiology/American Heart Association) .

Stadium A	Patiënt met cardiovasculaire risicofactoren zonder bewijzen van verminderde hartfunctie en zonder symptomen van hartfalen.
Stadium B	Bewijzen van verminderde hartfunctie maar geen symptomen.
Stadium C	Bewijzen van verminderde hartfunctie, met symptomen.
Stadium D	Symptomen van hartfalen ondanks maximale therapie.

- Indeling van hartfalen volgens klinische presentatie.

Acuut hartfalen	Plots optreden of verslechteren van de symptomen van hartfalen. Dit is vaak een decompensatie van chronisch hartfalen. Acuut hartfalen gaat gepaard met frequente heropname in het ziekenhuis en hoge mortaliteit.
Chronisch hartfalen	Symptomen ontstaan en verergeren geleidelijk. Het is een stabiele fase van deze progressieve aandoening.

Interdisciplinaire samenwerking

Bij ‘interdisciplinair’ werken gaat het om gemeenschappelijke doelstellingen en verantwoordelijkheid voor de zorg van een patiënt. De hulpverlening komt vanuit verschillende disciplines, gecoördineerd en afgestemd op de noden van de patiënt.[13]

Multidisciplinaire samenwerking

Bij 'multidisciplinair' werken worden verschillende aspecten van de zorg voor een patiënt onafhankelijk van elkaar aangepakt. De disciplines weten van elkaar dat ze voor eenzelfde patiënt zorg bieden, maar ieder is voor zijn 'disciplinair' deel verantwoordelijk.[13]

Niet-behandelbeslissing

Het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.[14]

Palliatieve zorg

In 2002 definieerde de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization, WHO) palliatieve zorg als volgt:

"Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige ontdekking en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard."[15,16]

Vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning stelt wilsbekwame personen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische handelingen en zorg en deze te bespreken met naasten en zorgverleners.

Vroegtijdige zorgplanning moedigt mensen aan een persoonlijke vertegenwoordiger aan te wijzen en eventuele voorkeuren vast te leggen en deze indien nodig te herzien. Op deze wijze kan rekening worden gehouden met iemands voorkeuren op het moment dat diegene zelf niet is staat is beslissingen te nemen.[17]

Naast de term 'vroegtijdige zorgplanning' wordt in literatuur en publieksbrochures ook 'voorafgaande zorgplanning' gebruikt, als vertaling voor 'advance care planning'. De auteursgroep verkoos de term vroegtijdige zorgplanning te gebruiken in deze richtlijntekst omwille van de nadruk op het zo vroeg mogelijk starten van het VZP-proces. Beide termen kunnen als synoniem gebruikt worden.[18]

Afkortingen

ADL: Activiteiten van het Dagelijks Leven
ARNI: angiotensine-receptor neprilysine-inhibitor
BDZ: benzodiazepine
GPP: good practice point
MBE: multidisciplinaire begeleidingsequipe
MRA: mineralocorticoïdreceptor antagonist
NSAID: niet-steroïdaal anti-inflammatoir geneesmiddel
PICT: Palliative Care Indicator Tool
PST: Palliatief Support Team
PZE: Palliatieve Zorg Eenheid
RAAS: renine-angiotensine-aldosteron systeem
SGLT-2-inhibitor: inhibitor van de natriumglucose-cotransporter-2 ter hoogte van de nieren (gliflozine)
SSRI: selectieve serotonine-heropnameremmer
VZP: vroegtijdige zorgplanning

DEEL 1: INLEIDING

1. Motivatie en doel van de richtlijn

Momenteel ontbreekt in België een kwaliteitsvolle richtlijn over de palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen. Met de term hartfalen wordt in deze richtlijn chronisch hartfalen bedoeld.

De motivatie voor de ontwikkeling van deze richtlijn is:

- de hoge incidentie en toenemende prevalentie van hartfalen.
- de impact van dit ziektebeeld op de levenskwaliteit.
- de meerwaarde van palliatieve zorg voor deze patiëntenpopulatie.
- de vergrijzing waardoor de vraag naar palliatieve zorg toeneemt.

Het doel van deze richtlijn is om:

- de levenskwaliteit van palliatieve patiënten en hun naasten te verbeteren. Het geeft tevens de mogelijkheid aan patiënten en hun naasten om via gedeelde besluitvorming bewuste keuzes te maken rond het behandeltraject en het levenseinde.
- de zorgverleners in de dagelijkse praktijk te ondersteunen bij de opstart en het leveren van palliatieve zorg op maat van elke individuele patiënt met hartfalen en de naasten. De klinische vragen die in deze richtlijn aan bod komen, zijn bepaald op basis van een stakeholderbevraging die de noden en knelpunten rond dit thema in kaart heeft gebracht. De aanbevelingen van deze richtlijn formuleren daarom een antwoord op de belangrijkste knelpunten in de dagelijkse praktijk.
- de kwaliteit van zorg en de samenwerking tussen zorgverleners betrokken bij hartfalenpatiënten te bevorderen en optimaliseren. De richtlijn heeft een multidisciplinair karakter en wil samenwerking tussen verschillende disciplines faciliteren. Deze richtlijn kan ook een leidraad zijn voor verdeling van verantwoordelijkheden en lokale taakafspraken tussen de betrokken zorgverleners.

2. Doelpopulatie

De doelpopulatie (= patiëntenpopulatie) van deze richtlijn omvat alle volwassen patiënten met chronisch hartfalen, uitgezonderd zwangere vrouwen en patiënten met perspectief op een harttransplantatie of een steunhart in afwachting van een harttransplantatie (LVAD, left ventricular assist device als bridge to transplant) omdat ze in een specifiek traject begeleid worden. Ook patiënten met een steunhart als destination therapy vallen buiten de scope van deze richtlijn omdat het een bijzondere patiëntenpopulatie betreft die specifieke zorg vraagt bovenop de standaard palliatieve zorg voor patiënten met hartfalen.

Deze richtlijn bespreekt de palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen. Voor de algemene behandeling en opvolging van volwassen patiënten met chronisch hartfalen verwijzen we naar de WOREL-richtlijn “Chronisch hartfalen” (partiële herziening, 2024).[19]

3. Doelgroep

De doelgroep (= eindgebruikers) van deze richtlijn zijn alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor de patiënt met hartfalen in de eerste, tweede en derde lijn in de thuiszorg, woonzorgcentra en/of ziekenhuissetting. Hiertoe behoren volgende

- Eerstelijnszorgberoepen:
    - huisarts
    - coördinerend raadgevend arts (CRA)
    - verpleegkundige
    - zorgkundige
    - kinesitherapeut
    - klinisch psycholoog
    - apotheker
    - diëtist
- Tweede/derdelijns zorgberoepen:
    - spoedarts
    - arts interne geneeskunde, in het bijzonder de cardioloog.
      Verder ook de nefroloog en de geriater gezien de hoge gemiddelde leeftijd van de patiënt met hartfalen die in het ziekenhuis wordt opgenomen. De geriater heeft de expertise om comorbiditeiten te behandelen en heeft veel ervaring in de samenwerking met palliatieve zorgdiensten.
    - arts-specialist verbonden aan een Palliatief Support Team (PST) en/of een Palliatieve Zorg Eenheid (PZE)
    - arts palliatieve zorg
    - ziekenhuisapotheker
    - verpleegkundige
    - verpleegkundig consulent

4. Ziektebeeld hartfalen

4.1. Pathofysiologie van hartfalen

Het tekortschieten van de pompfunctie van het hart leidt tot compensatiemechanismen zoals activatie van het renine-angiotensine-aldosteron-systeem (RAAS) en het (ortho)sympathische zenuwstelsel.[7]

Op korte termijn zorgen deze compensatiemechanismen voor behoud van de cardiale output. Op lange termijn resulteren ze in een verdere belasting van het hart en progressieve achteruitgang van de pompfunctie met vochtretentie tot gevolg.[7]

Daarom bestaat de behandeling van hartfalen o.a. uit inhibitie van de compensatiemechanismen (RAAS en het (ortho)sympathische zenuwstelsel) alsook vermindering van de vochtretentie. Daarnaast zijn de voorbije jaren verschillende geneesmiddelen ontwikkeld en onderzocht die ook op andere mechanismen inwerken.[7,19]

4.2. Prevalentie en incidentie

De prevalentie van hartfalen bij volwassenen schommelt rond 1 – 2%. In België lijden ongeveer 200.000 personen aan hartfalen en elke dag krijgt een 40-tal patiënten de

diagnose van hartfalen (15.000 per jaar). Dit is waarschijnlijk een onderschatting, aangezien studies enkel gediagnosticeerde patiënten in kaart brengen.[7,9,20]

De prevalentie van hartfalen neemt toe met de leeftijd: van ongeveer 1% voor patiënten jonger dan 55 jaar tot meer dan 10 - 20% bij de patiëntenpopulatie met een leeftijd tussen 65 en 80 jaar.[7,9,12,20]

De jaarlijkse incidentie van hartfalen in de Belgische populatie bedraagt 194 per 100.000 inwoners.[21]

Dankzij de verbeterde aanpak van cardiale risico's in ontwikkelde landen is een, voor de leeftijd gecorrigeerde, stabilisatie of zelfs daling van de incidentie van hartfalen beschreven. Als gevolg van de vergrijzing en de verbeterde medische behandelmogelijkheden van zowel cardiale als niet-cardiale aandoeningen neemt de totale incidentie van hartfalen echter toe. [7,9,20,22,23]

4.3. Ziektebeeld hartfalen

Ondanks betere behandelmogelijkheden, blijft chronisch hartfalen een ongeneeslijke aandoening die gepaard gaat met [6,7,9,24]:

- een ernstige symptoomlast, geassocieerd met functionele beperkingen (Activiteiten van het Dagelijks Leven, ADL), een slechte levenskwaliteit en een hoge zorgnood,
- een onvoorspelbaar en progressief ziekteverloop,
- frequente ziekenhuis(her)opnames,
- een slechte en onzekere prognose/levensverwachting met hoge mortaliteit.

Ernstige symptoomlast

Naarmate hartfalen vordert, ervaren patiënten een toename van (de ernst van) de symptomen. Oedeem, kortademigheid, vermoeidheid, verminderde inspanningstolerantie en angst behoren tot de meest voorkomende klachten. Daarnaast komen ook slapeloosheid, pijn en depressie vaak voor. Bovendien dragen aanwezige comorbiditeiten bij tot de zware symptoomlast bij deze patiëntenpopulatie. [6,7,9–12,22,24–27]

Hartfalenpatiënten, in het bijzonder de oudere patiënten (> 65 jaar), lijden vaak ook aan andere aandoeningen. Veel voorkomende comorbiditeiten zijn[7] :

- cardiovasculair lijden (oa ischemisch hartlijden, atriumfibrilleren, cerebraal vaatlijden, perifeer vaatlijden);
- overgewicht;
- nierinsufficiëntie;
- diabetes mellitus;
- anemie;
- COPD;
- jicht;
- artrose;
- slaapapneu syndroom;
- frailty (broosheid, kwetsbaarheid);
- cognitieve stoornissen en dementie;

- stemmingsstoornissen, depressie, angstklachten.

De hoge symptoomlast resulteert in een beperking van het dagelijks functioneren (ADL). Dit gaat gepaard met een verlies aan autonomie en een vermindering van de levenskwaliteit. De toename van de zorgafhankelijkheid brengt een toename van de zorglast met zich mee, dit zowel voor de mantelzorger als voor de professionele zorgverleners. [6,22,24,26,28]

Onvoorspelbaar en progressief verloop

Hartfalen kenmerkt zich door de afwisseling van stabiele periodes en acute decompensaties met een plotse verslechtering (onvoorspelbaar verloop). De functionele capaciteit keert na een decompensatie niet volledig terug naar de oorspronkelijke situatie waardoor slechts partieel herstel optreedt. [7,24,28]

Hierdoor ervaren patiënten een progressieve achteruitgang van de functionele capaciteit en een geleidelijke toename van de ernst van de symptomen. Patiënten evolueren naar een fase van gevorderd hartfalen, gekenmerkt door aanhoudende symptomen ondanks optimale therapie. [6,9,11,24,28]

Ziekenhuisopnames

Het onvoorspelbaar en progressief verloop van hartfalen is verantwoordelijk voor (ongeplande) ziekenhuisopnames. Na de diagnose van hartfalen worden patiënten gemiddeld één maal per jaar in het ziekenhuis opgenomen. Door de bevolkingsgroei, de vergrijzing en de toenemende prevalentie van comorbiditeiten wordt verwacht dat het absolute aantal ziekenhuisopnames voor hartfalen in de toekomst aanzienlijk zal toenemen, naar schatting met 50% in de komende 25 jaar. [6,9,20,24,28]

Acuut hartfalen behoort tot de meest voorkomende oorzaken van ongeplande ziekenhuisopnames bij patiënten ouder dan 65 jaar in de Westerse wereld. De behandeling van een patiënt met hartfalen die decompenseert, is vaak niet mogelijk in de ambulante setting omdat dit een parenterale behandeling vereist. [6,9,20,24,28]

Prognose en mortaliteit

Ondanks vroege diagnose en uitgebreide behandelmogelijkheden, wordt hartfalen wereldwijd als de belangrijkste doodsoorzaak aanzien. De 5-jaarsoverleving bedraagt gemiddeld 50%. [29] Bij patiënten met gevorderd hartfalen varieert de 1-jaarsoverleving tussen 25 – 75%. In Europa is chronisch hartfalen jaarlijks verantwoordelijk voor 1,9 miljoen sterfgevallen. Het aantal sterfgevallen neemt onvermijdelijk toe in een samenleving waarin ook de vergrijzing toeneemt. [7,9,10,24,25,28,30]

Gezien het onvoorspelbaar verloop van hartfalen is de levensverwachting moeilijk in te schatten. Meerdere factoren beïnvloeden de prognose waaronder leeftijd, etiologie en aanwezige comorbiditeiten. [6,7,9,22,24]

Bovendien is het risico op plotse dood door ventriculaire ritmestoornissen bij patiënten met hartfalen veel hoger dan bij andere chronische ziekten. Adequate behandeling met beta-blokkers, betere behandelmogelijkheden en het gebruik van een hartimplantaten

(zoals een defibrillator) resulteren in een verschuiving van patiënten die overlijden aan plotse hartdood naar patiënten met graduele achteruitgang geassocieerd met ernstige symptomen voorafgaand aan het overlijden. De snelheid van achteruitgang verschilt van persoon tot persoon.[6,7,9,22,24]

5. Palliatieve zorg (algemeen)

5.1. De kwaliteit van leven van de patiënt en de naasten staat centraal

De WHO stelt de levenskwaliteit centraal bij de definitie van palliatieve zorg. Palliatieve zorg is een veelomvattende term om alle vormen van zorg te beschrijven die zich richten op de symptoomcontrole (ten gevolge van de aandoening op zich of de behandeling ervan) en de kwaliteit van leven van de patiënt én de naasten. Dit omvat zowel management van fysieke symptomen als gevolg van hartfalen zoals dyspnoe, angst en vermoeidheid als psychosociale en spirituele ondersteuning.[8–10,22,23,26,28,31,32]

5.2. Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg

De WHO stelt uitdrukkelijk dat palliatieve zorg vroeg in het ziekteverloop kan worden toegepast. Op basis van deze definitie is palliatieve zorg niet voorbehouden voor of beperkt tot patiënten die naar verwachting binnen enkele weken of maanden zullen overlijden. Palliatieve zorg omvat ook langdurige, toekomstgerichte trajecten voor patiënten bij wie een chronische, levensbedreigende aandoening is vastgesteld. Palliatieve zorg mag dus niet uitgesteld worden tot de laatste levens- of stervensfase.[30,33]

5.3. Hartfalenzorg en palliatieve zorg gaan hand in hand

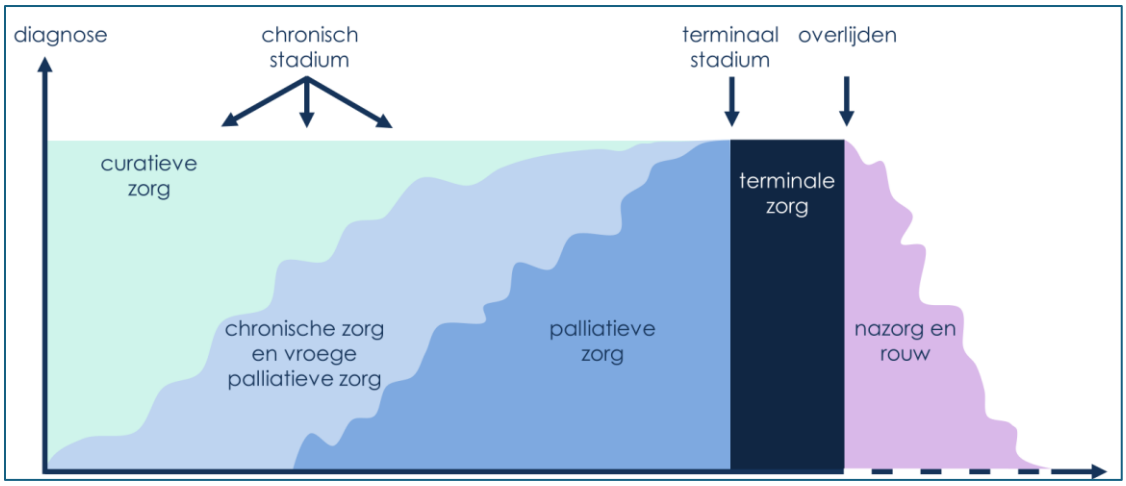
De definitie van de WHO sluit niet uit om de behandeling van de onderliggende ziekte verder te zetten bij opstart van palliatieve zorg die streeft naar een adequate symptoombestrijding. In de afgelopen decennia is men overgestapt van een strikt dichotoom model van "curatieve" versus "palliatieve" zorg naar een graduele inzet van palliatieve zorg, met een geleidelijke verschuiving van de focus op ziektegerichte behandeling naar de focus op symptoomgerichte behandeling naarmate een ziekte vordert. Bovendien vormt een optimaal behandelbeleid van de onderliggende aandoening van hartfalen de hoeksteen voor symptoomcontrole.[23,26,28,31,33–35]

Daarnaast is het belangrijk om onderscheid te maken tussen:

- een palliatieve zorgbenadering.
- een patiënt met een palliatief statuut.

Enerzijds kan een palliatieve zorgbenadering starten vooraleer een patiënt geïdentificeerd is als een palliatieve patiënt volgens de PICT (Palliative Care Indicator Tool; zie rubriek 1.2.3. van Klinische vraag 1) of vooraleer een patiënt voldoet aan de criteria voor een palliatief forfait (zie rubriek 7.3. van Inleiding).
Anderzijds kan een patiënt met een palliatief statuut ook nog curatieve zorg krijgen voor de onderliggende behandeling van hartfalen.

Hartfalenzorg en palliatieve zorg gaan dus hand in hand, zoals in figuur 1 weergegeven wordt.



Figuur 1: Hartfalen zorg en palliatieve zorg gaan hand in hand.[35]

5.4. Vroegtijdige zorgplanning (VZP)

De definitie van de WHO zet de noden en wensen van elke individuele patiënt en de naasten centraal. Palliatieve zorg is maatwerk en ondersteunt de patiënt en de naasten om zorgdoelen te definiëren, zodat de behandeling afgestemd kan worden op de individuele behoeften van de patiënt en de naasten.[24,28,36,37]

Vroegtijdige zorgplanning is daarom een essentieel onderdeel van palliatieve zorg. Bij vroegtijdige zorgplanning bespreekt de patiënt de zorgdoelen samen met de naasten en de zorgverleners. Deze worden vastgelegd in een voor de patiënt, naasten en alle zorgverleners toegankelijk medisch dossier of wilsverklaring. Het is belangrijk om patiëntgerichte uitkomsten zoals symptomen en levenskwaliteit regelmatig te evalueren om een optimale patiëntgerichte zorg mogelijk te maken. Gepaste communicatie en gedeelde besluitvorming zijn kenmerkend voor een effectief/kwalitatief palliatief zorgbeleid.[8,26,30]

Voor meer informatie over vroegtijdige zorgplanning wordt verwezen naar Klinische Vraag 2.

5.5. Palliatieve zorg is multidisciplinair

Palliatieve zorg richt zich, volgens de definitie van de WHO, op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten door zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychosociale en spirituele aard. Daarom vereist palliatieve zorg een multidisciplinaire benadering waarbij verschillende zorgdisciplines betrokken zijn (zie rubriek 7. van Inleiding).[26,28,30,31]

5.6. Palliatieve zorg is niet enkel voor patiënten met kanker

De WHO-definitie van palliatieve zorg beperkt zich niet tot oncologische aandoeningen, hoewel palliatieve zorg aanvankelijk voor patiënten met kanker werd ontwikkeld. Deze discipline is ondertussen erkend en geïmplementeerd bij andere aandoeningen die verband houden met een slechte prognose, waaronder hart- en vaatziekten.[24]

6. Palliatieve zorg bij hartfalen

De symptoomlast bij patiënten met ernstig hartfalen is vergelijkbaar met deze van oncologische patiënten.[28,38]

Hoewel literatuur de voordelen beschrijft van palliatieve zorg bij niet-oncologische patiënten, wordt palliatieve zorg tot op vandaag te weinig en te laat toegepast bij hartfalen in vergelijking met patiënten met kanker.[7,9,32,39]

Literatuur beschrijft dat palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen resulteert in[8,22,25,26,28,30,32,39–41]:

- betere symptoomcontrole (angst, dyspnoe), functionele status en levenskwaliteit
- een grotere tevredenheid bij naasten over symptoombestrijding
- een positief effect op de stresslast van betrokken zorgverleners
- optimalisatie van de gedeelde besluitvorming, communicatie en zorgplanning
- minder ziekenhuisopnames
- vermindering van therapeutische hardnekkigheid
- een gunstig effect op de totale zorgkost (minder hospitalisaties en complexe interventies)
- een toename van aantal patiënten dat thuis overlijdt, wat overeenstemt met de uitgesproken wens van de meeste patiënten.

Bovendien heeft palliatieve zorg geen of zelfs een gunstig effect op de mortaliteit van patiënten met hartfalen. Onderzoek heeft aangetoond dat palliatieve zorg de overleving van patiënten met hartfalen verbetert met ongeveer 81 dagen. Deze langere levensduur kan te danken zijn aan het vermijden van behandelingen die een significant risico inhouden, verbeterde monitoring van pijn en andere symptomen, inschakelen van multidisciplinaire zorg en aanwezigheid van psychosociale ondersteuning.[42] et belang van de inzet van palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen wordt steeds meer erkend, mede gezien het geen nadelig effect heeft op overleving.[22,25,26,28,30,42]

Ook het KCE-performantierapport van 2019 beschrijft dat inspanningen geleverd moeten worden om palliatieve zorg voor niet-oncologische patiëntgroepen aan te bieden (zoals patiënten met dementie of andere chronische aandoeningen).[43]

Er zijn verschillende extra uitdagingen in de palliatieve zorg voor patiënten met hartfalen in vergelijking met deze voor oncologische patiënten, waardoor palliatieve zorg te weinig en te laat wordt opgestart.[22,24,25,28,44–47]

- niet gekend zijn van de diagnose bij de patiënt uit bezorgdheid voor de angst bij de patiënt omwille van de term “hartfalen”;
- onvoorspelbaar verloop van hartfalen;
- onvoldoende inzicht in het progressief karakter van hartfalen;
- moeilijk te stellen prognose en twijfel/onzekerheid over het optimale tijdstip voor doorverwijzing naar palliatieve zorg (prognostische paralyse);
- overlap met comorbiditeiten en frailty;
- gebrek aan opleiding over communicatie en palliatieve zorg;

- angst om de hoop bij patiënten weg te nemen of hen de indruk te geven hen in de steek te laten;
- potentiële behandelopties, waardoor de beslissing om palliatieve zorg op te starten vertraagd wordt;
- beperkte toegang tot gespecialiseerde palliatieve zorg in het ziekenhuis voor patiënten met niet-oncologische aandoeningen;
- gebrek aan geïntegreerde zorg van cardiologie en palliatieve zorg;
- gebrek aan onderzoek over de rol/het belang van palliatieve zorg bij hartfalen;
- onvoldoende opstart en opvolging van VZP, waarbij zorgdoelen vastgelegd worden;
- het misverstand waarbij palliatieve zorg beperkt wordt tot terminale zorg;
- culturele en levensbeschouwelijke waarden.

Palliatieve zorgmodellen dienen aangepast te worden om met deze specifieke uitdagingen om te gaan. Dit is belangrijk gezien het toenemend aantal patiënten met hartfalen dat wordt doorverwezen voor palliatieve zorg.[48]

Zowel de overtuiging van de patiënt, de naasten als de zorgverleners kunnen aan de basis liggen waarom palliatieve zorg niet aangeboden of aanvaard wordt.[7–9,24,26–28,30,31,36,39,41,44,49]

Karakteristiek voor een effectief palliatief zorgprogramma voor hartfalen zijn[30]:

- zo lang mogelijke verderzetting van de ziektegerichte behandeling van hartfalen omdat dit bijdraagt aan de levenskwaliteit
- beschikbaarheid van een monitoring plan om decompensatie van hartfalen vroegtijdig op te sporen en te behandelen
- beschikbaarheid van een multidisciplinair team met samenwerking en betrokkenheid van een gespecialiseerd team palliatieve zorg
- vroegtijdige zorgplanning en gedeelde besluitvorming

7. Organisatie van (palliatieve) zorg voor patiënten met hartfalen

7.1. Multidisciplinaire zorg

Patiënten met chronisch hartfalen, in het bijzonder deze met herhaaldelijke ziekenhuisopnames, dienen zo mogelijk in een gestructureerd zorgprogramma voor hartfalen geïncludeerd te worden. Voor meer informatie verwijzen we naar de website van het multidisciplinair zorgpad hartfalen (https://heartfailurepathway.com/nl/home-2), ontwikkeld door de Belgische Werkgroep voor hartfalen (Belgian Working Group on Heart Failure, BWGHF). Daarnaast verwijzen we naar de WOREL-richtlijn “Chronisch hartfalen” (partiële herziening, 2024).[19]

7.2. Onderscheid primaire en secundaire palliatieve zorg

Er wordt onderscheid gemaakt tussen 2 niveaus van palliatieve zorg[26,28,30,32,36,50,51]:

- Primaire palliatieve zorg (algemene of generalistische palliatieve zorg)
  Deze vorm van palliatieve zorg omvat de basisvaardigheden en bekwaamheden die elke zorgverlener in de eerste, tweede of derde lijn bezit. Elke zorgverlener houdt bij de uitoefening van zijn/haar beroep rekening met de symptoomcontrole en levenskwaliteit en stemt de zorg af op de algemene behoefte van de patiënt.
- Secundaire palliatieve zorg (gespecialiseerde palliatieve zorg)

Deze vorm van palliatieve zorg wordt uitgevoerd door specialisten in palliatieve zorg. Hiermee worden zorgverleners bedoeld die verbonden zijn aan multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE), palliatieve support teams (PST), palliatieve zorg eenheden (PZE) en palliatief referenten verbonden aan woonzorgcentra (WZC). Voor meer informatie wordt verwezen naar de website van Palliatieve Zorg Vlaanderen.

Zowel de generalistische als de gespecialiseerde palliatieve zorg passen de principes van gedeelde besluitvorming toe. Het betrekken van gespecialiseerde palliatieve zorg wordt aanbevolen in situaties met[28,36]:

- hardnekkige of complexe symptomen (pijn, dyspnoe, angst, depressie, existentiële problemen)
- conflicten tussen belanghebbenden (naasten en behandelend team), of moeilijkheden bij het definiëren van zorgdoelen en ethische problemen.

Naast zorgverleners gespecialiseerd in palliatieve zorg dienen ook de zorgverleners verantwoordelijk voor de behandeling van hartfalen betrokken te blijven. Doorverwijzing van primaire naar secundaire palliatieve zorg betekent dan ook niet dat de patiënt wordt opgegeven. Integendeel, door specifieke hartfalenzorg en palliatieve zorg te combineren en af te stemmen op de individuele patiënt, wordt bij de behandelbeslissingen rekening gehouden met de wensen en noden van de patiënt. Er wordt maximaal ingezet om een optimale levenskwaliteit zo lang mogelijk te behouden.[22,26,28,31,32,39,41,47,50]

De rol van de huisarts is cruciaal, aangezien deze meestal een langdurige therapeutische relatie heeft met de patiënt, de naasten goed kent, goede kennis heeft van het medisch dossier en een belangrijk aanspreekpunt is in de eerste lijn. Dit alles kan de holistische zorgbenadering van patiënten met gevorderd hartfalen in de thuissituatie bevorderen en kan symptoomcontrole en levenskwaliteit ten goede komen.

7.3. Wetgeving en regelgeving in de Belgische zorgcontext

Enerzijds is er de wet (Koninklijk Besluit 21/7/2016, verruiming van de wet van 14/6/2002) die aangeeft dat een patiënt recht heeft op palliatieve zorg ongeacht de levensverwachting. Anderzijds is er de RIZIV-regelgeving waarbij enkel patiënten met een beperkte levensverwachting (meer dan 24 uur en minder dan 3 maanden) in de thuissituatie in aanmerking komen voor een palliatief forfait. Dit is soms moeilijk in te schatten.[52]

Het palliatief forfait is een bijkomende tegemoetkoming voor geneesmiddelen, verzorgingsmateriaal en hulpmiddelen die palliatieve patiënten in de thuissituatie zelf (gedeeltelijk) moeten bekostigen.[52]

Om recht te hebben op het palliatief forfait moet een patiënt voldoen aan de volgende 7 voorwaarden[52]:

- de ziekte is onomkeerbaar;
- de algemene, fysieke of psychische toestand gaat ernstig achteruit;
- geen enkele therapie verbetert zijn toestand;
- de levensverwachting is niet meer dan 3 maanden;

- de fysieke, sociale of geestelijke noden zijn ernstig en vergen een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet;
- de patiënt heeft een intentie om thuis te sterven;
- de patiënt voldoet aan de andere voorwaarden opgenomen in het formulier "Medische kennisgeving"

8. Overzicht klinische vragen en aanbevelingen

De klinische vragen die in deze richtlijn aan bod komen kunnen in 3 delen worden opgesplitst in functie van het thema dat ze bespreken:

1. start van de palliatieve fase
2. vroegtijdige zorgplanning
3. behandeling

Deze richtlijn geeft een antwoord op volgende klinische vragen.

Klinische vraag 1

Wanneer start de palliatieve fase bij patiënten met hartfalen?

Zet palliatieve zorg in wanneer er sprake is van één of meer van volgende triggers [GPP]: - negatief antwoord op de "surprise question" (zou u verrast zijn wanneer uw patiënt in de komende 12 maanden overlijdt?). - aanhoudende symptomen ondanks optimale therapie. - ernstige comorbiditeit met negatieve invloed op de levenskwaliteit. - frequente ziekenhuisopnames voor hartfalen. - patiënt komt niet in aanmerking voor harttransplantatie of steunhart. - symptomatische ritmestoornissen of defibrillator-schokken waarvoor geen behandeling meer mogelijk is.
Stem de palliatieve zorg af op de noden en wensen van de patiënt en de naasten. [GPP]

Klinische vraag 2

Wat houdt vroegtijdige zorgplanning specifiek in voor patiënten met hartfalen?

Start gesprekken over vroegtijdige zorgplanning op vanaf de diagnose van hartfalen. [GPP]
Bespreek tijdens een VZP-gesprek de individuele zorgnoden van de patiënt. [GPP]
Leg naar aanleiding van een VZP-gesprek samen met de patiënt de zorgdoelen vast. [GPP]
Begeleid de patiënt tijdens een VZP-gesprek bij het formuleren van niet-behandelbeslissingen. [GPP]
Documenteer de gemaakte afspraken tijdens een VZP-gesprek in het medisch dossier. [GPP]
Herhaal een VZP-gesprek op regelmatige basis, in het bijzonder wanneer belangrijke wijzigingen in de situatie optreden. [GPP]
Informeer, mits toestemming van de patiënt, de betrokken zorgverleners over de inhoud van een VZP-gesprek. [GPP]

Klinische vraag 3.1

Waaruit bestaat de behandeling van oedeem bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?

Optimaliseer de behandeling van hartfalen. [GPP]
Behandel eventuele onderliggende oorzaken van oedeem. [GPP]
Bespreek naargelang de noden en wensen van de patiënt volgende niet-medicamenteuze maatregelen voor de behandeling van oedeem: - hoogstand van de benen [GPP] - mobilisatie indien mogelijk [GPP] - compressietherapie [GPP] - zout- en vochtrestrictie [GPP]
Beoordeel het effect van de toegepaste niet-medicamenteuze maatregelen en continueer gebruik ervan bij gunstig effect op oedeem. [GPP]
Overleg met de tweede lijn in verband met de parenterale toediening van diuretica wanneer oedeemklachten aanhouden bij palliatieve patiënten waarbij andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]
Verwijs de patiënt met klachten zo nodig door naar gespecialiseerde palliatieve zorg wanneer oedeem aanhoudt indien de andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

Klinische vraag 3.2

Waaruit bestaat de behandeling van dyspnoe bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?

Optimaliseer de behandeling van hartfalen. [GPP]
Behandel eventuele onderliggende oorzaken van dyspnoe. [GPP]
Bespreek naargelang de noden en wensen van de patiënt volgende niet-medicamenteuze maatregelen voor de behandeling van dyspnoe: - kinesitherapie en/of ergotherapie [GPP] - gebruik van een ventilator (fan) [GRADE 1B] - zuurstoftherapie [GPP]
Beoordeel het effect van de toegepaste niet-medicamenteuze maatregelen en continueer gebruik ervan bij gunstig effect op dyspnoe. [GPP]
Start behandeling met morfine in de terminale fase van hartfalen wanneer dyspnoe aanhoudt ondanks optimaal behandelbeleid. [GPP]
Verwijs de patiënt met klachten zo nodig door naar gespecialiseerde palliatieve zorg wanneer dyspnoe aanhoudt indien de andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

Klinische vraag 3.3

Waaruit bestaat de behandeling van angst bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?

Optimaliseer de behandeling van hartfalen. [GPP]
Behandel eventuele onderliggende oorzaken van angst. [GPP]
Bespreek naargelang de noden en wensen van de patiënt volgende niet-medicamenteuze maatregelen voor de behandeling van angst: - stel een VZP-gesprek voor [GPP]

- voorzie psychosociale ondersteuning [GPP]
Beoordeel het effect van de toegepaste niet-medicamenteuze maatregelen en continueer gebruik ervan bij gunstig effect op angst. [GPP]
Volg de aanbevelingen volgens de algemeen geldende richtlijn voor de behandeling van angst bij palliatieve patiënten. [GPP]
Verwijs de patiënt met klachten zo nodig door naar gespecialiseerde palliatieve zorg wanneer angst aanhoudt indien de andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

Klinische vraag 3.4

Is het zinvol om behandeling met beta-blokkers, MRAs en RAAS-remmers te behouden of af te bouwen bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?

Bespreek regelmatig de voor- en nadelen van de gebruikte medicatie voor hartfalen met de patiënt. Kom tot een gezamenlijke beslissing over het verderzetten of staken ervan. [GPP]

Klinische vraag 3.5

Is het zinvol om behandeling met diuretica te behouden of af te bouwen bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?

Bespreek samen met de patiënt het belang van lisdiuretica voor de symptoomcontrole. en Kom tot een gezamenlijke beslissing over verderzetten of staken ervan. [GPP]

Klinische vraag 3.6

Wanneer wordt de defibrillator-functie van een hartimplantaat uitgeschakeld bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?

Evalueer de voor- en nadelen van de defibrillator bij elke (controle-)raadpleging cardiologie en zeker bij de controle-raadpleging voor de werking van de defibrillator. [GPP]
Evalueer de voor- en nadelen van de defibrillator bij elke belangrijke wijziging in zorgdoelen. [GPP]
Bespreek met de patiënt de mogelijkheid van uitschakeling van de defibrillator tijdens de vervolggesprekken over vroegtijdige zorgplanning. [GPP]
Schakel de defibrillator-functie van het hartimplantaat tijdig uit bij een patiënt in de laatste levensdagen. [GPP]

Klinische vraag 3.7

Wanneer is zuurstoftherapie zinvol bij de palliatieve/terminale behandeling van patiënten met hartfalen?

Start een proefbehandeling met zuurstof bij hypoxemie. [GPP]
Beoordeel het effect van zuurstoftherapie en continueer de behandeling enkel bij gunstig effect op dyspnoe. [GPP]

Klinische vraag 3.8

Wanneer is kinesitherapie zinvol bij de palliatieve/terminale behandeling van patiënten met hartfalen?

Stem kinesitherapie af op de individuele zorgnoden en wensen van de patiënt. [GPP]

Klinische vraag 3.9

Wanneer is vocht- en zoutrestrictie) zinvol bij de palliatieve/terminale behandeling van patiënten met hartfalen?

Bespreek samen met de patiënt het belang van vocht- en zoutrestrictie voor de symptoomcontrole. Kom tot een gezamenlijke beslissing over de toepassing ervan. [GPP]

DEEL 2: KLINISCHE VRAGEN

KLINISCHE VRAAG 1

WANNEER START DE PALLIATIEVE FASE BIJ PATIËNTEN MET HARTFALEN?

1.1. Aanbevelingen

Zet palliatieve zorg in wanneer er sprake is van één of meer van volgende triggers [GPP]: - **negatief antwoord op de "surprise question" (zou u verrast zijn wanneer uw patiënt in de komende 12 maanden overlijdt?).** - **aanhoudende symptomen ondanks optimale therapie.** - **ernstige comorbiditeit met negatieve invloed op de levenskwaliteit.** - **frequente ziekenhuisopnames voor hartfalen.** - **patiënt komt niet in aanmerking voor harttransplantatie of steunhart.** - **symptomatische ritmestoornissen of defibrillator-schokken waarvoor geen behandeling meer mogelijk is.**
Stem de palliatieve zorg af op de noden en wensen van de patiënt en de naasten. [GPP]

1.2. Toelichting

Zoals reeds in de inleiding vermeld werd (zie rubriek 5.3. van Inleiding), is het belangrijk om onderscheid te maken tussen:

- een palliatieve zorgbenadering.
- een patiënt met een palliatief statuut.

Enerzijds kan een palliatieve zorgbenadering starten vooraleer een patiënt geïdentificeerd is als een palliatieve patiënt volgens de PICT (Palliative Care Indicator Tool; zie rubriek 1.2.3. van Klinische vraag 1) of vooraleer een patiënt voldoet aan de criteria voor een palliatief forfait (zie rubriek 7.3. van Inleiding).
Anderzijds kan een patiënt met een palliatief statuut ook nog curatieve zorg krijgen voor de onderliggende behandeling van hartfalen.

1.2.1. Optimaal tijdstip voor start van palliatieve zorg

Er bestaat geen uniek en universeel moment dat gedefinieerd kan worden als het optimale startpunt van palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen.[26,28,30,41,47]

De definitie van de WHO benadrukt vroegtijdige start van palliatieve zorg. Dit betekent dat palliatieve zorg bedoeld is voor alle patiënten met hartfalen als onderdeel van het zorgprogramma ongeacht het stadium van de ziekte. Bijgevolg is palliatieve zorg bedoeld voor alle patiënten vanaf de diagnose van hartfalen. Het is niet enkel voorbehouden voor patiënten die naar verwachting binnen enkele weken of maanden zullen overlijden.[8,11,24,26–28,30,39,41,42]

Zowel de European Society of Cardiology (ESC) als de American Heart Association (AHA) hebben aanbevelingen geformuleerd waarin de integratie van palliatieve zorg in de routinematige zorg voor patiënten met hartfalen wordt aanbevolen.[49]

In plaats van een breuklijn te definiëren waar curatieve hartfalenzorg stopt en palliatieve zorg start, gaat het over een continuüm waarbij hartfalenzorg en palliatieve zorg hand in hand gaan en palliatieve zorg gradueel in het zorgprogramma van een hartfalenpatiënt geïntegreerd wordt (zie figuur 1 + rubriek 5.3. van Inleiding).De intensiteit en het type palliatieve zorg (generalistisch of gespecialiseerd) varieert in functie van het verloop en progressie van de ziekte (stabiel of decompensatie), de functionele status van de patiënt, de noden en wensen van de patiënt en de expertise van de zorgverlener.[11,24,26,28,30,39,41,42,47]

Dankzij geïntegreerde palliatieve zorg blijven patiënten met hartfalen zorg ontvangen van het hartfalenteam waarmee ze vertrouwd zijn. Tegelijk bouwen ze een zorgrelatie op met zorgverleners gespecialiseerd in palliatieve zorg die op elk moment in het hartfalentraject ingeschakeld kunnen worden bij complexe problemen of specifieke palliatieve zorgbehoeften. [30,41,47,48]

Ondanks aanwijzingen dat vroegtijdige inzet van palliatieve zorg zinvol is voor patiënten met hartfalen, blijft de toepassing ervan onderbenut. Palliatieve zorg wordt te weinig en te laat ingezet. (zie rubriek 6. Van Inleiding). Internationale literatuur beschrijft dat minder dan 10% van de patiënten met hartfalen palliatieve zorg krijgt. Exacte cijfers binnen de Belgische zorgcontext zijn niet gekend.[32,42]

1.2.2. Triggers voor de start van palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen

Ondanks het feit dat palliatieve zorgbenadering start vanaf het moment van diagnose van hartfalen, bevat deze richtlijn een aantal triggers. Ze zijn bedoeld als aandachtspunt voor de zorgverlener om, uiteraard in overleg met de patiënt en de naasten, het accent van zorg te verschuiven naar een palliatieve benadering. Deze triggermomenten kunnen een aanleiding zijn om met de patiënt in gesprek te gaan over zorgnoden, wensen en behandeldoelen en het VZP-gesprek verder te zetten of op te starten mocht dit nog niet gebeurd zijn.

Deze triggers zijn bepaald aan de hand van een Delphi-consensusprocedure en kunnen fungeren als leidraad, zonder hierbij de intuïtie van de zorgverleners teniet te doen. Een juiste benadering van deze triggers voorkomt een onterechte tweedeling tussen curatieve zorg en palliatieve zorg.[28,41]

Negatief antwoord op de “surprise question”

Er zijn verschillende publicaties beschikbaar die beschrijven dat patiënten met hartfalen in aanmerking komen voor palliatieve zorg wanneer een arts met relevante kennis in hartfalen "nee" antwoordt op de vraag "Zou u verrast zijn mocht uw patiënt in de komende 12 maanden overlijden?"[28,53]

De arts kan zich de “surprise question” stellen bij toename van de ziekte en kwetsbaarheid, het optreden van complicaties, functionele achteruitgang of eerder negatief antwoord op de “surprise question”. De vraag kan ook voortkomen uit vragen van andere zorgverleners, de patiënt of de naasten. Het is niet de bedoeling dat de arts deze vraag aan de patiënt stelt.[7,53]

Dit is een eenvoudige en onderbouwde parameter voor de screening van patiënten met palliatieve zorgnoden. De PICT (Palliative Care Indicator Tool) gebruikt deze vraag bij de identificatieschaal van de palliatieve patiënt.[54]

Aanhoudende symptomen ondanks optimale therapie

Aanhoudende klachten (oedeem, orthopnoe, dyspnoe) en/of functionele NYHA-klasse III of IV ondanks optimale behandeling of herhaalde pogingen om de behandeling te optimaliseren, zijn een belangrijk signaal voor de progressie van hartfalen. Daarnaast is ook intolerantie voor de ingestelde behandeling een teken van progressie van hartfalen.[9,26–28,30,31,34,36,39,42,47,48]

De PICT-tool (Palliative Care Indicator Tool) hanteert NYHA-klasse IV, waarbij ook in rust symptomen optreden, als één van de parameters die bepalend kunnen zijn voor de identificatie van de palliatieve patiënt. Het is belangrijk te benadrukken dat ook patiënten met milde symptomen een hoog risico op progressie kunnen hebben.[9,54]

Comorbiditeiten

Hartfalenpatiënten, in het bijzonder de oudere patiënten (> 65 jaar), lijden vaak ook aan andere aandoeningen (zie rubriek 4.5. van Inleiding). De gevolgen van deze comorbiditeiten voor de diagnostiek en behandeling van hartfalen zijn[7]:

- atypische klachten;
- polyfarmacie of suboptimale hartfalenbehandeling (als gevolg van comorbiditeit wordt er geen of minder hartfalenmedicatie voorgeschreven);
- verminderde therapietrouw en zelfmanagement;
- meer ADL afhankelijkheid en verminderde mobiliteit.

Afhankelijk van het aantal en de ernst van de aanwezige comorbiditeiten en de invloed ervan op de kwaliteit van leven van de patiënt en de naasten, kunnen ze een rol spelen bij het al dan niet opstarten of intensifiëren van een palliatieve zorgbenadering.

Frequente ziekenhuisopnames voor hartfalen

Elke (ongeplande) ziekenhuisopname is prognostisch ongunstig en vergroot de kans op een volgende opname. Dit is karakteristiek voor het progressief verloop van hartfalen. Daarom worden frequente (ongeplande) ziekenhuisopnames ondanks goede therapietrouw als een belangrijke trigger aanzien voor de palliatieve zorgbenadering.[7,26–28,30,31,34,36,39,48,54]

Toch dienen ziekenhuisopnames als outcome genuanceerd te worden omdat niet elke ziekenhuisopname nadelig is. Soms kan een korte (geplande/ongeplande) ziekenhuisopname zowel voor de patiënt als voor de naasten een hulp zijn om de ziektelast te reduceren en de kwaliteit van leven te bevorderen.

Over de frequentie van hospitalisaties worden in de literatuur verschillende gegevens vermeld. De PICT-tool (Palliative Care Indicator Tool) hanteert ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames of 1 ziekenhuisopname van ≥ 4 weken tijdens de afgelopen 6

maanden (huidige opname inbegrepen) als een indicator voor de identificatie van de palliatieve patiënt.[28,30,31,36,39,48,49,54]

Onmogelijkheid voor harttransplantatie of steunhart

Patiënten met hartfalen die niet in aanmerking komen voor een steunhart (Left Ventricular Assist Device, LVAD) of harttransplantatie komen volgens de richtlijn van de Europese Vereniging voor Cardiologie (Escardio, European Society of Cardiology) in aanmerking voor gespecialiseerde palliatieve zorg.[28,49]

Symptomatische ritmestoornissen of defibrillator-schokken waarvoor geen behandeling mogelijk is

In de literatuur is beschreven dat aanhoudende ventriculaire aritmieën (maligne aritmie) ondanks optimale behandeling een trigger zijn voor palliatieve zorgbenadering. Hetzelfde geldt voor terugkerende/frequente defibrillator-schokken. Zeker wanneer de ernst en/of frequentie van de ritmestoornissen of defibrillator-schokken zo hoog is dat de kwaliteit van leven er duidelijk onder lijdt.[36,39]

Andere parameters die een rol spelen

Naast de 6 hierboven genoemde triggers die op basis van een Delphi-consensusprocedure als aanbeveling voor deze klinische vraag weerhouden zijn, zijn er uiteraard vele andere parameters of de combinatie ervan die een rol kunnen spelen bij de beslissing om een palliatieve zorgbenadering op te starten of te intensifiëren.

Gewichtsverlies

Gewichtsverlies is tijdens de tweede ronde van de Delphi-consensusprocedure niet weerhouden. De reden hiervoor is dat de experten die deelnamen aan de Delphi-consensusprocedure aangaven dat gewicht een complexe klinische parameter is om op te volgen bij deze doelgroep. Zowel gewichtstoename als gewichtsverlies kan een teken zijn van de progressie van hartfalen.[39]

- Gewichtstoename en daaropvolgend gewichtsverlies door optimalisatie van de dosis van diuretica voor de behandeling van oedeem heeft een gunstig effect op de symptoomcontrole en kwaliteit van leven.
- Gewichtsverlies door cardiale cachexie wijst op een ongunstig verloop van hartfalen en heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven (verminderde spierkracht en inspanningstolerantie, vermoeidheid, anorexie). Deze patiënten komen in aanmerking voor palliatieve zorg.

Hyponatriëmie

Ook hyponatriëmie is tijdens de tweede ronde van de Delphi-consensusprocedure niet weerhouden. De reden hiervoor ligt in het feit dat de relevantie van deze parameter afhankelijk is van de onderliggende oorzaak van hyponatriëmie en dat deze parameter moeilijk nauwkeurig te bepalen is in de eerste lijn. Dat neemt niet weg dat blijvende hyponatriëmie ondanks optimalisatie van de behandeling wijst op progressie en ongunstig verloop van hartfalen.[55]

Andere parameters

Naast de genoemde parameters kunnen nog vele andere parameters een rol spelen bij de beslissing om een palliatieve zorgbenadering op te starten of te intensifiëren. Deze niet-limitatieve lijst geeft een aantal parameters die in literatuur beschreven zijn als indicator voor ongunstig verloop van hartfalen[6,8,9,39]:

- hoge leeftijd;
- hoge hartslag;
- angst en depressie;
- frailty en toenemende kwetsbaarheid (cfr. cardiale cachexie);
- ernstige functionele beperkingen of afhankelijkheid voor ADL-activiteiten;
- achteruitgang van nier- of leverfunctie;
- stijging van biochemische merkers zoals (B-type natriuretisch peptide (BNP) en N-terminaal pro-B-type natriuretisch peptide (NT-proBNP));
- intolerantie voor beta-blokkers, RAAS-remmers of mineralocorticoïdreceptor-antagonisten (MRAs);
- nood aan hoge dosis lisdiuretica;
- gebruik van inotropica;
- beslissingen in verband met behandelopties;
- conflict of onduidelijkheid over behandeldoelen;
- expliciete vraag van de patiënt voor start van palliatieve zorg.

1.2.3. Instrumenten om palliatieve patiënten te identificeren

Er zijn verschillende beoordelingsschalen en tools beschikbaar om symptomen, levenskwaliteit, functionele status, prognose en palliatieve zorgnoden bij patiënten te evalueren. Een aantal daarvan zijn ook gevalideerd voor patiënten met hartfalen.
Veel gevalideerde instrumenten zijn echter ontwikkeld voor onderzoeksdoeleinden en zijn minder zinvol voor de klinische beoordeling van individuele patiënten met hartfalen gezien het onvoorspelbaar verloop. Bovendien zijn een aantal van deze instrumenten vrij omslachtig zodat ze niet eenvoudig te gebruiken zijn in de dagelijkse klinische praktijk.[22,24,28,39,42,47,55]

Palliative Care Indicator Tool (PICT)

Binnen de Belgische zorgcontext is de PICT een eenvoudig en praktisch meetinstrument waarmee zorgverleners de patiënt met een palliatief statuut kunnen identificeren.

Alle triggers die als aanbeveling opgenomen zijn om een palliatieve zorgbenadering op te starten of te intensifiëren bij patiënten met hartfalen zijn ook in de PICT opgenomen als criterium voor identificatie van de palliatieve patiënt, uitgezonderd:

- patiënt komt niet in aanmerking voor harttransplantatie of steunhart.

symptomatische ritmestoornissen of defibrillator-schokken waarvoor geen behandeling meer mogelijk is.

De PICT identificeert (schaal 1) de palliatieve patiënt en schat de ernst van de zorgnoden in (schaal 2). Dit meetinstrument is gebaseerd op de SPICT voor het herkennen van patiënten met chronische ziekten die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg, maar kan niet gebruikt worden als diagnostische tool om de prognose van hartfalen te bepalen.[33,54]

Hoewel de PICT geen gevalideerd beoordelingsinstrument is, speelt deze tool een belangrijke rol bij de identificatie van palliatieve patiënten in de Belgische zorgcontext (zie klinische vraag 2).[56]

Bovendien is de PICT bruikbaar in de dagelijkse praktijk van de thuissetting, de woonzorgcentra en de ziekenhuizen. Mits enige oefening kan de PICT in een vijftal minuten ingevuld worden.[54] Voor meer informatie wordt doorverwezen naar: https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/pict/

1.2.4. Palliatieve zorg is maatwerk

Omdat het optimale tijdstip voor de start van een palliatieve zorgbenadering en doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg moeilijk te bepalen is en omdat de zorg voor en behandeling van de patiënt met hartfalen dient afgestemd te worden op de noden en wensen van de individuele patiënt en de naasten, is vroegtijdige zorgplanning essentieel bij patiënten met hartfalen.[30]
Voor meer informatie wordt doorverwezen naar de inleiding en naar de bespreking van klinische vraag 2.

1.3. Onderbouwing

1.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Er is onvoldoende relevant wetenschappelijk bewijs beschikbaar op basis waarvan aanbevelingen opgesteld kunnen worden om de palliatieve zorgbenadering bij de patiënt met hartfalen op te starten of te intensifiëren. Op basis van factoren die een rol spelen bij de prognose van hartfalen en op basis van expertopinies beschreven in andere richtlijnen heeft de richtlijnontwikkelingsgroep stellingen geformuleerd die via een Delphi-consensusprocedure getoetst werden (zie Deel 4 over totstandkoming).[55]

Bijkomende relevante input van experten en stakeholders in verband met de toepassing van deze aanbeveling in de dagelijkse praktijk is verzameld tijdens de formele Delphi-consensusprocedure en de expert- en stakeholdersmeeting en is verwerkt in de rubriek toelichting. Via de externe toetsing van de conceptversie van deze richtlijn werden experten en stakeholders nogmaals uitgenodigd om feedback te bezorgen op de richtlijn.

1.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Levenskwaliteit van de palliatieve patiënten en hun naasten heeft een hoge prioriteit. Gezien de complexiteit van de zorgnoden kan enkel op maat geleverde zorg de levenskwaliteit van de palliatieve patiënt en hun naasten nastreven.
Voor- en nadelen	Belangrijk voordeel van de aanbeveling. Gezien de meerwaarde van een palliatieve zorgbenadering bij patiënten met hartfalen is aangetoond, worden mits goede

	voorlichting geen nadelen verwacht bij start of versterking van de palliatieve zorgbenadering bij aanwezigheid van de beschreven triggers.
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht. Er wordt vanuit gegaan dat de levenskwaliteit door de meeste patiënten met gevorderd hartfalen als een waardevolle factor beschouwd wordt waar de voorkeur naar uitgaat.
Gelijkheid	Er wordt ongelijkheid verwacht omdat niet iedereen toegang heeft tot palliatieve zorg.
Haalbaarheid	Op voorwaarde dat voldoende capaciteit van en toegang tot palliatieve zorg beschikbaar en mogelijk is.
Aanvaardbaarheid	Er wordt variatie verwacht omdat er veel misverstanden en ook verschillende visies rond palliatieve zorg bestaan bij patiënten. Bij de opstart van een palliatieve zorgbenadering bij patiënten met hartfalen is het belangrijk dat de patiënt en de naasten goed weten wat palliatieve zorg precies inhoudt. Dit is belangrijk om misverstanden te voorkomen waarbij palliatieve zorg gelijk gesteld wordt aan terminale zorg.
Kost	Gespecialiseerde palliatieve zorg heeft op zich een kostenplaatje. Het is echter niet gekend wat de verhouding is tussen de kost voor gespecialiseerde palliatieve zorg en niet-gespecialiseerde (generalistische) palliatieve zorg.

1.3.3. Besluit

Palliatieve zorg en hartfalenzorg gaan hand in hand waarbij er geen uniek of universeel moment gedefinieerd kan worden om een palliatieve zorgbenadering te starten. Via een Delphi-consensusprocedure werden wel een aantal belangrijke triggers geïdentificeerd voor start of intensifiëring van de palliatieve zorgbenadering.

KLINISCHE VRAAG 2

WAT HOUDT VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING SPECIFIEK IN VOOR PATIENTEN MET HARTFALEN?

2.1. Aanbeveling

Start gesprekken over vroegtijdige zorgplanning op vanaf de diagnose van hartfalen. [GPP]
Bespreek tijdens een VZP-gesprek de individuele zorgnoden van de patiënt. [GPP]
Leg naar aanleiding van een VZP-gesprek samen met de patiënt de zorgdoelen vast. [GPP]
Begeleid de patiënt tijdens een VZP-gesprek bij het formuleren van niet-behandelbeslissingen. [GPP]
Documenteer de gemaakte afspraken tijdens een VZP-gesprek in het medisch dossier. [GPP]
Herhaal een VZP-gesprek op regelmatige basis, in het bijzonder wanneer belangrijke wijzigingen in de situatie optreden. [GPP]
Informeer, mits toestemming van de patiënt, de betrokken zorgverleners over de inhoud van een VZP-gesprek. [GPP]

2.2. Toelichting

2.2.1. Wat is vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning is een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt (en eventueel de naasten) en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts). Tijdens dit gesprek worden toekomstige zorgdoelen besproken en gepland.[18]

Het is een proces met de focus op doelgerichte zorg waarbij de waarden en voorkeuren van de patiënt centraal staan (patiëntgerichte zorg of 'patiënt-centered care'). Het gaat gepaard met gepaste communicatie en gedeelde besluitvorming. Op deze manier worden zorgdoelen en zorgafspraken geformuleerd die in een zorgprogramma kunnen worden opgenomen. Vroegtijdige zorgplanning is meer dan een éénmalig gesprek over het invullen van een wilsverklaring en het aanstellen van een vertegenwoordiger.[8]

Het VZP-gesprek heeft een pro-actief karakter en de zorgdoelen zijn gebaseerd op wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg. De zorgdoelen kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de patiënt. De zorgdoelen kunnen ook richting geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is om zijn wil te uiten.[8,18]

2.2.2. Het belang van vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning heeft een gunstig effect op[38,45,57]:

- het zelfmanagement en de levenskwaliteit van de patiënt;
- de kennis en de beslismogelijkheden van de patiënt in verband met behandelopties;
- de symptomen van angst en depressie;

- een kwaliteitsvolle communicatie en registratie van de besluiten en beslissingen van VZP-gesprekken;
- de tevredenheid van de patiënt, naasten en zorgverleners met de genomen beslissingen en de geleverde zorg;
- de tijdige start van een palliatieve zorgbenadering;
- de plaats van overlijden in overeenstemming met de voorkeursplaats van de patiënt.

Onderzoek naar het effect (klinisch, psychosociaal, existentieel) van VZP is echter complex omdat[38,45,57]:

- de interventies vaak variabel zijn en gecombineerd worden. Literatuur heeft aangetoond dat VZP effectiever is bij complexe/gecombineerde interventies dan bij enkelvoudige interventies.
- de implementatie van interventies afgestemd dient te worden op de patiënt en de lokale context van het gezondheidszorgsysteem
- de studies vaak focussen op de optimalisatie van de implementatie van VZP in plaats van op het effect van VZP voor de patiënt, de naasten en zorgverleners.
- het niet steeds mogelijk is om het effect van een interventie kwantitatief uit te drukken
- het niet altijd mogelijk is om een rechtstreeks en eenduidig verband aan te tonen tussen een VZP-interventie en de uitkomst.
- follow-up studies vaak ontbreken.

2.2.3. Wat te bespreken tijdens een VZP-gesprek

De thema's die tijdens een VZP-gesprek aan bod komen verschillen en evolueren naarmate het ziektebeeld vordert. In het begin-stadium van de aandoening is het vooral de bedoeling om de patiënt inzicht te geven in de ziekte en het verloop ervan. Naarmate de aandoening vordert zal het behandelbeleid en de bijhorende zorgdoelen meer aan bod komen. Pas bij ver gevorderd hartfalen komen thema's als levenseinde-beslissingen ter sprake. Dit is schematisch weergegeven in figuur 2.

In het algemeen is het belangrijk dat de patiënt openstaat voor een VZP-gesprek. Het mag hem niet opgedrongen worden en het dient afgestemd te worden op de noden, wensen en waarden van de patiënt. Hierbij is het belangrijk om[18,24]:

- geen thema's ter sprake te brengen waarvoor de patiënt aangeeft dat ze niet bespreekbaar zijn.
- aan te geven dat de besproken zorgdoelen en -afspraken niet definitief zijn en, zo nodig, bijgestuurd kunnen worden in functie van de situatie.

Onderstaande thema's kunnen onder meer aan bod komen binnen het kader van een VZP-gesprek bij patiënten met hartfalen. Naarmate de ziekte vordert kan de nood en de inhoud van de gesprekken wijzigen.[24,28,38,47,51]

- ziekte-inzicht
  Inzicht in het ziektebeeld en het verloop van hartfalen is een voorwaarde om een VZP-gesprek over de zorgdoelen te voeren. Voor meer informatie over

patiënteducatie verwijzen we naar de WOREL-richtlijn “Chronisch hartfalen” (partiële herziening, 2024).[19]

Patiënten en hun naasten overschatten vaak de overlevingskans en het effect van behandelingen. Ze beschouwen hartfalen niet als een ernstige en levensbedreigende aandoening en zijn zich vaak niet bewust van de ernst van hun aandoening. Dit kan resulteren in onrealistische verwachtingen. Indien dit het geval is, kan het belangrijk zijn om de patiënt daar reeds in een vroeg ziektestadium de nodige uitleg over te geven.[28,31,39,48]

- Enkel indien de patiënt goed geïnformeerd is over het ziektebeeld en het verloop van hartfalen is de patiënt in staat om zijn eigen, realistische zorgdoelen te formuleren en zich voor te bereiden op beslissingen over toekomstige behandelopties en het levenseinde.[24,28,31,39,42,47,48]
- Veel patiënten met hartfalen zijn ouder dan 65 jaar, waarbij ook comorbiditeiten het individuele behandelplan en de individuele zorgdoelen kunnen beïnvloeden.

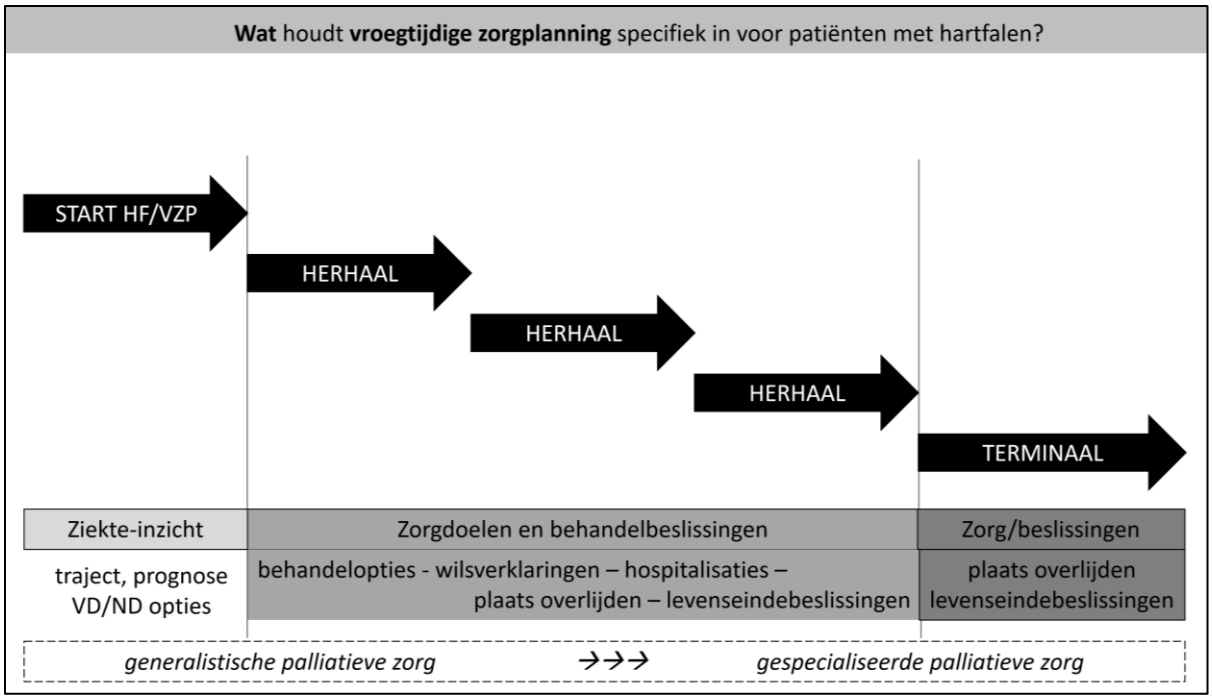
- behandelbeleid

  Naarmate hartfalen vordert, staat de patiënt voor moeilijke/complexe behandelkeuzes en beslissingen om het zorgprogramma op af te stemmen. Bijvoorbeeld:
  - bij de start van complexe behandelingen (vb. hartimplantaat met defibrillator-functie)
  - wanneer symptoomcontrole voorrang krijgt op de maximale behandeling van het onderliggend ziektebeeld van hartfalen
  - bij een keuze over verderzetting of staken van behandelopties zoals ziekenhuisopname, defibrillator-functie van een hartimplantaat of reanimatie.

  Er is dan een grotere behoefte aan gedeelde besluitvorming omdat de balans tussen voor- en nadelen goed afgestemd dient te worden op de noden, wensen en waarden van de patiënt met aandacht voor symptoomcontrole, zelfmanagement en behoud van levenskwaliteit.[22,51]
- psychosociale en spirituele noden van patiënt en naasten
- levenseindebeslissingen
  - voorkeur in verband met de zorg rond het levenseinde
  - voorkeursplaats van overlijden
- planning van een vervolggesprek om de afgesproken zorgdoelen en behandelbeslissingen verder te verduidelijken, te bevestigen of bij te sturen.

Communicatie over deze thema’s wordt echter zelden gevoerd bij de patiëntenpopulatie met hartfalen.[18,28,31,32,47]

Voor meer informatie en concrete tips over de manier om een VZP-gesprek te voeren wordt verwezen naar de Pallialine-richtlijn vroegtijdige zorgplanning.[18]



Legende: VD/ND opties = voor- en nadelen van de verschillende behandelopties.
Figuur 2: inhoud van het VZP-gesprek wordt afgestemd op het ziektestadium van hartfalen.

2.2.4. Wanneer een VZP-gesprek voeren

Vroegtijdige zorgplanning is een proces/traject.

- VZP start vanaf de diagnose
  Om het zorgprogramma af te stemmen op de noden, wensen en voorkeur van de patiënt is transparante communicatie essentieel vanaf het moment van diagnose. Dit voorkomt misverstanden wanneer het ziekteverloop van de patiënt vordert. Hierbij is het belangrijk om de inhoud van het gesprek af te stemmen op het ziektestadium, de vragen en de noden van de patiënt (zie figuur 2).[18,24,39,50]

- VZP wordt op geregelde tijdstippen herhaald
  Op deze manier kan besproken worden of de behandelbeslissingen actueel zijn of bijgestuurd dienen te worden. Dit is belangrijk gezien het variabel en progressief verloop van hartfalen.
  - Het is van belang om een VZP-gesprek niet enkel te voeren naar aanleiding van een acute of veranderende situatie.[18,24,28,50]
  - Specifieke sleutelmomenten om het VZP-gesprek te herhalen kunnen zijn[8,18,31,38,47]
    - Verandering in de medische conditie (zoals wijziging behandelbeleid, decompensatie, complicatie, hospitalisatie, vermindering van de functionaliteit, extra comorbiditeit, situatie die kan leiden tot wilsonbekwaamheid, toename frailty)
    - Indicatiestelling en batterijvervanging van een defibrillator
    - Gewijzigde psychosociale context van de patiënt (zoals levensmoeheid, dementie, draagkracht van de patiënt, existentiële crisis)

- Gewijzigde situatie van de naasten (zoals ziekte of overlijden)
- Opname in een residentiële instelling
- Op vraag van de patiënt of de naasten

Sommige patiënten nemen zelf het initiatief om een VZP-gesprek te voeren. Men mag er als zorgverlener echter niet van uitgaan dat een patiënt een VZP-gesprek weigert omdat die er geen initiatief voor neemt. De literatuur geeft aan dat de meeste patiënten verwachten dat de arts een VZP-gesprek initieert.[18]

2.2.5. Met wie een VZP-gesprek voeren

Een VZP-gesprek wordt gevoerd tussen de zorgverlener, de patiënt, en eventueel de mantelzorger en/of de naasten. Afhankelijk van het ziektestadium, de aard en de aanleiding van het VZP-gesprek (diagnose, hospitalisatie of andere reden) kunnen verschillende zorgverleners betrokken zijn waaronder de huisarts, de cardioloog, de verpleegkundige of een zorgverlener betrokken bij de gespecialiseerde palliatieve zorg. Daarnaast kunnen andere paramedische beroepen een belangrijke signaalfunctie hebben wanneer ze tijdens het patiëntcontact zorgvragen of noden opvangen (vb. kinesitherapeut, psycholoog). Het is belangrijk om de patiënt reeds in een vroeg stadium vertrouwd te maken met verschillende betrokken zorgverleners. Belangrijk is om het VZP-gesprek te voeren binnen het kader van een multidisciplinair team. Om ervoor te zorgen dat de zorg maximaal op de noden, de wensen en de waarden van de patiënt kan afgestemd worden en niet versnipperd geraakt, is het belangrijk dat alle betrokkenen op de hoogte zijn van de genomen beslissingen tijdens het VZP-gesprek en zo nodig met elkaar kunnen overleggen. Daarom is registratie van een VZP-gesprek essentieel.[38]

2.2.6. Registratie van een VZP-gesprek

Voor een optimale continuïteit van zorg, in het bijzonder bij overbrenging van de patiënt naar een andere zorgsetting, is het belangrijk om de beslissingen van het VZP-gesprek in het medisch dossier te noteren.[18]

Naast het delen van informatie via verslagen en mondeling overleg is het belangrijk dat informatie zoveel mogelijk op een (semi)gestructureerde manier gedeeld wordt via de beschikbare softwarevoorzieningen (vb. SUMEHR) en/of andere lokale initiatieven rond het delen van medische informatie (vb. de Gele Doos).Dit zorgt ervoor dat informatie niet verloren gaat en dat betrokken zorgverleners op de hoogte zijn. Daarnaast kunnen initiatieven als Alivia (Departement Zorg), een digitaal hulpmiddel bij opstellen van een zorg- en ondersteuningsplan, hierin faciliteren.

2.2.7. Drempels voor de start van een VZP-gesprek

Zorgverleners kunnen verschillende drempels ervaren bij het starten van een VZP-gesprek, waaronder[18,32,46]:

- tijdsgebrek
- de prognostische onzekerheid van hartfalen
- de perceptie dat de patiënt niet klaar is voor een VZP-gesprek of de vrees dat het VZP-gesprek alle hoop wegneemt. Meerdere interventiestudies spreken deze vrees echter tegen.

- de perceptie dat de patiënt voldoende ziekte-inzicht heeft, waardoor de patiënt te weinig geïnformeerd wordt.
- gebrek aan informatie en communicatie en slechte continuïteit van zorg.

Sensibilisering van patiënten en naasten, opleiding van zorgverleners en de mogelijkheid voor communicatie en registratie behoren tot de randvoorwaarden om deze drempels te overwinnen. Voor meer achtergrondinformatie verwijzen we naar de Pallialine-richtlijn VZP.

2.3. Onderbouwing

2.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Er is onvoldoende relevant wetenschappelijk bewijs beschikbaar op basis waarvan aanbevelingen opgesteld kunnen worden die formuleren wat VZP specifiek inhoudt bij patiënten met hartfalen.

Op basis van kwalitatief en observationeel onderzoek (zie rubriek toelichting), expertopinies, “good practice points” uit bestaande richtlijnen en op basis van de inbreng van experten heeft de richtlijnontwikkelingsgroep stellingen geformuleerd die via een Delphi-consensusprocedure getoetst werden (zie Deel 4 over totstandkoming).

Bijkomende relevante input van experten en stakeholders in verband met de toepassing van deze aanbeveling in de dagelijkse praktijk is verzameld tijdens de formele Delphi-consensusprocedure en de expert- en stakeholdersmeeting en is verwerkt in de rubriek toelichting. Via de externe toetsing van de conceptversie van deze richtlijn werden experten en stakeholders nogmaals uitgenodigd om feedback te bezorgen op de richtlijn, inclusief “good practice point”.

2.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Voor het welslagen van de vroegtijdige zorgplanning is duidelijkheid omtrent wat vroegtijdige zorgplanning inhoudt essentieel.
Voor- en nadelen	Wanneer het VZP-gesprek wordt uitgevoerd op maat van de patiënt, dan heeft dit gesprek een duidelijke meerwaarde en bestaat geen bewijs dat de patiënt nadelen ondervindt door het VZP-gesprek. Hierbij is het belangrijk dat rekening wordt gehouden met de noden, wensen en voorkeur van de patiënt.
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	Er wordt variatie verwacht omdat het VZP-gesprek afgestemd dient te worden op de individuele waarden en voorkeuren van de patiënt.
Gelijkheid	De aanbeveling resulteert waarschijnlijk in variatie van zorg gezien de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in de

	dagelijkse praktijk en mogelijke hindernissen bij de patiënt (zoals vooroordeel, taalbarrière) varieert.
Haalbaarheid	Zorgverleners dienen de nodige kennis en communicatieve vaardigheden te bezitten om een VZP-gesprek te voeren. Communicatie binnen een multidisciplinair team is belangrijk, maar er bestaat geen model/kader noch softwaremogelijkheid om taakafspraken en communicatie tussen verschillende zorgberoepen op een gestructureerde manier te organiseren.
Aanvaardbaarheid	Op voorwaarde dat het VZP-gesprek wordt uitgevoerd op maat van de patiënt is dit aanvaardbaar.
Kost	Een VZP-gesprek vraagt extra tijd van de zorgverlener, wat met extra kosten gepaard gaat. Voor een VZP-gesprek in een vroeg stadium van hartfalen, wanneer de patiënt volgens de PICT-schaal nog geen palliatief statuut heeft, is geen honorarium voor de huisarts voorzien. Bovendien is een VZP-honorarium enkel voorzien voor de huisarts en niet voor andere zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met hartfalen.

2.3.3. Besluit

Vroegtijdige zorgplanning is een dynamisch proces dat vanaf de diagnose van hartfalen kan opgestart worden. De inhoud van het VZP-gesprek dient afgestemd te worden op het ziektestadium en het is belangrijk dat de zorgdoelen duidelijk gedocumenteerd worden en voor alle betrokkenen beschikbaar zijn. Via een Delphi-consensusprocedure werden een aantal aanbevelingen geformuleerd die aangeven wat het VZP-gesprek bij patiënten met hartfalen omvat.

KLINISCHE VRAAG 3.1

WAARUIT BESTAAT DE BEHANDELING VAN OEDEEM BIJ PALLIATIEVE/TERMINALE PATIËNTEN MET HARTFALEN?

3.1.1. Aanbeveling

Optimaliseer de behandeling van hartfalen. [GPP]
Behandel eventuele onderliggende oorzaken van oedeem. [GPP]
Bespreek naargelang de noden en wensen van de patiënt volgende niet-medicamenteuze maatregelen voor de behandeling van oedeem: - **hoogstand van de benen [GPP]** - **mobilisatie indien mogelijk [GPP]** - **compressietherapie [GPP]** - **zout- en vochtrestrictie [GPP]**
Beoordeel het effect van de toegepaste niet-medicamenteuze maatregelen en continueer gebruik ervan bij gunstig effect op oedeem. [GPP]
Overleg met de tweede lijn in verband met de parenterale toediening van diuretica wanneer oedeemklachten aanhouden bij palliatieve patiënten waarbij andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]
Verwijs de patiënt met klachten zo nodig door naar gespecialiseerde palliatieve zorg wanneer oedeem aanhoudt indien de andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

3.1.2. Toelichting

Vochtretentie/oedeem is een typisch kenmerk voor patiënten met hartfalen met een belangrijke invloed op levenskwaliteit. Het belemmert de patiënt in zijn dagelijks functioneren.[58]

3.1.2.1. Optimaliseer de behandeling van hartfalen

Een optimale behandeling van hartfalen heeft niet enkel een gunstig effect op de morbiditeit, het aantal ziekenhuisopnames en de mortaliteit bij patiënten met hartfalen. Het is daarnaast ook belangrijk voor de symptoomcontrole en de kwaliteit van leven (zie klinische vraag 3.4 en 3.5).

Diuretica hebben een centrale plaats bij de behandeling van oedeem bij patiënten met hartfalen omdat ze de symptomen snel verlichten.[58]

Bovendien kunnen verschillende symptomen die gepaard gaan met hartfalen elkaar beïnvloeden. Zo kan oedeem resulteren in dyspnoe, dat op zijn beurt tot angst kan leiden.[59]

Voor meer informatie over het optimaal behandelbeleid voor patiënten met hartfalen wordt verwezen naar de WOREL-richtlijn “Chronisch hartfalen” (partiële herziening, 2024).[19]

3.1.2.2. Behandel eventuele onderliggende oorzaken van oedeem

Naast hartfalen kunnen verschillende andere oorzaken aan de basis liggen van oedeem. Denk hierbij aan comorbiditeiten (vb. veneuze insufficiëntie) of bijwerking van geneesmiddelen (vb. calciumantagonisten waarbij oedeem vaak als bijwerking voorkomt, NSAIDs of andere middelen die natrium- en vochtretentie veroorzaken).

Indien mogelijk is het belangrijk om de onderliggende oorzaak van oedeem te behandelen en/of het medicatieschema van de patiënt aan te passen. Bij twijfel kan contact opgenomen worden met de (ziekenhuis)apotheker.

3.1.2.3. Niet-medicamenteuze behandeling van oedeem

Het effect van de niet-medicamenteuze maatregelen wordt op regelmatige basis beoordeeld in functie van de noden en de wensen van de patiënt en de naasten.

Hoogstand en mobilisatie

Elevatie van de ledematen (benen) en mobilisatie van de patiënt bevorderen de afvoer van vocht en kunnen verlichting geven bij klachten van oedeem.

Compressietherapie

Bij compressietherapie worden compressiekousen (TEK, therapeutisch elastische kousen) of windels gebruikt om de ophoping van vocht in de ledematen te behandelen. Voor actieve, mobiele patiënten worden windels met korte rek gebruikt (vb. Rosidal®), voor minder mobiele patiënten worden windels met lange rek gebruikt (vb. Dauerbinde®).

Naast een gunstig effect op oedeem, verlaagt compressietherapie ook het risico op beenulcera.

Zout- en vochtrestrictie

Er bestaat weinig wetenschappelijk bewijs voor de meerwaarde van zout- en vochtbeperking op de oedeemklachten. Toch kan het zinvol zijn om de patiënt te informeren dat extra inname van zout en vocht bovenop een standaard dieet te vermijden is om de oedeemklachten te beperken. Voor meer informatie wordt verwezen naar klinische vraag 3.9.

3.1.2.4. Medicamenteuze behandeling van oedeem ondanks optimaal behandelbeleid

Parenterale toediening van diuretica

Wanneer dosisopdrijving van de orale toediening van lisdiuretica onvoldoende effect heeft, kan in overleg met de tweede lijn overwogen worden om de patiënt te hospitaliseren voor parenterale toediening van diuretica.[9,58,60,61].

3.1.2.5. Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg

Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg (zie rubriek 7.2. van Inleiding) is enkel aangewezen:

- na overleg met de patiënt (proces van gedeelde besluitvorming in kader van persoonsgerichte zorg)

indien de behandelend arts onvoldoende expertise heeft om aanhoudende symptomen ondanks optimaal behandelbeleid te controleren.

3.1.3. Onderbouwing

3.1.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Na een systematische literatuurzoektocht (zie methodologisch verslag) werd geconcludeerd dat er geen specifiek wetenschappelijk bewijs voor de behandeling van oedeem bij palliatieve patiënten met hartfalen beschikbaar is. Deze GPP zijn gebaseerd op de expertise van de leden van de richtlijnontwikkelingsgroep. Ze zijn door de experten en stakeholders bekrachtigd tijdens de externe toetsing.

3.1.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Levenskwaliteit van de palliatieve patiënten heeft een hoge prioriteit, oedeemvorming heeft een grote impact op het dagelijks functioneren en de levenskwaliteit van de patiënt.
Voor- en nadelen	Aan niet-medicamenteuze maatregelen zijn geen noemenswaardige bijwerkingen verbonden. Gebruik van de besproken medicatie is veilig bij patiënten met hartfalen. Er dient wel rekening gehouden te worden met de bijwerkingen, geneesmiddelen-interacties en contra-indicaties.
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	De behandeling dient afgestemd te worden op de waarden en voorkeuren van de individuele patiënt en de naasten. Het VZP-gesprek en gedeelde besluitvorming dragen hiertoe bij.
Gelijkheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht wanneer de patiënt vlot toegang heeft tot de eerste en tweedelijnsgezondheidszorg.
Haalbaarheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht. Het is haalbaar en belangrijk om bij de anamnese breder te kijken dan enkel het ziektebeeld hartfalen en in functie daarvan de niet-medicamenteuze en medicamenteuze opties te bespreken met de patiënt. Zie ook waarden en voorkeuren.
Aanvaardbaarheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht. Zie ook waarden en voorkeuren.
Kost	Kost van de besproken niet-medicamenteuze interventies is in het algemeen klein. De kost bij opstart van compressietherapie dient in rekening gebracht te worden. Aanvullend dient de kost van hospitalisatie en opstart van gespecialiseerde palliatieve zorg in rekening gebracht te worden.

3.1.3.3. Besluit

Wanneer optimalisatie van de behandeling en aanpak van de eventuele onderliggende oorzaak van oedeem niet resulteren in voldoende symptoomcontrole, kunnen een aantal niet-medicamenteuze behandelopties aan de patiënt voorgesteld worden. Bij onvoldoende effect dient de patiënt doorverwezen te worden naar de tweede lijn of gespecialiseerde palliatieve zorg. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op expertopinie.

KLINISCHE VRAAG 3.2

WAARUIT BESTAAT DE BEHANDELING VAN DYSPNOE BIJ PALLIATIEVE/TERMINALE PATIËNTEN MET HARTFALEN?

3.2.1. Aanbeveling

Optimaliseer de behandeling van hartfalen. [GPP]
Behandel eventuele onderliggende oorzaken van dyspnoe. [GPP]
Bespreek naargelang de noden en wensen van de patiënt volgende niet-medicamenteuze maatregelen voor de behandeling van dyspnoe: - **kinesitherapie en/of ergotherapie [GPP]** - **gebruik van een ventilator (fan) [GRADE 1B]** - **zuurstoftherapie [GPP]**
Beoordeel het effect van de toegepaste niet-medicamenteuze maatregelen en continueer gebruik ervan bij gunstig effect op dyspnoe. [GPP]
Start behandeling met morfine in de terminale fase van hartfalen wanneer dyspnoe aanhoudt ondanks optimaal behandelbeleid. [GPP]
Verwijs de patiënt met klachten zo nodig door naar gespecialiseerde palliatieve zorg wanneer dyspnoe aanhoudt indien de andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

3.2.2. Toelichting

Dyspnoe wordt omschreven als de bewuste ervaring van een verstoring van de ademhaling of het gevoel dat de ademhaling tekort schiet. In alle definities en beschrijvingen van dyspnoe wordt het subjectieve en beangstigende karakter benadrukt. Er is geen duidelijke relatie tussen het (subjectieve) gevoel van dyspnoe en objectieve parameters zoals zuurstofgehalte van het bloed of prestatievermogen.[62]

Dyspnoe is een veel voorkomend en kenmerkend symptoom voor hartfalen, vaak zonder de aanwezigheid van hypoxemie. Het heeft een belangrijke en nadelige invloed op de levenskwaliteit van de patiënt en de naasten. Zowel de prevalentie als de gemiddelde intensiteit ervan nemen toe naarmate hartfalen vordert. Dyspnoe ligt vaak aan de basis van zorgafhankelijkheid, angst en ziekenhuisopnames.[22,24,26,28,30,40,58–60,63–65]

3.2.2.1. Optimaliseer de behandeling van hartfalen.

Hier wordt verwezen naar rubriek 3.1.2.1 van Klinische vraag 3.1.

3.2.2.2. Behandel eventuele onderliggende oorzaken van dyspnoe

Naast hartfalen kunnen verschillende andere oorzaken aan de basis liggen van dyspnoe. Denk hierbij aan comorbiditeiten (vb. COPD, angst, pneumonie, longembool) of bijwerking van geneesmiddelen (vb. ticagrelor bij start behandeling).[22,24,28,40,58]

Indien mogelijk is het belangrijk om de onderliggende oorzaak van dyspnoe te behandelen en/of het medicatieschema van de patiënt aan te passen. Bij twijfel kan contact opgenomen worden met de (ziekenhuis)apotheker.

Vanwege de complexiteit en de verschillende oorzaken van dyspnoe is een holistische benadering essentieel zodat een op maat gerichte aanpak van kortademigheid ingesteld kan worden waarbij symptoomherkenning en zelfmanagement een belangrijke rol spelen.[40,59]

3.2.2.3. Niet-medicamenteuze behandeling van dyspnoe

Het effect van de niet-medicamenteuze maatregelen wordt op regelmatige basis beoordeeld in functie van de noden en de wensen van de patiënt en de naasten.

Kinesitherapie

Kinesitherapie kan zinvol zijn om dyspnoeklachten te verlichten. Afhankelijk van de onderliggende oorzaak kunnen hulp bij ophoesten, relaxatie- of ademhalingsoefeningen het gevoel van kortademigheid verlichten. De kinesitherapeut zal samen met de patiënt bespreken welke interventies het meest aangewezen zijn. Voor meer informatie wordt doorverwezen naar klinische vraag 3.8.[22,28,40,58,59,64,66]

Ergotherapie

De ergotherapeut kan advies geven over ergonomie (vb m.b.t. optimale houding), hulpmiddelen en aanpassingen (vb aanschaffen ziekenhuisbed en gebruik loophulpmiddel) en energiemanagement (vb handelingen gefaseerd uitvoeren).. Daarenboven kan de ergotherapeut met de patiënt bespreken hoe best kan worden omgegaan met activiteiten in het dagelijks leven (ADL) bij aanwezigheid van dyspnoeklachten.[22,28,58,66] Een eerstelijnsergotherapeut kan worden gecontacteerd via de eerstelijnszone of beroepsvereniging. Ze werken op zelfstandige basis of zijn verbonden aan een mutualiteit, dienstencentrum of project gekoppeld aan een woonzorgcentrum of andere instelling.

Ventilator

Een verhoogde luchtstroom ter hoogte van de mond/neus van de patiënt heeft een bewezen positief effect op dyspnoeklachten, onafhankelijk van de oorzaak van de klachten en de zuurstofsaturatiewaarde.[22,22,58,67]

Een verkoeling van de neusslijmvliezen, de receptoren ter hoogte van de bovenste luchtwegen en de gezichtshuid bezenuwd door de nervus trigeminus kan de centrale trigger voor kortademigheid verminderen. Hierdoor krijgt de patiënt de indruk dat de ademhalingsstatus optimaal is. Dit resulteert bovendien in een verminderde centrale stimulatie van de ademhaling, waardoor het gevoel van dyspnoe afneemt.[67]

Verluchten van de ruimte door het raam open te zetten of gebruik te maken van een ventilator of waaier, gericht op het gelaat van de patiënt, is daarom een eenvoudige en goedkope interventie om dyspnoeklachten, ook bij patiënten met hypoxemie, te verminderen. In tegenstelling tot zuurstoftherapie, zijn er geen potentiële risico's verbonden aan het gebruik van een ventilator. Bij sommige patiënten kan de ventilator tot discomfort leiden doordat de patiënt koud krijgt door de luchtverplaatsing.[22,24,58,67]

Bij palliatieve patiënten waarbij comfortzorg voorrang krijgt op de optimale zuurstofsaturatie, kan een proefbehandeling met een ventilator een waardevolle

(aanvullende) niet-medicamenteuze maatregel zijn met respect voor de zelfredzaamheid en het zelfmanagement van de patiënt.[67] Het gebruik ervan dient uiteraard enkel verdergezet te worden bij een gunstig effect.

Wanneer een ventilator onvoldoende gunstig effect heeft op de dyspnoeklachten, dienen andere behandelopties overwogen te worden.

Zuurstof

Hier wordt verwezen naar Klinische vraag 3.7.

Andere niet-medicamenteuze maatregelen

Hoewel er in de literatuur geen direct wetenschappelijk bewijs beschikbaar is, kunnen ook andere niet-medicamenteuze maatregelen overwogen worden om dyspnoeklachten te verlichten, zoals [28,58,62]:

- geruststelling
- mindfullnesstraining
- ontspanningstechnieken
- aromatherapie
- voldoende hoge luchtvochtigheid
- niet te hoge omgevingstemperatuur

Het is ook belangrijk om te zoeken naar een houding waarbij de patiënt zich zo comfortabel mogelijk voelt, zoals[62]:

- half rechtop zitten (voorover leunen met afhangende benen waarbij armen steunen op tafel) (n.v.d.r. dit heeft mogelijk een nadelige invloed op oedeem-klachten)
- ondersteuning van de nek en armen in bed met kussens, zodat de schouders niet afhangen en hierdoor de hulpademhalingsspieren beter te gebruiken zijn en de beweeglijkheid van het diafragma vergroot.

3.2.2.4. Medicamenteuze behandeling van dyspnoe ondanks optimaal behandelbeleid

Morfine

Bij verdere progressie houdt dyspnoe echter aan ondanks optimale therapie.[58,64]

Het gebruik van opiaten voor de behandeling van dyspnoe bij patiënten met hartfalen is weinig onderzocht en er bestaat ook weinig overtuigend wetenschappelijk bewijs voor de doeltreffendheid ervan.[65,68] Toch adviseren richtlijnen de opstart van een lage dosis oraal of parenteraal morfine wanneer andere behandelopties falen.[40,63]

Hoewel morfine bijwerkingen kan veroorzaken (zoals duizeligheid, misselijkheid, constipatie) is gebruik ervan veilig bij patiënten met hartfalen. Het heeft geen nadelige invloed op de prognose of mortaliteit.[22,24,32,63,65,68,69]

Voor meer informatie over de dosering van morfine bij palliatieve patiënten verwijzen we naar de Evidence-based richtlijn voor palliatieve zorg (symptoomcontrole).[63]

Benzodiazepines

Verschillende richtlijnen en wetenschappelijke publicaties beschrijven dat benzodiazepines niet tot de standaard behandelopties voor dyspnoe behoren wegens gebrek aan wetenschappelijk bewijs voor de doeltreffendheid ervan. Enkel bij patiënten die zowel dyspnoe- als angstklachten ervaren kan overwogen worden om behandeling met benzodiazepines op te starten. Op basis van klinische ervaring wordt een kortwerkend benzodiazepine aanbevolen en er dient rekening gehouden te worden met de bijwerkingen waaronder centrale bijwerkingen zoals duizeligheid. Zo nodig kunnen ze veilig gecombineerd worden met morfine mits strikte opvolging.[9,22,27,32,34,40,58,59,63,64]

3.2.2.5. Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg

Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg (zie rubriek 7.2. van Inleiding) is enkel aangewezen:

- na overleg met de patiënt (proces van gedeelde besluitvorming in kader van persoonsgerichte zorg)
- indien de behandelend arts onvoldoende expertise heeft om aanhoudende symptomen ondanks optimaal behandelbeleid te controleren.

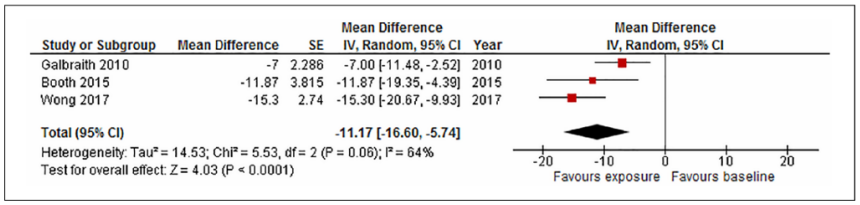
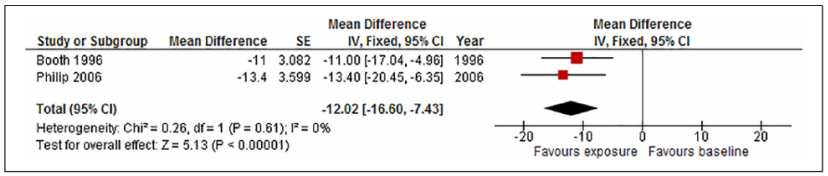
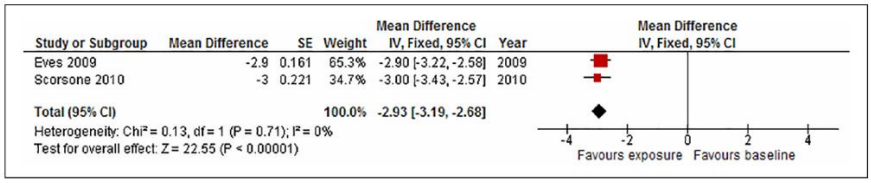
3.2.3. Onderbouwing

3.2.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Voor de aanbeveling over het gebruik van een ventilator bij de behandeling van dyspnoe bij patiënten met hartfalen is een systematische review beschikbaar die de meerwaarde van ventilatie beschrijft bij de behandeling van kortademigheid met chronische, gevorderde aandoeningen.[67] De systematische review met meta-analyse van Swan et al. (2019) includeerde 16 studies. Drie meta-analyses werden uitgevoerd:
(1) Ventilator in rust in drie onderzoeken (n = 111) bood een significant voordeel voor de intensiteit van de kortademigheid (0-100 mm visuele analoge schaal en 0-10 numerieke beoordelingsschaal), gemiddeld verschil -11,17 (95% betrouwbaarheidsintervallen (BI) -16,60 tot -5,74), p = 0,06 I^2 64%.
(2) Medische lucht via neuscanules in rust in twee onderzoeken (n = 89) verbeterde kortademigheidsintensiteit (visuele analoge schaal), gemiddeld verschil -12,0 mm, 95% BI -7,4 tot -16,6, p < 0,0001 I^2 = 0%.
(3) Medische luchtstroom tijdens een inspanningstest met constante belasting voor en na revalidatie (n = 29) in twee onderzoeken verbeterde de intensiteit van de kortademigheid (gemodificeerde Borg-schaal, 0-10), gemiddeld verschil -2,9, 95% BI -3,2 tot -2,7, p < 0,0001 I^2 = 0%.
Conclusie: Luchtstroom lijkt zinvolle verlichting te bieden van chronische kortademigheid en moet worden beschouwd als een aanvullende behandeling bij de behandeling van kortademigheid.
Deze review was van aanvaardbare kwaliteit (SIGN acceptable).

Graad van de aanbeveling

Onderbouwing (referenties)/	Swan, F., Newey, A., Bland, M., Allgar, V., Booth, S., Bausewein, C., Yorke, J., & Johnson, M. (2019). Airflow relieves chronic breathlessness in people with advanced disease: An exploratory

Justification (références)	systematic review and meta-analyses. Palliative medicine, 33(6), 618–633. https://doi.org/10.1177/0269216319835393
Samenvatting statistics	(1) Ventilator in rust (n=111): significant voordeel voor de intensiteit van de kortademigheid (0-100 mm visuele analoge schaal en 0-10 numerieke beoordelingsschaal), gemiddeld verschil -11,17 (95% betrouwbaarheidsintervallen (BI) -16,60 tot -5,74), p = 0,06 I^2 64%. (2) Medische lucht via neuscanules in rust (n = 89): verbetering kortademigheidsintensiteit (visuele analoge schaal), gemiddeld verschil −12,0 mm, 95% BI −7,4 tot −16,6, p < 0,0001 I^2 = 0%. (3) Medische luchtstroom tijdens een inspanningstest met constante belasting voor en na revalidatie (n = 29): verbetering intensiteit van de kortademigheid (gemodificeerde Borg-schaal, 0-10), gemiddeld verschil -2,9, 95% BI -3,2 tot -2,7, p < 0,0001 I^2 = 0%.  **Figure 2.** Meta-analysis of fan at rest.  **Figure 3.** Meta-analysis of cylinder air at rest.  **Figure 4.** Meta-analysis of cylinder medical air for exertion-induced breathlessness.

Stap 1: bepalen zekerheid van bewijs / Étape 1 : déterminer le degré de certitude des preu			
Uitgangskwalificatie zekerheid van bewijs/ Qualification de base de la certitude de la preuve	A		
DALERS - GOUTES			
Beperkingen in design Limites de conception	Geen of niet-ernstig / Aucun ou non sérieux (0) Ernstig - Sérieux (-1) Zeer ernstig - Très sérieux (-2)	0	SIGN CA tool: Acceptable (+)
			Toelichting besluit / L'explication de la décision Geen reden tot downgrading
Inconsistentie Incohérence	Geen of niet-ernstig / Aucun ou non sérieux (0) Ernstig - Sérieux (-1) Zeer ernstig - Très sérieux (-2)		Alle geïncludeerde artikels geven significant effect aan.(cfr Forest plots)
			Toelichting besluit / L'explication de la décision Geen reden tot downgrading
Indirectheid Façon indirecte	Geen of niet-ernstig / Aucun ou non sérieux (0) Ernstig - Sérieux (-1) Zeer ernstig - Très sérieux (-2)		Gezien het een populatie betreft personen met chronische kortademigheid bij gevorderde aandoeningen is er geen ernstige reden voor downgrading
			Toelichting besluit / L'explication de la décision Geen ernstige reden voor downgrading
Onnauwkeurigheid Inexactitude	Geen of niet-ernstig / Aucun ou non sérieux (0) Ernstig - Sérieux (-1) Zeer ernstig - Très sérieux (-2)	-1	Kleine onderzoekspopulatie
			Toelichting besluit / L'explication de la décision Downgrading omwille van kleine onderzoekspopulatie
Publicatiebias Bias de publication	Geen of niet-ernstig / Aucun ou non sérieux (0) Ernstig - Sérieux (-1) Zeer ernstig - Très sérieux (-2)		NVT
			Toelichting besluit / L'explication de la décision
Kwalificatie na bestuderen van "dalers" /	Hoog - Elevé (A) Matig - Modéré (B) Laag - Faible (C)	B	

Qualification après l'étude des personnes «descendantes»			
STIJGERS (overslaan bij score A) - Contremarches (en sautant sur la partition A) Deze stap geldt alleen voor observationele studies. Als er RCTs zijn met problemen in studieopzet kan men nadien niet opwaarderen. Cette étape ne s'applique qu'aux études d'observation. Si des ECR présentent des problèmes d'intention d'étude, ils ne peuvent pas être améliorés par la suite.			
Grootte effect Effet de taille	Niet groot - Pas grand (0) Groot - Grand (+1) Zeer groot - Très grand (+2)		NVT
			Toelichting besluit / L'explication de la décision
Dosis-respons Réponse à la dose	Afwezig - Absent (0) Aanwezig - Présent (+1)		NVT
			Toelichting besluit / L'explication de la décision
Confounding	Zou een aangetoond effect reduceren - Réduirait un effet démontré (+1)		NVT
			Toelichting besluit / L'explication de la décision
Finale kwalificatie van zekerheid van bewijs / Qualification finale de la certitude de la preuve	Hoog - Elevé (A) Matig - Modéré (B) Laag - Faible (C)	B	

Na een systematische literatuurzoektocht (zie methodologisch verslag) werd geconcludeerd dat er verder geen specifiek wetenschappelijk bewijs voor de behandeling van dyspnoe bij palliatieve patiënten met hartfalen beschikbaar is. De andere aanbevelingen als antwoord op deze klinische vraag zijn gebaseerd op de expertise van

de leden van de richtlijnontwikkelingsgroep. Ze zijn door de experten en stakeholders bekrachtigd tijdens de externe toetsing en geformuleerd als GPP.

3.2.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Voor toepassing van ventilatie bij de behandeling van dyspnoe-klachten bestaat bewijs van matige kwaliteit. Verder is geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Levenskwaliteit van de palliatieve patiënten heeft een hoge prioriteit, dyspnoe heeft een grote impact op het dagelijks functioneren en de levenskwaliteit van de patiënt.
Voor- en nadelen	Aan niet-medicamenteuze maatregelen zijn geen noemenswaardige bijwerkingen verbonden. Gebruik van de besproken medicatie is veilig bij patiënten met hartfalen. Er dient wel rekening gehouden te worden met de bijwerkingen, geneesmiddelen-interacties en contra-indicaties.
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	De behandeling dient afgestemd te worden op de waarden en voorkeuren van de individuele patiënt en de naasten. Het VZP-gesprek en gedeelde besluitvorming dragen hiertoe bij.
Gelijkheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht wanneer de patiënt vlot toegang heeft tot de eerste en tweedelijnsgezondheidszorg.
Haalbaarheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht. Het is haalbaar en belangrijk om bij de anamnese breder te kijken dan enkel het ziektebeeld hartfalen en in functie daarvan de niet-medicamenteuze en medicamenteuze opties te bespreken met de patiënt. Zie ook waarden en voorkeuren.
Aanvaardbaarheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht. Zie ook waarden en voorkeuren.
Kost	Kost van de besproken niet-medicamenteuze interventies voor de behandeling van dyspnoe is niet altijd verwaarloosbaar en dient in rekening gebracht te worden. Aanvullend dient de kost van medicamenteuze behandeling, eventuele hospitalisatie en opstart van gespecialiseerde palliatieve zorg in rekening gebracht te worden.

3.2.3.3. Besluit

Wanneer optimalisatie van de behandeling en aanpak van de eventuele onderliggende oorzaak van dyspnoe niet resulteren in voldoende symptoomcontrole, kunnen een aantal niet-medicamenteuze behandelopties aan de patiënt voorgesteld worden. Hierbij is

ventilatie de enige maatregel waarvoor wetenschappelijk bewijs beschikbaar is op basis van de voor deze richtlijn uitgevoerde zoekstrategie. Bij onvoldoende effect hiervan en wanneer de patiënt zich in een eindstadium van hartfalen bevindt, kan overwogen worden om morfine op te starten voor de behandeling van dyspnoe. Zo nodig dient de patiënt doorverwezen te worden naar gespecialiseerde palliatieve zorg. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op expertopinie.

KLINISCHE VRAAG 3.3

WAARUIT BESTAAT DE BEHANDELING VAN ANGST BIJ PALLIATIEVE/TERMINALE PATIËNTEN MET HARTFALEN?

3.3.1. Aanbeveling

Optimaliseer de behandeling van hartfalen. [GPP]
Behandel eventuele onderliggende oorzaken van angst. [GPP]
Bespreek naargelang de noden en wensen van de patiënt volgende niet-medicamenteuze maatregelen voor de behandeling van angst: - **stel een VZP-gesprek voor [GPP]** - **voorzie psychosociale ondersteuning [GPP]**
Beoordeel het effect van de toegepaste niet-medicamenteuze maatregelen en continueer gebruik ervan bij gunstig effect op angst. [GPP]
Volg de aanbevelingen volgens de algemeen geldende richtlijn voor de behandeling van angst bij palliatieve patiënten. [GPP]
Verwijs de patiënt met klachten zo nodig door naar gespecialiseerde palliatieve zorg wanneer angst aanhoudt indien de andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

3.3.2. Toelichting

Angst bij patiënten met hartfalen wordt vaak veroorzaakt door kortademigheid en kan verdwijnen wanneer dyspnoe op juiste manier behandeld wordt.[22,59]
Daarnaast kan angst ook veroorzaakt worden door het progressief en onvoorspelbaar verloop van de aandoening wat gepaard gaat met zorgafhankelijkheid en complexe behandelbeslissingen.[26]

3.3.2.1. Optimaliseer de behandeling van hartfalen

Hier wordt verwezen naar rubriek 3.1.2.1 van Klinische vraag 3.1.

3.3.2.2. Behandel eventuele onderliggende oorzaken van angst

Naast hartfalen kunnen verschillende andere oorzaken aan de basis liggen van angst. Denk hierbij aan symptomen (vb. dyspnoe, pijn, hartritmestoornissen), comorbiditeiten (vb. angststoornis, elektrolytstoornissen) of bijwerking van geneesmiddelen (vb. beta-blokkers, corticosteroïden). Het zal niet altijd mogelijk zijn om de exacte oorzaak van angst te achterhalen.[59,63]

Indien mogelijk is het belangrijk om de onderliggende oorzaak van angst te behandelen en/of het medicatieschema van de patiënt aan te passen. Bij twijfel kan contact opgenomen worden met de (ziekenhuis)apotheker.

3.3.2.3. Niet-medicamenteuze behandeling van angst

Het effect van de niet-medicamenteuze maatregelen wordt op regelmatige basis beoordeeld in functie van de noden en de wensen van de patiënt en de naasten.

Vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning kan een gunstig effect hebben op angstklachten. Voor meer informatie wordt doorverwezen naar klinische vraag 2.

Psychosociale zorg

Bij aanwezigheid van angstklachten is het belangrijk om voldoende aandacht te besteden aan de psychosociale zorg waarbij de onderliggende oorzaken die aan de basis liggen van angst besproken kunnen worden. Verwijzing naar een psycholoog kan aangewezen zijn.

Zo nodig dient ook spirituele zorg voorzien te worden wanneer zingevingsvragen op de voorgrond staan. Hiervoor kan doorverwezen worden naar diensten voor levensbeschouwelijke hulpverlening in de eerste en tweede lijn (vb. pastorale dienst, moreel consulent, dominee, imam of een verantwoordelijke van een andere religie of levensovertuiging).

Het is belangrijk om via gedeelde besluitvorming te komen tot een gezamenlijke beslissing die is afgestemd op de patiënt en de naasten.[26,63]

Andere niet-medicamenteuze maatregelen

De bewijskracht voor andere niet-medicamenteuze maatregelen, waaronder relaxatietherapie, is beperkt.[63]

3.3.2.4. Medicamenteuze behandeling van angst ondanks optimaal behandelbeleid

Bij angst in de palliatieve fase komt voorschrijven van een benzodiazepine enkel in aanmerking indien psychosociale interventies niet of niet snel genoeg voldoende effect blijken te hebben en/of wanneer de angst zo hevig is dat het geïndiceerd is om psychosociale zorg en medicamenteuze behandeling van angst te combineren.[63]

Patiënten met een depressie of een angststoornis kunnen met een antidepressivum behandeld worden. Er dient rekening gehouden te worden met geneesmiddelen-interacties en contra-indicaties.[63]

Voor de medicamenteuze behandeling van angst bij palliatieve patiënten wordt verwezen naar de Evidence-based richtlijn voor palliatieve zorg (symptoomcontrole).[63]

3.3.2.5. Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg

Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg (zie rubriek 7.2. van Inleiding) is enkel aangewezen:

- na overleg met de patiënt (proces van gedeelde besluitvorming in kader van persoonsgerichte zorg)
- indien de behandelend arts onvoldoende expertise heeft om aanhoudende symptomen ondanks optimaal behandelbeleid te controleren.

3.3.3. Onderbouwing

3.3.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Na een systematische literatuurzoektocht (zie methodologisch verslag) werd geconcludeerd dat er geen specifiek wetenschappelijk bewijs voor de behandeling van

angst bij palliatieve patiënten met hartfalen beschikbaar is. Deze GPP zijn gebaseerd op de expertise van de leden van de richtlijnontwikkelingsgroep. Ze zijn door de experten en stakeholders bekrachtigd tijdens de externe toetsing.

3.3.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Levenskwaliteit van de palliatieve patiënten heeft een hoge prioriteit, angst heeft een grote impact op het dagelijks functioneren en de levenskwaliteit van de patiënt.
Voor- en nadelen	Aan niet-medicamenteuze maatregelen zijn geen noemenswaardige bijwerkingen verbonden. Gebruik van de besproken medicatie is veilig bij patiënten met hartfalen. Er dient wel rekening gehouden te worden met de bijwerkingen, geneesmiddelen-interactie en contra-indicaties.
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	De behandeling dient afgestemd te worden op de waarden en voorkeuren van de individuele patiënt en de naasten. Het VZP-gesprek en gedeelde besluitvorming dragen hiertoe bij.
Gelijkheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht wanneer de patiënt vlot toegang heeft tot de eerste en tweedelijnsgezondheidszorg.
Haalbaarheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht. Het is haalbaar en belangrijk om bij de anamnese breder te kijken dan enkel het ziektebeeld hartfalen en in functie daarvan de niet-medicamenteuze en medicamenteuze opties te bespreken met de patiënt. Zie ook waarden en voorkeuren.
Aanvaardbaarheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht. Zie ook waarden en voorkeuren.
Kost	Kost van de besproken niet-medicamenteuze interventies is niet altijd verwaarloosbaar en dient in rekening gebracht te worden. Aanvullend dient de kost van medicatie en opstart van gespecialiseerde palliatieve zorg in rekening gebracht te worden.

3.3.3.3. Besluit

Wanneer optimalisatie van de behandeling en aanpak van de eventuele onderliggende oorzaak van angst niet resulteren in voldoende symptoomcontrole, kunnen een aantal niet-medicamenteuze behandelopties aan de patiënt voorgesteld worden. Bij onvoldoende effect kan specifieke medicatie voor de behandeling van angst worden opgestart volgens de algemeen geldende richtlijnen. Zo nodig dient de patiënt

doorverwezen te worden naar gespecialiseerde palliatieve zorg. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op expertopinie.

KLINISCHE VRAAG 3.4

IS HET ZINVOL OM BEHANDELING MET BETA-BLOKKERS, MRAs EN RAAS-REMMERS TE BEHOUDEN OF AF TE BOUWEN BIJ PALLIATIEVE/TERMINALE PATIËNTEN MET HARTFALEN?

3.4.1. Aanbeveling

Bespreek regelmatig de voor- en nadelen van de gebruikte medicatie voor hartfalen met de patiënt. Kom tot een gezamenlijke beslissing over het verderzetten of staken ervan. [GPP]

3.4.2. Toelichting

Deze richtlijn bespreekt de beta-blokkers, mineralocorticoïdreceptor-antagonisten (MRAs) en RAAS-remmers (ACE-remmers en sartanen). Het is belangrijk om de behandeling met deze middelen zo lang mogelijk in een optimale dosis te handhaven bij patiënten met hartfalen en gedaalde ejectiefractie omdat deze middelen een gunstig effect hebben op [7,9,12,22,30,42,48,51,63]:

- de symptomen (zoals dyspnoe, vermoeidheid)
- de kwaliteit van leven
- het aantal hospitalisaties ten gevolg van een decompensatie van hartfalen
- de morbiditeit en de mortaliteit in de niet-terminale fase van hartfalen
  Beta-blokkers en MRA hebben het meest gunstig bewezen effect op de mortaliteit en dienen daarom zo lang mogelijk verdergezet te worden.[8]

Het is belangrijk om regelmatig het effect van beta-blokkers, MRAs en RAAS-remmers te beoordelen aan de hand van de symptomen van hartfalen en de bijwerkingen. Afhankelijk van de geneesmiddelenklasse spelen volgende parameters een belangrijke rol bij de evaluatie van het effect[7]:

- de bloeddruk
- de hartfrequentie
- de nierfunctie
- de elektrolytenwaarden

Enerzijds geldt dat het afbouwen of staken van de hartfalentherapie omwille van nevenwerkingen (vb. hypotensie) een teken is van de progressie van hartfalen. Anderzijds is het zo dat naarmate het ziektebeeld van hartfalen vordert en evolueert van een palliatieve naar een terminale fase, de symptoomlast en de intolerantie voor de hartfalentherapie toeneemt.

De behandeloptie om een RAAS-remmer, beta-blokker of MRA te staken komt enkel in aanmerking bij patiënten met een beperkte levensverwachting wanneer levenskwaliteit een belangrijkere uitkomstmaat is dan mortaliteit. Deze patiënten ervaren een verbetering van de levenskwaliteit (minder bijwerkingen) zonder een verhoogd risico op de ontwikkeling van een decompensatie op langere termijn gezien de beperkte levensverwachting. Probeer hierbij eerst RAAS-remmers af te bouwen en de behandeling met beta-blokkers en MRAs zo lang mogelijk verder te zetten.[7,42,48,63]

Sinds kort behoren ook enkele andere geneesmiddelengroepen tot de standaardbehandeling van hartfalen[7,9]:

- het combinatiepreparaat op basis van sacubitril/valsartan (angiotensine-receptor neprilysine-inhibitor; ARNI)
- SGLT-2-inhibitoren

Ook voor deze geneesmiddelen is het uiteraard zinvol om de risico-batenanalyse te evalueren en te bespreken met de patiënt. Deze geneesmiddelen vallen echter buiten de scope van deze richtlijn.

Het is aangewezen om het effect van de dosisaanpassing of het staken van medicatie op de bijwerkingen op te volgen en te documenteren.

Indien geen verbetering van de symptomen optreedt na dosisaanpassing of staken kan het zinvol zijn om het geneesmiddel (in de oorspronkelijke dosis) te hervatten. Het te vroeg staken van de hartfalentherapie kan immers leiden tot decompensatie. Maar het is niet altijd eenvoudig om uit te maken of de symptomen toe te schrijven zijn aan ziekteprogressie of aan de bijwerkingen van de therapie.[7]

3.4.2.1. Voornaamste argumenten voor dosisverlaging/stop van RAAS-remmers

De voornaamste argumenten voor dosisverlaging of staken van de behandeling met een RAAS-remmer in de palliatieve fase zijn[7,9,12,48]:

- symptomatische hypotensie (orthostatische hypotensie), duizeligheid (met verhoogd valrisico) bij optimale dosis van lisdiuretica
  Let op: lichte (orthostatische) duizeligheid, die met leefregels zoals rustig opstaan, acceptabel is voor de patiënt, vormt geen reden tot aanpassing van de medicatie.[7]
  De impact van deze bijwerking kan beïnvloed worden door het inname-moment van de RAAS-remmer als volgt aan te passen[7]:
  - in de ochtend maar niet tegelijk met diuretica of andere vaso-actieve middelen
  - voor de nacht
- ernstige nierinsufficiëntie (GFR < 20 - 30 ml/min/1,73m^2)
  Er kan met de cardioloog en/of nefroloog besproken worden wat het optimaal behandelbeleid is voor al dan niet verderzetten of afbouw van de RAAS-remmer.
- serum kaliumconcentratie > 5,5 mmol/l
  In de eerste lijn dient bij de interpretatie van deze waarde rekening gehouden te worden met een vals verhoogde waarde als gevolg van een hemolytisch bloedstaal.

3.4.2.2. Voornaamste argumenten voor dosisverlaging/stop van beta-blokkers

De voornaamste argumenten voor dosisverlaging of staken van de behandeling met een beta-blokker in de palliatieve fase zijn[7,12,28,42,48,63]:

- symptomatische hypotensie (orthostatische hypotensie), duizeligheid (met verhoogd valrisico) bij optimale dosis lisdiuretica (laagste dosis om euvolemie te garanderen, zie WOREL-richtlijn “Chronisch hartfalen” (partiële herziening, 2024).[19]

Let op: lichte (orthostatische) duizeligheid, die met leefregels zoals rustig opstaan acceptabel is voor de patiënt, vormt geen reden tot aanpassing van de medicatie.
- bradycardie < 50/min
- extreme moeheid en verminderde inspanningscapaciteit
- nachtelijke onrust

Het verdient de voorkeur om eerst andere behandelingen af te bouwen die hypotensie veroorzaken. Bij stoppen van de behandeling met beta-blokkers is het aanbevolen de dosis geleidelijk te verlagen, zeker bij patiënten met coronair lijden en ischemische cardiomyopathie. Bij staken van de beta-blokker dient men alert te zijn voor reflextachycardie, angina pectoris of kamerritmestoornissen.[6,7,70]

3.4.2.3. Voornaamste argumenten voor dosisverlaging/stop van mineralocorticoïdreceptor-antagonisten (MRAs)

Spironolacton en eplerenon (striktere terugbetalingscriteria) worden zo lang mogelijk verdergezet. Deze MRAs maken deel uit van de ziektegerichte behandeling van hartfalen en dragen bij tot het behoud van de ionenbalans en euvolemie.

Bijwerkingen veroorzaakt door deze middelen zijn:
- hyperkaliëmie (serumkaliumspiegel tot 5,5 mmol/l is aanvaardbaar en er dient in de eerste lijn rekening gehouden te worden met de interpretatie van deze waarde (vals verhoogde waarde bij een hemolytisch staal))
- misselijkheid
- gynaecomastie bij mannen
  Indien de patiënt last heeft van anti-androgene of antiprogestagene bijwerkingen (gynaecomastie, pijnlijke borsten, stemverlaging) kan spironolacton vervangen worden door eplerenon.[6]

Bij vermindering van de nierfunctie en hyperkaliëmie gaat de voorkeur uit naar dosisaanpassing, zo nodig na overleg met de cardioloog en/of nefroloog. Meestal is hierbij strikte monitoring van nierfunctie en elektrolytenbalans aangewezen en dit is echter niet steeds wenselijk bij een palliatieve patiënt met gevorderd hartfalen. Spironolacton en eplerenon worden bij voorkeur enkel gestaakt in de terminale fase van hartfalen of bij acute verslechtering van de nierfunctie zonder onderliggende oorzaak.

3.4.2.4. Regelmatig bespreken van de voor- en nadelen

De frequentie waarmee de voor- en nadelen van de basisbehandeling van hartfalen besproken wordt met de patiënt is onder meer afhankelijk van:
- het ziektestadium en de symptomen van hartfalen
- het optreden van bijwerkingen en de ernst ervan
- de waarde van klinische parameters (nierfunctie, elektrolyten, hartfrequentie, bloeddruk)
- de zorgdoelen en wensen van de patiënt

Het is belangrijk om via gedeelde besluitvorming tot een gezamenlijke beslissing te komen over het verderzetten, afbouwen of staken van de behandeling.

3.4.3. Onderbouwing

3.4.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs beschikbaar op basis waarvan aanbevelingen opgesteld kunnen worden om het behandelbeleid van beta-blokkers, MRAs en RAAS-remmers bij patiënten met gevorderd hartfalen aan te passen. De richtlijnontwikkelingsgroep heeft stellingen geformuleerd die via een Delphi-consensusprocedure getoetst werden.

Bijkomende relevante input van experten en stakeholders in verband met de toepassing van deze aanbeveling in de dagelijkse praktijk is verzameld tijdens de formele Delphi-consensusprocedure en de expert- en stakeholdersmeeting en is verwerkt in de rubriek toelichting. Via de externe toetsing van de conceptversie van deze richtlijn werden experten en stakeholders nogmaals uitgenodigd om feedback te bezorgen op de richtlijn.

3.4.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Levenskwaliteit van de palliatieve patiënten heeft een hoge prioriteit, een optimaal ingestelde behandeling heeft een grote impact op het dagelijks functioneren en de levenskwaliteit van de patiënt.
Voor- en nadelen	Belangrijk voordeel van de aanbeveling. Verderzetting, afbouw of staken van de behandeling dient afgestemd te worden op deze balans van voor- en nadelen in functie van de levenskwaliteit van de patiënt.
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	Het is belangrijk om het principe van gedeelde besluitvorming toe te passen om samen met de patiënt tot een beslissing te komen over behoud, afbouw of staken van de medicamenteuze behandeling.
Gelijkheid	Er wordt ongelijkheid verwacht omwille van he verschil in gezondheidsgeletterdheid en niet alle patiënten even sterk betrokken kunnen worden bij het proces van gedeelde besluitvorming.
Haalbaarheid	Op voorwaarde dat de zorgverlener voldoende tijd kan vrijmaken om het proces van gedeelde besluitvorming op een gepaste manier met de patiënt te doorlopen.
Aanvaardbaarheid	Het is aanvaardbaar voor patiënt en zorgverlener om het proces van gedeelde besluitvorming toe te passen.
Kost	Geen bijkomende kost wat betreft deze medicatie, gezien afbouw. Echter, gespecialiseerde palliatieve zorg heeft op zich een kostenplaatje. Het is echter niet gekend wat de verhouding is tussen de kost voor gespecialiseerde palliatieve zorg en niet-gespecialiseerde palliatieve zorg.

3.4.3.3. Besluit

Omdat de ziekte-gerichte behandeling van hartfalen met beta-blokkers, RAAS-remmers en MRAs een gunstig effect heeft op symptoomcontrole, kwaliteit van leven, hospitalisaties, morbiditeit en mortaliteit dient de behandeling ervan zo lang mogelijk verder gezet te worden. Enkel wanneer de bijwerkingen of intolerantie voor deze geneesmiddelen een nadelig effect hebben op de levenskwaliteit kan overwogen worden om de dosis te verlagen of de behandeling stop te zetten. In dat geval worden best eerst de RAAS-remmers aangepast, pas daarna en bij onvoldoende effect de beta-blokkers en MRAs. De aanbeveling kwam tot stand via een Delphi-consensusprocedure.

KLINISCHE VRAAG 3.5

IS HET ZINVOL OM BEHANDELING MET DIURETICA TE BEHOUDEN OF AF TE BOUWEN BIJ PALLIATIEVE/TERMINALE PATIËNTEN MET HARTFALEN?

3.5.1. Aanbeveling

Bespreek samen met de patiënt het belang van lisdiuretica voor de symptoomcontrole. Kom tot een gezamenlijke beslissing over verderzetten of staken ervan. [GPP]

3.5.2. Toelichting

Vooraf: wanneer sprake is van diuretica, worden de lisdiuretica bedoeld. In de eerste lijn worden thiazidediuretica niet langer aanbevolen voor de behandeling van hartfalen. Bij onvoldoende symptoomcontrole, cardiorenaal dilemma en/of diureticaresistentie kan behandeling met een thiazide overwogen in of na overleg met de tweede lijn. Strikte opvolging van nierfunctie en elektrolytenbalans is aangewezen.[6]

Het is belangrijk om de behandeling met lisdiuretica bij een patiënt met hartfalen en tekenen van vochtretentie (dyspnoe, perifeer oedeem, longoedeem) te handhaven omdat deze middelen een gunstig effect hebben op:

- de symptomen (zoals dyspnoe, perifeer oedeem, longoedeem)
- de kwaliteit van leven
- de inspanningstolerantie
- het aantal episodes van decompensatie (met ziekenhuisopname)

Er is geen bewijs dat lisdiuretica de mortaliteit verminderen.[7,9,12,24,42,55,63,71]

3.5.2.1. Dosering van het lisdiureticum

De dosering van lisdiuretica wordt bij hartfalenpatiënten aangepast op geleide van:

- de vullingsstatus (ondervulling, euvolemie of overvulling)
  dit kan klinisch opgevolgd worden aan de hand van de mate van dyspnoe of oedeem
- het lichaamsgewicht
  Monitoring van het lichaamsgewicht houdt in dat de patiënt zich dagelijks, na het opstaan en toiletbezoek weegt voor het ontbijt. Het is een eenvoudige en belangrijke parameter voor de mate van vochtretentie die bovendien een voorspellende waarde heeft voor een decompensatie en eventuele ziekenhuisopname.[7,12,24,27,48,63]
  Indien de gewichtscontrole het comfort van de patiënt belemmert door naderende terminale fase en/of ernstige comorbiditeit, dan wordt deze controle gestaakt. In dit geval volstaat opvolging van de symptomen van oedeem en dyspnoe.
- de bloeddruk
- de nierfunctie
- de elektrolytenbalans
- situaties die gepaard gaan met extra vochtverlies en risico op dehydratie (vb. diarree, braken, overmatig transpireren)

Dit vereist een proactieve benadering en is arbeidsintensief.

Men streeft naar de laagst mogelijke effectieve dosis. Dosisvermindering is aangewezen wanneer er geen sprake (meer) is van (neiging tot) overvulling.[7]

Bij tekenen van vochtretentie (dyspnoe, oedeem, gewichtstoename) is het aangewezen de dosis van lisdiuretica te verhogen.

- Bij een plotse gewichtstoename (2 kg op 3 dagen tijd) dient de patiënt volgens de (lokaal) gemaakte afspraken contact op te nemen met de behandelend arts of hartfalenverpleegkundige om eventuele dosisverhoging van het lisdiureticum te bespreken. Dit komt meestal neer op een verdubbeling van de dosering van het lisdiureticum voor enkele dagen tot 1 week. Goede voorlichting en duidelijke afspraken met de patiënt zijn hierbij cruciaal.[6]
- Het is doeltreffend en veilig om de onderhoudsdosis van lisdiuretica tot 250% te verhogen gedurende 3 – 5 dagen. Dit kan een ziekenhuisopname voorkomen.[7,12,48,63]
  Bij minder mobiele of bedlegerige patiënten is het bij sterke ontwatering zinvol om te evalueren of een toiletstoel, een urinaal of een blaassonde moeten worden voorzien.

De belangrijkste ongewenste effecten van lisdiuretica zijn [7,12,30]:

- frequente mictie
- hypotensie
- nierinsufficiëntie
- elektrolytstoornissen (natrium/kalium)
- dehydratie
- spierkrampen
- dorst

Evaluatie van deze bijwerkingen en eventuele bijsturing van de behandeling dient regelmatig te gebeuren. Indien bloedafnames nog wenselijk zijn, wordt aangeraden de nierfunctie en de elektrolyten natrium en kalium op te volgen.[63]

In een terminale fase van hartfalen krijgt de symptoomcontrole en levenskwaliteit voorrang op de contra-indicaties. Het is dan belangrijk om de behandeling met lisdiuretica af te stemmen op de klinische toestand van de patiënt, ook al gaat dit (soms) ten koste van de nierfunctie en de waarden van elektrolyten.

3.5.2.2. Diuretica-resistentie

In het eindstadium van hartfalen vermindert de opname en de werking van lisdiuretica. Dit komt onder meer door een verminderde darmperfusie, oedeem ter hoogte van de darmwand en een progressieve nierinsufficiëntie. Er zijn steeds hogere doseringen nodig om euvolemie te bereiken.[7,58]

Mogelijke behandelopties bij diureticaresistentie zijn:

- behandeling met een ander lisdiureticum
  Overschakeling van furosemide naar bumetanide of torasemide, dat mogelijk beter wordt geresorbeerd bij oedeem ter hoogte van de darmwand, kan overwogen

worden. Dit is echter niet bewezen. Bumetanide en torasemide hebben wel een hogere biologische beschikbaarheid ten opzichte van furosemide. [7,58,72,73]

- behandeling met een combinatie van diuretica
  Tijdelijke combinatietherapie van een lisdiureticum met een thiazidediureticum bij aanhoudende dyspnoe en oedeem kan overwogen worden bij patiënten die niet reageren op de dosisverhoging van het lisdiureticum in monotherapie. Deze combinatietherapie wordt niet langer aanbevolen voor de behandeling van hartfalen in de eerste lijn omdat hierbij strikte monitoring van de nierfunctie en elektrolyten aangewezen is.[6,7,42,63]

- de wijziging van de toedieningsfrequentie
  Een tweemaal daagse toediening van lisdiuretica (ochtend en middag) in plaats van éénmaal daagse toediening kan overwogen worden. Het is te vermijden om diuretica 's avonds toe te dienen omwille van het diuretisch effect tijdens de nacht.[70]

- de wijziging van de toedieningsweg
  Intraveneuze toediening van diuretica is effectiever voor verlichting van de klachten ten opzichte van orale en subcutane toediening. Deze toedieningsweg is echter invasief en mogelijk niet haalbaar of geschikt voor terminale patiënten met hartfalen in de eerstelijnsgezondheidszorg (zie rubriek randvoorwaarden in deel 3). [36,42,51,71]

3.5.3. Onderbouwing

3.5.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Er is onvoldoende relevant wetenschappelijk bewijs beschikbaar op basis waarvan aanbevelingen opgesteld kunnen worden om het behandelbeleid van diuretica bij patiënten met gevorderd hartfalen af te bouwen of te staken. De richtlijnontwikkelingsgroep heeft stellingen geformuleerd die via een Delphi-consensusprocedure getoetst werden.

Bijkomende relevante input van experten en stakeholders in verband met de toepassing van deze aanbeveling in de dagelijkse praktijk is verzameld tijdens de formele Delphi-consensusprocedure en de expert- en stakeholdersmeeting en is verwerkt in de rubriek toelichting. Via de externe toetsing van de conceptversie van deze richtlijn werden experten en stakeholders nogmaals uitgenodigd om feedback te bezorgen op de richtlijn.

3.5.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Levenskwaliteit van de palliatieve patiënten heeft een hoge prioriteit, een optimaal ingestelde behandeling heeft een grote impact op het dagelijks functioneren en de levenskwaliteit van de patiënt.

Voor- en nadelen	Belangrijk netto voordeel van de aanbeveling. Verderzetting, afbouw of staken van de behandeling dient afgestemd te worden op deze balans van voor- en nadelen in functie van de levenskwaliteit van de patiënt. Bij onterecht staken of onterecht verderzetten van de behandeling kan de levenskwaliteit nadelig beïnvloed worden door de bijwerkingen.
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	Het is belangrijk om het principe van gedeelde besluitvorming toe te passen om samen met de patiënt tot een beslissing te komen over behoud, afbouw of staken van de medicamenteuze behandeling.
Gelijkheid	Er wordt ongelijkheid verwacht omwille van he verschil in gezondheidsgeletterdheid en niet alle patiënten even sterk betrokken kunnen worden bij het proces van gedeelde besluitvorming.
Haalbaarheid	Op voorwaarde dat de zorgverlener voldoende tijd kan vrijmaken om het proces van gedeelde besluitvorming op een gepaste manier met de patiënt te doorlopen.
Aanvaardbaarheid	Het is aanvaardbaar voor patiënt en zorgverlener om het proces van gedeelde besluitvorming toe te passen.
Kost	De specifieke kost is niet gekend. Gespecialiseerde palliatieve zorg heeft op zich een kostenplaatje. Het is echter niet gekend wat de verhouding is tussen de kost voor gespecialiseerde palliatieve zorg en niet-gespecialiseerde palliatieve zorg.

3.5.3.3. Besluit

Omdat de ziekte-gerichte behandeling van hartfalen met diuretica een gunstig effect heeft op symptoomcontrole, kwaliteit van leven en hospitalisaties dient de behandeling ervan zo lang mogelijk verder gezet te worden. Enkel wanneer de bijwerkingen of intolerantie voor diuretica een nadelig effect hebben op de levenskwaliteit kan overwogen worden om de dosis te verlagen of de behandeling stop te zetten. De aanbeveling kwam tot stand via een Delphi-consensusprocedure.

KLINISCHE VRAAG 3.6

WANNEER WORDT DE DEFIBRILLATOR-FUNCTIE VAN EEN HARTIMPLANTAAT UITGESCHAKELD BIJ PALLIATIEVE/TERMINALE PATIËNTEN MET HARTFALEN?

3.6.1. Aanbeveling

Evalueer de voor- en nadelen van de defibrillator bij elke (controle-)raadpleging cardiologie en zeker bij de controle-raadpleging voor de werking van de defibrillator. [GPP]
Evalueer de voor- en nadelen van de defibrillator bij elke belangrijke wijziging in zorgdoelen. [GPP]
Bespreek met de patiënt de mogelijkheid van uitschakeling van de defibrillator tijdens de vervolggesprekken over vroegtijdige zorgplanning. [GPP]
Schakel de defibrillator-functie van het hartimplantaat tijdig uit bij een patiënt in de laatste levensdagen. [GPP]

3.6.2. Toelichting

Het is belangrijk een onderscheid te maken in de werking van de verschillende implanteerbare apparaten (hartimplantaten).

- klassieke pacemaker
  Deze valt (gevoelloos) in bij een te traag hartritme, zorgt voor comfort en heeft geen defibrillatorfunctie. Deze pacemaker mag nooit gedeactiveerd worden, tenzij om specifieke medische redenen. Een functionerende pacemaker zal het overlijdensproces niet verstoren en is belangrijk voor het comfort van de patiënt.
- cardiale Resynchronisatie Therapie- Pacemaker (CRT-P)
  Dit is een variant van een pacemaker die de linker en rechter harthelft synchroon doet samentrekken met de bedoeling om de werking van het hart te verbeteren. De CRT is een vorm van hartfalentherapie die zorgt voor symptoomcontrole en comfort en in principe nooit uitgeschakeld wordt, tenzij om specifieke medische redenen. Net zoals bij de klassieke pacemaker zal deze het overlijdensproces niet verstoren en is belangrijk voor het comfort van de patiënt.
- defibrillator
  Bij levensbedreigende ventriculaire aritmieën levert dit toestel een voelbare elektrische schok. Elke inwendig geplaatste defibrillator heeft ook bijkomend een pacemakerfunctie, dewelke afzonderlijk bestuurd kan worden en nooit wordt uitgeschakeld. Het uitschakelen van de defibrillatorfunctie zal geen effect hebben op de eventuele pacemakerfunctie van het toestel.
- cardiale Resynchronisatie Therapie- defibrillator (CRT-D)
  Dit is een resynchronisatietherapie (CRT) toestel met een defibrillator, gecombineerd in één implantaat. De defibrillator-functie kan onafhankelijk van de CRT-functie uitgeschakeld worden indien nodig.
- subcutaan geplaatste defibrillator
  Deze defibrillator wordt niet in het hart maar wel onder de huid geplaatst en heeft énkel een defibrillatorfunctie, géén pacemakerfunctie.

Een defibrillator voorkomt plotse dood ten gevolge van ritmestoornissen (ventriculaire aritmieën). Vooral bij patiënten met NYHA-klasse I en II heeft een defibrillator een gunstig effect op de mortaliteit omdat het plotse hartdood voorkomt.[42,49,71]

Bij patiënten met NYHA-klasse III en IV is het gunstig effect van een defibrillator op de mortaliteit minder groot omdat de prognose bij deze patiënten sterker bepaald wordt door de verminderde cardiale output en de verhoogde vullingsdruk. In deze fase van de aandoening vermindert de defibrillator bovendien de levenskwaliteit, zeker als het om onterechte schokken gaat, zoals bv. bij atriale tachycardie. Defibrillator-schokken zijn pijnlijk, veroorzaken vaak angst bij de patiënt en de naasten en kunnen aanleiding geven tot een ziekenhuisopname. Bovendien kan de activiteit van een defibrillator het stervensproces van de patiënt en het rouwproces van de naasten bemoeilijken.[7,11,22,24,39,42,48,49,71]

Ongeveer 30% van de terminale hartfalenpatiënten ervaart één of meerdere defibrillator-schokken in de laatste 24 uur van de levensfase. Bij patiënten in de laatste 30 dagen van hun leven komen ongepaste defibrillator-schokken voor bij 20% van de patiënten.[24,74–77]

Het beleid rond deactivatie van een defibrillator is daarom een kerntaak van gespecialiseerde palliatieve zorg, waarbij de zorgdoelen in het teken staan van levenskwaliteit en niet langer de levensverlenging centraal stellen.[7,24,42,71,74–77]

3.6.2.1. Tijdige en duidelijke communicatie

Er leven veel misverstanden bij de patiënt en naasten over de functie van de defibrillator in de terminale fase. Gepaste communicatie over de mogelijkheid en de wenselijkheid van deactivatie is essentieel. Dit dient te gebeuren voorafgaand aan de implantatie van een hartimplantaat met defibrillator-functie.[7]

De belangrijkste boodschap is dat deactivatie van een defibrillator (in tegenstelling tot uitschakeling van een pacemaker) geen invloed heeft op de toename van cardiale klachten en het natuurlijk stervensproces niet verstoort door ongewenste schokken.[6,7]

Patiënten zijn niet altijd op de hoogte van het feit dat deactivatie van de defibrillator[48,71,74–77]:

- de levenskwaliteit bij terminaal hartfalen kan verbeteren
- omwille van praktische redenen bij voorkeur in het ziekenhuis (of de cardiologische praktijk) gebeurt
- niet invasief of pijnlijk is

Dit toont de noodzaak van het informeren van de patiënt en de naasten (patiënteducatie) aan over de functie van de defibrillator en de mogelijkheid van deactivatie ervan aan het levenseinde.

Ook bij zorgverleners bestaan verschillende drempels voor het stoppen van een medische interventie omdat ze niet meer zinvol of niet meer gewenst is, zoals deactivatie van de defibrillator, tijdig met de patiënt en de naasten te bespreken en uit te voeren. De voornaamste redenen die aan de basis liggen zijn[42,74–77]:

- prognostische onzekerheid, waardoor het onduidelijk is wanneer zorgverleners de voor- en nadelen van de defibrillator en eventuele deactivatie best met de patiënt en de naasten bespreekt
- gebrek aan kennis en ervaring van de betrokken zorgverleners om dit gesprek te voeren

Dit alles draagt ertoe bij dat de mogelijkheid van defibrillator-deactivatie pas in crisissituaties ter sprake komt, wat belastend is voor zowel de patiënt en de naasten als de betrokken zorgverleners.[78]

Daarom is het belangrijk om voorafgaand aan de implantatie van een hartimplantaat met defibrillator-functie duidelijk te bespreken dat de defibrillator in een latere fase gedeactiveerd kan worden wanneer levensverlenging niet meer het doel van de behandeling is. Dit zonder toename van klachten en in het voordeel van de levenskwaliteit in de terminale en stervensfase van hartfalen. . Deze boodschap dient herhaald te worden tijdens het vervolgtraject na implantatie.[6,7,24,49,74–77]

3.6.2.2. Gedeelde besluitvorming

De beslissing tot deactivatie van een defibrillator moet het eindresultaat zijn van een transparant en weloverwogen proces, waarbij duidelijk is dat de voordelen (levensverlenging) niet meer opwegen ten opzichte van de nadelen (levenskwaliteit). Dit proces waarbij de patiënt, de naasten en de arts tot een gezamenlijke beslissing komen moet in het medisch dossier gedocumenteerd te worden, waarbij ook duidelijk beschreven is wanneer en door wie de deactivatie van de defibrillator uitgevoerd wordt. Zo kan een crisissituatie vermeden worden.[7,9,22,24]

Evaluatie van de voor- en nadelen van de defibrillator dient regelmatig te gebeuren, in het bijzonder op volgende sleutelmomenten:

- elke (controle-)raadpleging cardiologie en zeker de controle-raadpleging voor de werking van de defibrillator door de elektrofysioloog
- bij batterijvervanging van de defibrillator
- vervolggesprekken in het kader van vroegtijdige zorgplanning, in het bijzonder bij significante wijzigingen in het ziekteproces of de zorgdoelen (vb. frequente defibrillator-schokken, progressie van hartfalen, ...)
- bij hospitalisatie omwille van een acute decompensatie en/of progressie van hartfalen
- na optreden van defibrillator-schokken waarbij de patiënt zelf aangeeft dat het niet wenselijk is om dit nog mee te maken

3.6.2.3. Tijdstip van defibrillator-deactivatie

Hoewel verschillende organisaties protocollen voor defibrillator-deactivatie hebben uitgewerkt, bestaat geen consensus over het optimale tijdstip voor deactivatie van de defibrillator. Meer onderzoek is noodzakelijk om te bepalen welke factoren het beleid rond deactivatie bij terminale patiënten kan optimaliseren. De voorkeur gaat uit naar het tijdig en gepland uitzetten van de defibrillator.[74–77]

De uitschakeling van de defibrillator dient zeker te gebeuren:

- bij ontslag uit het ziekenhuis van terminale patiënten die thuis wensen te overlijden;
- bij de start van palliatieve sedatie of uitvoering van euthanasie.

om te voorkomen dat deze impulsen afgeeft tijdens het overlijden.[6]

Hoe deactivatie van de defibrillator concreet uitgevoerd wordt, valt buiten het onderwerp van deze richtlijn. Dit is merkafhankelijk en gebeurt door de cardioloog met de gepaste apparatuur.[7]

We benadrukken het belang van pro-actieve benadering en tijdige uitschakeling van een defibrillator door de cardioloog om crisissituaties in de eerstelijn te voorkomen. In de thuissituatie is de nodige expertise en materiaal voor deactivatie van de defibrillator niet beschikbaar. [7]

In noodsituaties kan in de eerstelijnsgezondheidszorg een magneet geplaatst worden om de defibrillator bij een stervende patiënt te deactiveren indien er geen tijd of mogelijkheid meer is om de patiënt in het ziekenhuis op te nemen.[7] De huisarts kan via de huisartsenkring of het palliatief netwerk navragen of een magneet beschikbaar is voor deze noodsituaties. Dit verschilt van regio tot regio.

Aandachtspunten bij gebruik van een magneet zijn[7]:

- Niet alle magneten zijn geschikt voor deactivatie van alle defibrillatoren. Per merk, kan je een magneet bestellen. Sommige defibrillatoren vereisen een langwerpige magneet voor deactivatie, anderen vereisen een ronde magneet voor deactivatie. Er bestaat een universele magneet van de firma Biotronik® die je voor alle merken kan gebruiken.
- Na verwijderen van de magneet wordt de defibrillator-functie weer aangeschakeld. Bovendien kan het zijn dat de defibrillator-functie na zes tot acht uur automatisch geheractiveerd wordt ondanks continue aanwezigheid van de magneet. Dit is afhankelijk van het merk en de instelling van de defibrillator. Verwijderen en weer opnieuw aanbrengen van de magneet kan de defibrillator-functie opnieuw deactiveren voor zes tot acht uur.
- De defibrillator kan uitzonderlijk zo geprogrammeerd zijn dat de magneetfunctie is uitgeschakeld. Dit betekent dat bij deze patiënten de defibrillator toch actief zal blijven, ondanks de aanwezigheid van een magneet.

3.6.2.4. Na overlijden

Na het overlijden wordt de batterij van de defibrillator door de huisarts of de begrafenisondernemer verwijderd. Hiervoor dient de defibrillator uitgeschakeld te zijn om een mogelijke schok te vermijden. De redenen om de defibrillator te verwijderen zijn explosiegevaar bij crematie en milieuschade. Dit geldt ook voor pacemakers.[7]

3.6.3. Onderbouwing

3.6.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Via het literatuuronderzoek werd een systematische review van voldoende kwaliteit weerhouden die de defibrillator-deactivatie bespreekt. Het doel van deze review was om problemen te identificeren die de defibrillator-deactivatie uitstellen en opportuniteiten te

inventariseren voor de optimalisatie van het behandelbeleid van de defibrillator. Omdat deze systematische review hoofdzakelijk de resultaten van kwalitatief onderzoek weergeeft over het perspectief van de patiënt en de zorgverleners, is de inhoud ervan geïntegreerd in de rubriek toelichting.[74]

3.6.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Omwille van het gunstige effect van tijdige uitschakeling van de defibrillator op de levenskwaliteit van de patiënt en het voorkomen van crisisssituaties in de eerstelijn hebben deze aanbevelingen een hoge prioriteit.
Voor- en nadelen	Belangrijk voordeel van de aanbeveling. Aan de uitschakeling van een defibrillator op het juiste moment en mits goede voorlichting zijn geen nadelen verbonden. Er bestaat geen bewijs dat de patiënt nadelen ondervindt.
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht. Er wordt uitgegaan van de veronderstelling dat levenskwaliteit voor de meeste patiënten een waardevolle factor is.
Gelijkheid	De aanbeveling resulteert waarschijnlijk in variatie van zorg aangezien de uitschakeling van een defibrillator in de dagelijkse praktijk met mogelijke hindernissen gepaard gaat voor de patiënt en/of de zorgverlener.
Haalbaarheid	Zorgverleners dienen de nodige kennis en communicatieve vaardigheden te bezitten om het gesprek rond de uitschakeling van de defibrillator te voeren. Patiënten dienen op het moment van implantatie van het hartimplantaat met een defibrillator-functie goed geïnformeerd te worden. Uitschakeling van een defibrillator dient in de tweede lijn te gebeuren om crisissituaties in de eerste lijn te voorkomen.
Aanvaardbaarheid	Op voorwaarde dat de uitschakeling van de defibrillator tijdig en duidelijk besproken wordt en afgestemd wordt op de patiënt is dit aanvaardbaar. Er wordt variatie verwacht omdat er veel misverstanden bestaan over de uitschakeling van de defibrillator die vermeden dienen te worden. Deze interventie dient afgestemd te worden op de individuele waarden en voorkeuren van de patiënt.
Kost	Geen bijkomende kost te verwachten. Kosten verbonden aan crisissituaties in de eerste lijn en eventuele urgente ziekenhuisopnames kunnen vermeden worden. Gespecialiseerde palliatieve zorg heeft op zich een kostenplaatje. Het is echter niet gekend wat de verhouding

	is tussen de kost voor gespecialiseerde palliatieve zorg en niet-gespecialiseerde palliatieve zorg.

3.6.3.3. Besluit

Voorafgaand aan de implantatie van een hartimplantaat met een defibrillator-functie dient de mogelijkheid van deactivatie met de patiënt besproken te worden. De voor- en nadelen dienen bij elke relevante aanleiding opnieuw geëvalueerd en besproken te worden. Tijdige uitschakeling van een defibrillator komt de levenskwaliteit ten goede wanneer levensverlenging niet meer het doel van de behandeling is. De aanbeveling kwam tot stand via een Delphi-consensusprocedure.

KLINISCHE VRAAG 3.7

WANNEER IS ZUURSTOFTHERAPIE ZINVOL BIJ DE PALLIATIEVE/TERMINALE BEHANDELING VAN PATIËNTEN MET HARTFALEN?

3.7.1. Aanbeveling

Start een proefbehandeling met zuurstof bij hypoxemie. [GPP]
Beoordeel het effect van zuurstoftherapie en continueer de behandeling enkel bij gunstig effect op dyspnoe. [GPP]

3.7.2. Toelichting

De rol van zuurstoftherapie (gasvormig zuurstof in ziekenhuis; oxyconcentrator in thuissituatie en woonzorgcentra) bij palliatieve patiënten met hartfalen is variabel en dient afgestemd worden op de noden en wensen van de individuele patiënt. Enkel bij patiënten waarbij de voordelen opwegen ten opzichte van de potentiële nadelen is zuurstoftherapie zinvol.[71]

Dyspnoeklachten met hypoxemie

Bij dyspnoeklachten en hypoxemie kan zuurstoftherapie overwogen worden. Er bestaat geen exact afkappunt voor de zuurstofsaturatiewaarde vanaf wanneer sprake is van hypoxemie. In het algemeen kan een zuurstofsaturatiewaarde < 90 – 92% als hypoxemie beschouwd worden.[6,9,63,79]

Het effect van zuurstoftherapie wordt bij palliatieve patiënten met hartfalen geëvalueerd aan de hand van een verbetering van klinische symptomen (dyspnoe) en niet op basis van de zuurstofsaturatiewaarde. De behandeling wordt enkel verdergezet wanneer de patiënt een klinische verbetering van dyspnoe ervaart.[9,58,71,79]

Dyspnoeklachten zonder hypoxemie

De opstart van zuurstoftherapie bij patiënten met dyspnoeklachten zonder hypoxemie wordt afgeraden omdat wetenschappelijk bewijs over de doeltreffendheid ervan op de verbetering van dyspnoe en de levenskwaliteit ontbreekt.[9,58,71]

Bovendien gaat zuurstoftherapie gepaard met een aantal nadelen die belastend kunnen zijn voor de patiënt en/of de naasten. Potentiële bijwerkingen en risico's zijn onder meer[9,71]:

- huidirritatie en droge slijmvliezen
- bloedneus
- beperking van de bewegingsvrijheid
- risico op ontvlambaarheid en rookverbod in de nabijheid

Enkel wanneer andere behandelopties voor verbetering van dyspnoe falen of wanneer de patiënt daar expliciet naar vraagt, kan een proefbehandeling met zuurstof overwogen worden.[36] Voor een goede palliatieve begeleiding van de patiënt en de naasten is het hierbij belangrijk om de te verwachten effecten en neveneffecten van zuurstoftherapie goed uit te leggen. Duidelijke communicatie kan angst, onrust en psychische nood aan zuurstoftherapie voorkomen of verhelpen.

Zuurstoftherapie mag uiteraard niet onthouden worden bij patiënten die daar baat bij kunnen hebben, in het bijzonder bij patiënten met hypoxemie en andere comorbide aandoeningen zoals COPD, longontsteking of longembolie.[71] Bij COPD-patiënten is het belangrijk om rekening te houden met het risico op hypercapnie en dit goed uit te leggen aan de patiënt en de naasten.

3.7.3. Onderbouwing

3.7.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Er is onvoldoende relevant wetenschappelijk bewijs beschikbaar dat de meerwaarde van zuurstoftherapie aantoont bij de specifieke populatie palliatieve patiënten met hartfalen. Daarom heeft de richtlijnontwikkelingsgroep stellingen geformuleerd die via een Delphi-consensusprocedure getoetst werden.

Bijkomende relevante input van experten en stakeholders in verband met de toepassing van deze aanbeveling in de dagelijkse praktijk is verzameld tijdens de formele Delphi-consensusprocedure en de expert- en stakeholdersmeeting en is verwerkt in de rubriek toelichting. Via de externe toetsing van de conceptversie van deze richtlijn werden experten en stakeholders nogmaals uitgenodigd om feedback te bezorgen op de richtlijn.

3.7.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Het correct toepassen van zuurstoftherapie bij palliatieve patiënten met hartfalen is belangrijk om onnodige nadelen en kosten die aan deze therapie verbonden zijn te vermijden.
Voor- en nadelen	Naast de voordelen die zuurstoftherapie voor bepaalde patiënten kan bieden (comfort, levenskwaliteit), dient ook rekening gehouden te worden met de nadelen die aan zuurstoftherapie verbonden zijn (bijwerkingen, praktische moeilijkheden bij de toepassing ervan, kost).
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	Het al dan niet gebruik van zuurstof dient afgestemd te worden op de waarden en voorkeuren van de patiënt. Daarbij is het belangrijk om de andere mogelijke behandelopties en de balans tussen voor- en nadelen goed te bespreken.
Gelijkheid	Er is variatie te verwachten. Mits goede voorlichting wordt geen belangrijk verschil in zorg(on)gelijkheid verwacht. Mogelijk bestaat er wel een verschil in de toepasbaarheid van zuurstoftherapie in functie van de situatie van de patiënt en zijn omgeving.
Haalbaarheid	Zuurstoftherapie is haalbaar maar niet altijd eenvoudig om in de thuissituatie op te starten.

Aanvaardbaarheid	Mits goede communicatie, voorlichting en strikte monitoring van het effect van zuurstoftherapie is deze interventie aanvaardbaar voor patiënt en betrokken zorgverleners.
Kost	De kost van zuurstoftherapie dient in rekening gebracht te worden. Bij niet correct toepassen van zuurstoftherapie zal de kosteneffectiviteit niet gegarandeerd zijn.

3.7.3.3. Besluit

Bij dyspnoe-klachten met hypoxemie kan behandeling met zuurstoftherapie overwogen worden. Wanneer geen sprake is van hypoxemie wordt enkel een proefbehandeling geadviseerd op vraag van de patiënt. De aanbeveling kwam tot stand via een Delphi-consensusprocedure.

KLINISCHE VRAAG 3.8

WANNEER IS KINESITHERAPIE ZINVOL BIJ DE PALLIATIEVE/TERMINALE BEHANDELING VAN PATIËNTEN MET HARTFALEN?

3.8.1. Aanbeveling

Stem kinesitherapie af op de individuele zorgnoden en wensen van de patiënt. [GPP]

3.8.2. Toelichting

Hartfalen is een progressieve aandoening die gepaard gaat met fysieke achteruitgang. Dit heeft mogelijk ook invloed op het psychosociaal en spiritueel welzijn van de patiënt en de naasten. Autonomie (behoud van functionaliteit en onafhankelijkheid) is immers voor veel patiënten een belangrijke parameter voor de kwaliteit van leven.[22,28]

Voor meer informatie over het type cardiale revalidatie dat in het algemeen is aanbevolen bij patiënten met chronisch hartfalen, wordt verwezen naar de WOREL-richtlijn "Chronisch hartfalen" (partiële herziening, 2024).[19] Voor deze klinische vraag wordt kinesitherapie als onderdeel van palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen besproken.

Kinesitherapie kan het behoud van de inspanningscapaciteit bevorderen en/of de functionele achteruitgang vertragen. Dit heeft een gunstig effect op de mobiliteit en de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) wat bijdraagt tot de levenskwaliteit. Dit resulteert ook in een vermindering van de zorglast voor naasten en zorgverleners.[9,27]

Bovendien kan kinesitherapie en mobilisatie (actief, geassisteerd of passief) een gunstig effect hebben op verschillende klachten, zoals dyspnoe, pijn, vermoeidheid en psychische klachten.

- dyspnoe
  Kinesitherapie en ademhalingsoefeningen worden beschreven als zinvolle niet-medicamenteuze behandelingen om het gevoel van kortademigheid te verlichten.[22,28]
- pijn
  Zoals verwacht op basis van de hoge leeftijd van veel patiënten met hartfalen komt musculoskeletale pijn vaak voor bij deze populatie. Naarmate de ziekte vordert, kunnen de pijnklachten verergeren door fysieke inactiviteit. Kinesitherapie en mobilisatie (actief, geassisteerd of passief) kan zinvol zijn wanneer de symptomen niet reageren op optimale standaardtherapie.[22,28,42]
- vermoeidheid
  Vermoeidheid als gevolg van hartfalen reageert vaak niet op medicamenteuze therapie. Niet-medicamenteuze behandelingen, zoals kinesitherapie, mobilisatie (actief, geassisteerd of passief) en energiebesparende therapie, kunnen overwogen worden.[30,65]
- psychische klachten
  Kinesitherapie kan een effectieve interventie zijn voor de behandeling van angst en depressie.[80]

Er zijn dus voldoende argumenten dat kinesitherapie/mobilisatie de functionaliteit, het comfort, het vermogen om voor zichzelf te zorgen en de levenskwaliteit van de patiënt verbetert. Daarom vormt het een onderdeel van de palliatieve zorg voor patiënten met hartfalen.

Een omschrijving van gedetailleerde therapieprogramma's en hun doeltreffendheid (ontspanningsoefeningen, bewegingstraining, aerobe oefentherapie, ...) valt buiten het bestek van deze klinische vraag.

In overeenstemming met de prioriteiten van de patiënt en de naasten stelt de kinesitherapeut een zinvol en realistisch programma op dat is afgestemd op de zorgnoden en ziektetoestand van de individuele patiënt. Hierbij is het belangrijk om:

- in te spelen op de situatie en, zo nodig dagelijks, bij te sturen in functie van de noden en wensen van de patiënt
- het programma aan te passen aan de setting waarin de patiënt zich bevindt (ambulant, residentieel, ziekenhuis)

Vanzelfsprekend zal de focus van de kinesitherapie zich verleggen van mobilisatie naar comfortzorg naarmate het ziekteproces vordert en de patiënt zich in de terminale fase bevindt.

De kinesitherapeut en ook de ergotherapeut beschikken over de nodige expertise om de patiënt ademhalingsoefeningen te leren of houdingsadvies te geven bij dyspnoeklachten.

3.8.3. Onderbouwing

3.8.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Er is onvoldoende relevant wetenschappelijk bewijs beschikbaar dat de meerwaarde van kinesitherapie aantoont bij de specifieke populatie palliatieve patiënten met hartfalen. Daarom heeft de richtlijnontwikkelingsgroep stellingen geformuleerd die via een Delphi-consensusprocedure getoetst werden.

Bijkomende relevante input van experten en stakeholders in verband met de toepassing van deze aanbeveling in de dagelijkse praktijk is verzameld tijdens de formele Delphi-consensusprocedure en de expert- en stakeholdersmeeting en is verwerkt in de rubriek toelichting. Via de externe toetsing van de conceptversie van deze richtlijn werden experten en stakeholders nogmaals uitgenodigd om feedback te bezorgen op de richtlijn.

3.8.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Kinesitherapie afgestemd op de individuele zorgnoden en wensen van de patiënt kan bijdragen aan een gunstig effect op de levenskwaliteit en heeft daarom een hoge prioriteit.

Voor- en nadelen	Aan kinesitherapie zijn geen nadelen verbonden op voorwaarde dat de kinesitherapie is afgestemd op de zorgnood van de patiënt
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	De behandeling dient afgestemd te worden op de waarden en voorkeuren van de individuele patiënt en de naasten. Het VZP-gesprek en gedeelde besluitvorming dragen hiertoe bij.
Gelijkheid	Op voorwaarde dat patiënt snel toegang heeft tot kinesitherapie en op voorwaarde dat kinesitherapie makkelijk bereikbaar/toegankelijk is, wordt geen variatie in zorg(on)gelijkheid verwacht.
Haalbaarheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht op voorwaarde dat rekening gehouden wordt met de haalbaarheid van kinesitherapie voor de individuele patiënt.
Aanvaardbaarheid	Er wordt geen belangrijke variatie verwacht op voorwaarde dat rekening gehouden wordt met de waarden en voorkeuren van de patiënt.
Kost	De kost van kinesitherapie dient in rekening gebracht te worden.

3.8.3.3. Besluit

Kinesitherapie kan resulteren in een gunstig effect op de levenskwaliteit van de palliatieve patiënt met hartfalen. Hierbij is het belangrijk om het programma af te stemmen op de noden en mogelijkheden van de individuele patiënt. De aanbeveling kwam tot stand via een Delphi-consensusprocedure.

KLINISCHE VRAAG 3.9

WANNEER IS VOCHT EN ZOUTRESTRICTIE ZINVOL BIJ DE PALLIATIEVE/TERMINALE BEHANDELING VAN PATIËNTEN MET HARTFALEN?

3.9.1. Aanbeveling

Bespreek samen met de patiënt het belang van vocht- en zoutrestrictie voor de symptoomcontrole. Kom tot een gezamenlijke beslissing over de toepassing ervan. [GPP]

3.9.2. Toelichting

De meerwaarde van zout- en vochtbeperking op de verlichting van de symptomen bij patiënten met hartfalen is niet aangetoond.[81]

Een kleine, gerandomiseerde studie beschrijft een verbeterde kwaliteit van leven als gevolg van vochtrestrictie. Daartegenover staat dat patiënten dorst als een belangrijk hinderend symptoom ervaren bij handhaven van vochtbeperking, wat een nadelige invloed op de kwaliteit van leven heeft.[9,81]

Omdat er bovendien geen duidelijk wetenschappelijk bewijs is voor de doeltreffendheid van zout- of vochtbeperking bij patiënten met gevorderd hartfalen op een vermindering van de kans op ziekenhuisopname, kan men het beleid ervan best afstemmen op het ziektestadium en de zorgnoden van de individuele patiënt.[8,9,11]

In plaats van strikte zout- en vochtbeperking op te leggen bovenop een standaard dieet, kan wel geadviseerd worden om extra toevoeging en/of piekinnames van zout- en vocht te vermijden.[6]

Bij extra vochtverlies (vb. diarree, braken, overmatig transpireren) dient de vochtbeperking aangepast te worden om dehydratie te voorkomen.[63]

Voor meer informatie over zout- en vochtbeperking die in het algemeen is aanbevolen bij patiënten met chronisch hartfalen, wordt verwezen naar de WOREL-richtlijn “Chronisch hartfalen” (partiële herziening, 2024).[19]

Advies over de zout- en vochtbeperking dient afgestemd te worden op de individuele patiënt. Het is belangrijk om via gedeelde besluitvorming tot een gezamenlijke beslissing te komen.

In het terminale stadium van hartfalen kan ervoor gekozen worden om af te wijken van de maatregelen in verband met zout- en vochtbeperking in functie van de maximale comfortzorg.[9]

3.9.3. Onderbouwing

3.9.3.1. Wetenschappelijk bewijs en/of Delphi-consensusprocedure

Er bestaan geen recente studies die vocht- en zoutrestrictie rechtvaardigen.

Daarom heeft de richtlijnontwikkelingsgroep stellingen geformuleerd die via een Delphi-consensusprocedure getoetst werden.

Bijkomende relevante input van experten en stakeholders in verband met de toepassing van deze aanbeveling in de dagelijkse praktijk is verzameld tijdens de formele Delphi-consensusprocedure en de expert- en stakeholdersmeeting en is verwerkt in de rubriek toelichting. Via de externe toetsing van de conceptversie van deze richtlijn werden experten en stakeholders nogmaals uitgenodigd om feedback te bezorgen op de richtlijn.

3.9.3.2. Overwegingen

Volgende overwegingen werden in rekening gebracht bij de formulering van de aanbeveling.

Kwaliteit van bewijs	Geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar; GPP gebaseerd op expertopinie
Prioriteit van het probleem	Het is belangrijk om het belang van vocht- en zoutrestrictie met de patiënt te bespreken omdat niet correct toepassen ervan (te streng of onvoldoende streng) een belangrijke impact op de levenskwaliteit kan hebben.
Voor- en nadelen	De voordelen van zout- en vochtrestrictie zijn beperkt en dienen worden afgewogen ten opzichte van de mogelijke nadelen (dorst, malnutritie). Vocht- en zoutrestrictie kan bovendien een mogelijk nadelige invloed hebben op de levenskwaliteit.
Waarden en voorkeuren (patiënt en zorgverlener)	Er wordt een aanzienlijke variatie verwacht. Er dient rekening gehouden te worden met de nood, wens en voorkeur van de patiënt en de huidige vocht- en zoutinname die de patiënt momenteel hanteert.
Gelijkheid	Vocht- en zoutrestrictie is in principe voor iedereen toepasbaar. Er wordt geen belangrijke ongelijkheid van zorg verwacht.
Haalbaarheid	Af te stemmen op de individuele zorgbehoeften van de patiënt, maar een strikte naleving van zout- en vochtrestrictie is niet evident.
Aanvaardbaarheid	Afhankelijk van de individuele zorgbehoeften van de patiënt.
Kost	Er wordt verwacht dat vocht- en zoutrestrictie niet tot extra kosten leidt.

3.9.3.3. Besluit

De aanbeveling kwam tot stand via een Delphi-consensusprocedure. De patiënt dient extra toevoeging van zout- en vocht aan het standaard dieet te beperken en piekinnames van zout en/of vocht te vermijden.

DEEL 3: RANDVOORWAARDEN, TOETSELEMENTEN EN RESEARCHAGENDA

1. Randvoorwaarden

De drempels die tijdige toepassing van palliatieve zorg in de weg staan, zijn van uiteenlopende aard. Daarom liggen ook mogelijke oplossingen om deze uitdagingen aan te pakken op verschillende domeinen[22,39,41,55]:

- patiënteducatie over de ziekte hartfalen en de doelen van palliatieve zorg;
- organisatie van opleiding over palliatieve zorg voor betrokken zorgverleners (oa basisprincipes, begrippenkader, communicatie-vaardigheden, VZP);
- verdere uitbouw van het multidisciplinair zorgpad hartfalen (https://heartfailurepathway.com/nl/home-2), ontwikkeld door de Belgische Werkgroep voor hartfalen (Belgian Working Group on Heart Failure, BWGHF).
- de mogelijkheid om op een gestructureerde manier informatie uit te wisselen;
- mogelijkheid om parenterale diuretica toe te dienen binnen de eerstelijnsgezondheidszorg (beschikbaarheid, toepasbaarheid)
- optimalisatie van de bestaffing van gespecialiseerde palliatieve zorg;
- investering in een onderzoeksagenda over palliatieve zorg bij hartfalen.
- verdere ontwikkeling en implementatie van Alivia (Departement Zorg), een digitaal hulpmiddel bij opstellen van een zorg- en ondersteuningsplan kunnen hierin faciliteren.implementatie van een “casemanager” in de eerstelijnsgezondheidszorg voor palliatieve patiënten met hartfalen, die ook kan bijdragen aan een kwaliteitsvolle transmurale zorg.

Voor elke patiënt met hartfalen zou een huisarts beschikbaar moeten zijn die een globaal medisch dossier (GMD) beheert zodat opvolging en adequate bijsturing in functie van de zorgnoden mogelijk is.

2. Toetselementen

Indicatoren waarmee de toepassing van de richtlijn in de dagelijkse praktijk kan worden nagegaan kunnen opgesplitst worden in uitkomst-, proces- en structuurindicatoren.[82]
Aangezien curatieve zorg en palliatieve zorg hand-in-hand gaan bij patiënten met hartfalen en het in een beginstadium van hartfalen vooral zal gaan over patiënteducatie en bespreking van de zorgdoelen, noden en wensen van de patiënt zonder dat die een palliatief statuut heeft, spelen vooral procesindicatoren een belangrijke rol bij de toetsing. Deze staan vermeld in het medisch dossier van de patiënt, maar zijn soms moeilijk meetbaar omdat ze niet altijd op een gecodeerde manier weergegeven worden. Een voorbeeld hiervan is de proces-indicator dat er een VZP-gesprek over patiënt-educatie heeft plaatsgevonden. Bij de concrete uitwerking van het implementatieplan zal het belangrijk zijn om er rekening mee te houden dat dit niet altijd op een gecodeerde manier in het medisch dossier terug te vinden is. Andere procesindicatoren zoals de aanvraag van een palliatief statuut, zullen enkel meetbaar zijn voor patiënten met gevorderd hartfalen.

Uitkomst-indicatoren zoals het effect van een interventie op levenskwaliteit en symptomen zijn meetbaar door bevraging van de patiënt.

Bereikbaarheid en toegankelijkheid van gespecialiseerde palliatieve zorg zoals multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE), palliatieve support teams (PST), palliatieve zorg eenheden (PZE) en palliatief referenten verbonden aan woonzorgcentra (WZC) zijn voorbeelden van structuurindicatoren.

3. Disseminatie- en implementatieplan

De disseminatie van deze richtlijn zal gebeuren via de betrokken organisaties. Zo zal de richtlijn beschikbaar gesteld worden voor de eindgebruikers (voorbeeld: themadossier hartfalen van Domus Medica). Naast een point-of-care document, zal ook educatie- en trainingsmateriaal ontwikkeld worden dat de implementatie van deze richtlijn ondersteunt (voorbeeld: steekkaart van de richtlijn, organisatie van een webinar waar deze richtlijn wordt voorgesteld).

Voor implementatie zal samen met betrokken experten en stakeholders nagegaan worden welke acties de toepassing van deze aanbevelingen in de dagelijkse praktijkvoering kunnen bevorderen (vb. wat zijn prioriteiten voor implementatie en welke aanbevelingen worden nog niet (optimaal) toegepast). Daarbij wordt aansluiting gezocht met het multidisciplinair zorgpad hartfalen omdat heel wat van de aanbevelingen opgenomen in deze richtlijn multidisciplinair overleg vragen (https://heartfailurepathway.com/nl/home-2).

De implementatie van de richtlijn in de dagelijkse praktijk wordt beïnvloed door bevorderende en belemmerende factoren. Deze zijn in te delen in zes niveaus (innovatieve niveau, individuele professionele niveau, niveau van doelpopulatie en mantelzorger, sociale context, niveau van de organisatorische context en niveau van de economisch-politieke context).[83–85] Bij het bespreken van de bevorderende en belemmerende factoren kunnen deze verschillende niveau's in rekening gebracht worden, bijvoorbeeld tijdens een LOK-vergadering.

4. Researchagenda

Er is nood aan goed uitgevoerde studies over de triggers die bepalend zijn voor de start en intensifiëring van, al dan niet gespecialiseerde, palliatieve zorgbenadering bij patiënten met hartfalen. Daarnaast dient het effect van tijdige opstart van palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning op de levenskwaliteit van patiënten met hartfalen binnen de Belgische zorgcontext onderzocht te worden.[9,27]

Ook de klinische en gezondheidseconomische impact van de collaboratieve benadering van hartfalenzorg en palliatieve zorg binnen het Belgische zorglandschap dient nagegaan te worden.

Er is nood aan observationeel onderzoek dat de doeltreffendheid (risico-baten) en de plaatsbepaling van verschillende (niet-)medicamenteuze behandelopties bij de

behandeling van oedeem, dyspnoe en angst specifiek onderzoeken bij de palliatieve patiëntenpopulatie met hartfalen.

Er is nood aan onderzoek op basis waarvan aanbevelingen geformuleerd kunnen worden over het behandelbeleid (verderzetten of staken) van geneesmiddelengroepen die recent zijn toegevoegd aan de standaardbehandeling van hartfalen[7,9]:

- het combinatiepreparaat op basis van sacubitril/valsartan (angiotensine-receptor neprilysine-inhibitor; ARNI)
- SGLT-2-inhibitoren

Ook voor deze geneesmiddelen is het uiteraard zinvol om de risico-batenanalyse te evalueren en te bespreken met de patiënt.

DEEL 4: TOTSTANDKOMING

Deze richtlijn werd ontwikkeld volgens de stappen beschreven in de Leidraad Richtlijnontwikkeling opgesteld door WOREL en conform de AGREE-criteria.[1,2]

Hieronder wordt een globaal overzicht van de gevolgde methodologie beschreven. Alle methodologische stappen worden in detail beschreven in het methodologisch rapport dat op vraag beschikbaar is.

1. Samenstelling auteursgroep en expert- en stakeholdersgroep

Voor de ontwikkeling van deze Pallialine-richtlijn wordt een richtlijnontwikkelingsgroep (Guideline Development Group, GDG) en een expert- en stakeholdersgroep samengesteld. In eerste instantie worden enkel Nederlandstalige experten en stakeholders betrokken. In een later fase kan deze richtlijn vertaald en aangepast worden voor Brussel en Wallonië.

1.1. Richtlijnontwikkelingsgroep

De richtlijnontwikkelingsgroep (Guideline Development Group, GDG) is multidisciplinair samengesteld en bevat naast een richtlijncoördinator, methodologische en inhoudelijke experten met relevante klinische ervaring met betrekking tot het onderwerp van deze richtlijn (tabel 1).

Tabel 1: samenstelling richtlijn ontwikkelingsgroep

Naam	Discipline en/of inhoudelijke expertise	Organisatie of instelling	Taak in de richtlijnontwikkelingsgroep
Yasmina De Block	Verpleegkundig-specialist hartfalen, harttransplantatie en steunhart	UZGent	Inhoudelijk expert (feedback, kritische beoordeling en goedkeuring van richtlijntekst)
Leen De Coninck	Ergotherapeut, lid van de expertisecel van WOREL	WOREL	Methodologisch expert

Nicole Dekker	Huisarts		Inhoudelijk en methodologisch expert
Noël Derycke	Huisarts, equipe-arts, lid van de expertisecel van WOREL	Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA)	Inhoudelijk en methodologisch expert
Lineke Hens	Cardioloog	AZ Groeninge, Kortrijk	Inhoudelijk expert (feedback, kritische beoordeling en goedkeuring van richtlijntekst)
Anneleen Janssen	Apotheker, lid van de expertisecel van WOREL	Palliatieve Zorg Vlaanderen en Domus Medica	Richtlijncoördinator
Herlinde Janssens	Huisarts		Inhoudelijk expert (feedback, kritische beoordeling en goedkeuring van richtlijntekst)
Erlinde Lambrechts	Psycholoog	UZLeuven	Inhoudelijk expert (feedback, kritische beoordeling en goedkeuring van richtlijntekst)
Martine Van Laethem	Eerstelijns-verpleegkundige, hartfalen-verpleegkundige, referente palliatieve zorg	Wit-Gele Kruis oost-Vlaanderen	Inhoudelijk expert (feedback, kritische beoordeling en goedkeuring van richtlijntekst)
Sophie Opsomer	Huisarts, verbonden aan het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG)	KULeuven	Methodologische expertise en inhoudelijk expert (feedback, kritische beoordeling en goedkeuring van richtlijntekst)
Bert Vandenborne	Verpleegkundige, Palliatief Support Team	OLV Aalst	Inhoudelijk expert (feedback, kritische beoordeling en goedkeuring van richtlijntekst)
Griet Verhelst	Huisarts, equipe-arts palliatieve thuiszorgequipe 'De Mantel', CRA WZC Aksent		Inhoudelijk expert (feedback, kritische beoordeling en goedkeuring van richtlijntekst)

Nele Wijnant	Kinesitherapeut, afdeling cardiologie	UZGent	Inhoudelijk expert (feedback, kritische beoordeling en goedkeuring van richtlijntekst)

1.2. Expert- en stakeholdersgroep

Naast de richtlijnontwikkelingsgroep is ook een expert- en stakeholdersgroep samengesteld in het kader van de ontwikkeling van deze richtlijn. Hierin zijn verschillende disciplines, organisaties en instellingen vertegenwoordigd die rechtstreeks/onrechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling van de palliatieve patiënt met hartfalen.

Voor de gedetailleerde samenstelling van de expert- en stakeholdersgroep wordt verwezen naar de bespreking van de verschillende stappen van het richtlijnproces waar experten en stakeholders bij betrokken zijn (opstellen klinische vragen, bepalen van het belang/relevantie van uitkomsten, deelname aan de Delphi-consensusprocedure en externe toetsing).

2. Samenwerkingsverbanden

Deze richtlijn werd ontwikkeld in opdracht van Palliatieve Zorg Vlaanderen en in samenwerking met Domus Medica en WOREL (Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn).

3. Methodologie

3.1. Algemeen

Alle klinische vragen werden uitgewerkt volgens de DE NOVO procedure van richtlijnontwikkeling. In de doorzochte databanken zijn immers geen richtlijnen teruggevonden die onderbouwde aanbevelingen formuleren als antwoord op de klinische vragen van deze richtlijn, waardoor de ADAPTE-procedure niet toepasbaar is.

3.2. Klinische vragen

De klinische vragen voor deze richtlijn zijn door de richtlijnontwikkelingsgroep opgesteld en gebaseerd op een knelpuntenenquête bij experten en stakeholders, gevolgd door een expert- en stakeholdersmeeting. De meest relevante knelpunten werden uitgewerkt als klinische vraag. Tabel 2 geeft een overzicht van de betrokken experten en stakeholders.

Tabel 2: overzicht van betrokken experten en stakeholders bij de knelpuntenenquête.

Naam	Discipline en/of inhoudelijke expertise	Organisatie of instelling
Veerle Coupez	Coördinator onderzoek en lector verpleegkunde – lectoraat palliatieve zorg	HoWest
Yves De Raes	Verpleegkundige	Werkgroep PZE (Palliatieve Zorg Vlaanderen), AZ Jan Portaels Vilvoorde

Naomi Debruyne	Coördinator	Steunpunt Mantelzorg
Dina Declerck	Verpleegkundige	Werkgroep PST (Palliatieve Zorg Vlaanderen), AZ Sint-Jan Brugge
Michele Dehosson	Verpleegkundig-specialist	Belgische Werkgroep Cardiovasculaire Verpleegkundigen, UZGent
Peter Demeulenaere†	Huisarts, palliatief arts, gewezen diensthoofd PZE Sint-Camillus GZA	Werkgroep Dagcentra (Palliatieve Zorg Vlaanderen), GZA
Walter Droogne	Cardioloog	Belgian Working Group on Heart Failure and Cardiac Function, UZLeuven
Elien Lambertyn	Huisarts	
Christel Michiels	Hartfalenverpleegkundige	AZ Sint-Lucas Gent
Philip Noben	Psycholoog	Belgische Federatie voor Psychologen, GZA-ziekenhuizen
Paul Perdieus	Apotheker	Vereniging der Coöperatieve Apotheken van België
Mario Schelfhout	Coördinator	Liever Thuis LM
Kurt Stabel	Expert ouderenzorg	Werkgroep WZC (Palliatieve Zorg Vlaanderen)
Jan Stulens	Huisarts, Equipe-arts	Werkgroep Equipe-artsen (Palliatieve Zorg Vlaanderen)
Nele Van Den Noortgate	Geriater	Werkgroep PAGE (Palliatieve Zorg Vlaanderen), UZGent
Dirk Verleyen	Kinesitherapeut	Axxon

De leden van de expert- en stakeholdersgroep, rapporteren geen belangenconflict dat de inhoud van deze richtlijn zou kunnen beïnvloeden.

De totstandkoming en de resultaten van de knelpuntenenquête worden in detail besproken in het methodologisch rapport. Op basis hiervan heeft de richtlijnontwikkelingsgroep volgende klinische vragen geformuleerd. Deze werden goedgekeurd op de WOREL-expertisecel van 12/12/2019.

- Wanneer start de palliatieve fase voor patiënten met hartfalen?
- Wat houdt vroegtijdige zorgplanning specifiek in voor patiënten met hartfalen?
- Waaruit bestaat de behandeling van dyspnoe bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?
- Waaruit bestaat de behandeling van oedeem bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?
- Waaruit bestaat de behandeling van angst bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?

- Is het zinvol om behandeling met beta-blokkers, MRA en RAAS-remmers te behouden of af te bouwen bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?
- Is het zinvol om behandeling met diuretica te behouden of af te bouwen bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?
- Wanneer wordt de defibrillator-functie van een hartimplantaat uitgeschakeld bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?
- Wanneer is zuurstoftherapie zinvol bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?
- Wanneer is kinesitherapie zinvol bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?
- Wanneer is vocht- en zoutrestrictie zinvol bij palliatieve/terminale patiënten met hartfalen?

Bij het opstellen van de klinische vragen en de PIPOH- en PICO-elementen worden de uitkomstmaten ingedeeld volgens belang/relevantie voor de klinische praktijk in kritische, belangrijke en onbelangrijke uitkomstmaten. Men scoort de uitkomstmaten als volgt op een schaal van 1-9[1]:

- Kritische uitkomstmaten (7-8-9)
- Belangrijke uitkomstmaten (4-5-6)
- Onbelangrijke uitkomstmaten (1-2-3)

Deze ranking werd besproken binnen de richtlijnontwikkelingsgroep, mede op basis van de input van de experten en stakeholders.

De klinische vragen kunnen in 3 delen worden opgesplitst in functie van het thema dat ze bespreken:

1. start van de palliatieve fase
2. vroegtijdige zorgplanning
3. behandeling

Daarom zijn voor deze richtlijn 3 volgende PIPOH's opgesteld.

WANNEER START DE PALLIATIEVE FASE VOOR PATIENTEN MET HARTFALEN	
Patiënt	**Over welke patiëntenpopulatie gaat het?** Patiënten ≥ 18 jaar met hartfalen
Intervention	**In welke interventies zijn we geïnteresseerd om het startpunt van palliatieve fase te bepalen?** "Surprise Question" (Gevalideerde, prognostische) tools
Professionals	**Wie is het doelpubliek van de richtlijn?** Zorgverleners betrokken bij de zorg voor de patiënt met hartfalen in de eerste, tweede en derde lijn in de thuiszorg, woonzorgcentra en/of ziekenhuissetting
Outcome(s)	**In welke uitkomstmaten en eindpunten zijn we geïnteresseerd?** *CRITICAL* Levenskwaliteit/comfort/symptoomcontrole [#9] Levensverwachting [#9] Mortaliteit [#9] *IMPORTANT*

	Hospitalisatie [#7] *LOW*
Healthcare setting	**In welke setting of context wordt de richtlijn gebruikt** 1e, 2e, 3e lijn in thuiszorg, WZC en ziekenhuis Inclusief palliatieve setting (MBE, PST, PZE) Exclusief afdeling intensieve zorg

WAT HOUDT VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING IN VOOR PATIENTEN MET HARTFALEN?	
Patiënt	**Over welke patiëntenpopulatie gaat het?** Patiënten ≥ 18 jaar met hartfalen
Intervention	**In welke interventies zijn we geïnteresseerd om het startpunt van palliatieve fase te bepalen?** Palliatieve zorg Vroegtijdige zorgplanning
Professionals	**Wie is het doelpubliek van de richtlijn?** Zorgverleners betrokken bij de zorg voor de patiënt met hartfalen in de eerste, tweede en derde lijn in de thuiszorg, woonzorgcentra en/of ziekenhuissetting
Outcome(s)	**In welke uitkomstmaten en eindpunten zijn we geïnteresseerd?** *CRITICAL* Levenskwaliteit [#9] *IMPORTANT* *LOW* Stigma [#3]
Healthcare setting	**In welke setting of context wordt de richtlijn gebruikt** 1e, 2e, 3e lijn in thuiszorg, WZC en ziekenhuis Inclusief palliatieve setting (MBE, PST, PZE) Exclusief afdeling intensieve zorg

WAARUIT BESTAAT DE BEHANDELING VAN PATIENTEN MET HARTFALEN ?	
Patiënt	**Over welke patiëntenpopulatie gaat het?** Patiënten ≥ 18 jaar met hartfalen
Intervention	**In welke interventies zijn we geïnteresseerd om het startpunt van palliatieve fase te bepalen?** *Farmacologische behandeling* Dyspnoe: diuretica, opiaten, anxiolytica, BDZ (benzodiazepines) Oedeem: diuretica Angst: anxiolyticum, SSRI, BDZ (benzodiazepines)

	Hartfalen: beta-blokkers, ACE-remmers, sartanen, spironolacton, eplerenon, diuretica *Niet-farmacologische behandeling* ICD (defibrillator-functie van een hartimplantaat) Zuurstof Dieet Kinesitherapie
Professionals	**Wie is het doelpubliek van de richtlijn? (vb. huisarts, kinesist, patiënt zelf)** Zorgverleners betrokken bij de zorg voor de patiënt met hartfalen in de eerste, tweede en derde lijn in de thuiszorg, woonzorgcentra en/of ziekenhuissetting
Outcome(s)	**In welke uitkomstmaten en eindpunten zijn we geïnteresseerd?** *CRITICAL* Levenskwaliteit/comfort/symptoomcontrole (waaronder oedeem, dyspnoe, angst) [#9] *IMPORTANT* Hospitalisatie [#7] *LOW* Mortaliteit [#3] (belangrijk om aan te tonen dat adequate deactivatie van een defibrillator geen nadelige invloed heeft op mortaliteit)
Healthcare setting	**In welke setting of context wordt de richtlijn gebruikt (bv. ziekenhuis, buurtcentrum)** 1e, 2e, 3e lijn in thuiszorg, WZC en ziekenhuis Inclusief palliatieve setting (MBE, PST, PZE) Exclusief afdeling intensieve zorg

3.3. Literatuuronderzoek

Naast de zoektocht naar richtlijnen werd in bijkomen literatuuronderzoek naar wetenschappelijk bewijs gezocht. Hiervoor werden 2 zoekstrategieën opgesteld:

- een zoekstrategie afgestemd op de eerste twee klinische vragen:
    - wanneer start de palliatieve fase voor patiënten met hartfalen?
    - wat houdt vroegtijdige zorgplanning specifiek in voor patiënten met hartfalen?
- een zoekstrategie die overkoepelend is afgestemd op de klinische vragen over de behandeling van de palliatieve/terminale patiënt met hartfalen waarbij de verschillende interventies in dezelfde zoekstring zijn opgenomen en omdat de uitkomsten voor de verschillende vragen over de behandelmogelijkheden dezelfde zijn.

De einddatum van de literatuurzoektocht bedraagt 29/02/2024.

Voor een gedetailleerde beschrijving van het literatuuronderzoek en de resultaten wordt verwezen naar het methodologisch rapport.

3.4. Graden van de aanbeveling

De methode van “Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation” (GRADE) is ontwikkeld door de GRADE Working Group. Deze methode wordt gebruikt om op een overzichtelijke manier met een uniforme codering de sterke punten en de beperkingen van het wetenschappelijk bewijs en de sterkte van de aanbeveling te beschrijven (tabel 3).[1]

De GRADE-benadering omvat 2 stappen:

- Een beoordeling van de zekerheid van het wetenschappelijk bewijs (voor alle uitkomsten die bepalend zijn geweest in het formuleren van de aanbeveling). Dit wordt uitgedrukt in 3 niveaus (hoog = A, matig = B, laag = C)
- Een beoordeling of inschaling (‘grading’) van de sterkte van de aanbeveling, die vertaald wordt naar een cijfer (sterk = 1 of zwak = 2)
  Bij de vertaling van het wetenschappelijk bewijs naar de aanbeveling (“Evidence-to-decision”) wordt rekening gehouden met volgende factoren (zie rubriek overweging in de rubriek onderbouwing):
  - Kwaliteit van bewijs
  - Expert opinie
  - Voordelen versus nadelen
  - Waarden en voorkeuren (pt en zorgverlener)
  - Gelijkheid
  - Haalbaarheid
  - Aanvaardbaarheid
  - Kost

Deze procedure wordt in detail beschreven in de WOREL Leidraad Richtlijnontwikkeling in STAP 9.[1]

Daarnaast zijn er “good practice points” (GPP) als aanbeveling geformuleerd. Dit zijn sterke aanbevelingen die gebaseerd zijn op de resultaten van een Delphi-consensusprocedure (zie rubriek 3.5. in Totstandkoming). Een GPP wordt opgenomen wanneer er onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing beschikbaar is, maar de aanbeveling essentieel is om kwaliteitsvolle zorg te leveren.

Tabel 3: GRADE-classificatie

GRADE		Voordelen versus nadelen of risico’s	Betekenis zekerheid van bewijs	Implicaties
1A	**Sterke aanbeveling, hoge zekerheid van bewijs**	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico’s	We hebben een sterk vertrouwen dat het werkelijke effect dicht bij het geschatte effect ligt	Sterke aanbeveling, kan toegepast worden bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden
1B	**Sterke aanbeveling, matige zekerheid van bewijs**		We hebben een behoorlijk vertrouwen in het geschatte effect. Wellicht ligt dit effect dicht bij het werkelijke effect, maar het	

			is mogelijk dat dit ook behoorlijk afwijkt.	
1C	**Sterke aanbeveling, lage zekerheid van bewijs**		Ons vertrouwen in het geschatte effect is beperkt. Het werkelijke effect wijkt mogelijk sterk af van het geschatte effect.	Sterke aanbeveling, maar dit kan veranderen als er bewijs van hogere kwaliteit beschikbaar komt.
2A	**Zwakke aanbeveling, hoge zekerheid van bewijs**	Evenwicht tussen voor- en nadelen of risico's	We zijn sterk overtuigd dat het werkelijke effect dicht bij het geschatte effect ligt.	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen afhankelijk van omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden.
2B	**Zwakke aanbeveling, matige zekerheid van bewijs**		We hebben een behoorlijk vertrouwen in het geschatte effect. Wellicht ligt dit dicht bij het werkelijke effect, maar het is mogelijk dat dit ook behoorlijk afwijkt.	
2C	**Zwakke aanbeveling, lage zekerheid van bewijs**	Onzekerheid over voor- of nadelen – evenwicht tussen beide is mogelijk	Ons vertrouwen in het geschatte effect is beperkt. Het werkelijke effect wijkt hiervan mogelijk sterk af.	Erg zwakke aanbeveling, alternatieven kunnen even goed te verantwoorden zijn.
GPP		Sterke aanbeveling zonder directe onderbouwing en zonder aanduiding van GRADE.		

3.5. Delphi-consensusprocedure

De aanbevelingen die op basis van expert-opinie en/of consensusprocedure geformuleerd zijn in de weerhouden richtlijnen van de zoekstrategie evenals de hierin beschreven bijhorende afwegingen, zijn narratief opgenomen in deze richtlijn en dienden mee als basis voor opstellen van stellingen voor Delphi-consensusprocedure.

De aanbevelingen die als good practice point (GPP) geformuleerd zijn, alsook de aanbevelingen waarvoor onvoldoende (direct) wetenschappelijk bewijs werd gevonden, werden tijdens een Delphi-consensusprocedure (schriftelijk) voorgelegd aan een panel van experten en stakeholders.

Hierbij werd aan de deelnemers gevraagd om de stellingen te scoren op een Likert-schaal van 1 (= helemaal oneens) tot en met 9 (= helemaal eens), waarbij deelnemers voor elke voorgelegde stelling ook konden aangeven indien ze onvoldoende expertise hadden om een score aan deze stelling toe te kennen.

De Delphi-consensusprocedure bestond uit 2 rondes. Wanneer in een eerste ronde onvoldoende consensus over de stelling bereikt werd, werd een geherformuleerde stelling in een tweede ronde opnieuw aan de experten en stakeholders voorgelegd.

De voorwaarde voor consensus over een stelling zijn:

- mediaan van 7;
- 70% van de scores tussen 7 en 9.

Enkel indien aan deze voorwaarden voldaan werd, werd de stelling als aanbeveling (GPP, "good practice point") opgenomen in de richtlijn.

Onderstaande tabel 4 geeft een overzicht van de experten en stakeholders die bij de Delphi-consensusprocedure betrokken zijn.

Tabel 4: overzicht van betrokken experten en stakeholders bij de Delphi-consensusprocedure.

Naam	Discipline en/of inhoudelijke expertise	Organisatie of instelling
Anne Beyen	Geriater	RZ Tienen
Christophe Blanckaert	Apotheker	Westvlaamse Apothekersvereniging
Inge Bossuyt	Verpleegkundige palliatief support team	UZLeuven
Karen Ceunen	Psycholoog	RZ Tienen
Veerle Coupez	Coördinator onderzoek en lector verpleegkunde – lectoraat palliatieve zorg	HoWest
Christine De Coninck	Verpleegkundige	
Michele Dehosson	Verpleegkundig-specialist	Belgische Werkgroep Cardiovasculaire Verpleegkundigen, UZGent
Yen Deledicque	Huisarts, palliatief dagcentrum Heidehuis	
Stefaan Desmet	Coördinator team palliatieve ondersteuning	AZ Delta
Luc Dewaegeneer	Coördinator	Palliatief Netwerk Aalst Dendermonde Ninove
Riet Dierckx	Cardioloog	OLV Aalst
Let Dillen	Psycholoog	UZGent
Veerle Foulon	Apotheker	KULeuven
Kathleen Gerits	Diëtist	UZLeuven
Guy Hannes	Coördinator	Palliatief netwerk Arrondissement Turnhout
Christien Hartiel	Verpleegkundige cardiologie	UZLeuven
Fleur Helewaut	Huisarts	UGent
Jo Lisaerde	huisarts	KULeuven
Ilse Loodts	Diëtist	UZBrussel

Christel Michiels	Hartfalenverpleegkundige	AZ Sint-Lucas Gent
Geertje Miedema	Radiotherapeut-oncoloog	UZBrussel
Carine Ogiers	Verpleegkundige, domeincoördinator onco-pijn-palliatieve zorg	Wit-Gele Kruis
Ruth Piers	Geriater	UZGent
Liesbet Scherpereel	Verpleegkundig consulent palliatieve zorg	AZ Delta
Bert Vaes	Huisarts	KULeuven
An-Sofie Vandenbulcke	Huisarts	
Barbara Vandekerckhove	Verpleegkundige hartfalen	AZ Maria Middelares Gent
Jan Vercammen	Verpleegkundige hartfalen	Ziekenhuiis Oost-Limburg
Lies Vergauwen	Verpleegkundige hartfalen	AZNikolaas

De leden van de expert- en stakeholdersgroep, rapporteren geen belangenconflict dat de inhoud van deze richtlijn zou kunnen beïnvloeden.

Voor de details van de resultaten van de Delphi-consensusprocedure verwijzen we naar het methodologisch rapport.

3.6. Patiëntenbetrokkenheid

Om het perspectief van de patiënt in rekening te brengen, werd een literatuurzoektocht uitgevoerd. Dit leverde 1 zoekresultaat op dat narratief in deze richtlijntekst verwerkt is. De details van deze literatuurzoektocht zijn beschikbaar in het methodologisch rapport.

Het Vlaams Patiëntenplatform werd bij aanvang van dit richtlijnontwikkelproces uitgenodigd voor deelname aan de expert- en stakeholdersgroep maar nam niet deel. Er bestaat momenteel geen patiëntenvereniging voor patiënten met hartfalen. De richtlijn werd ontwikkeld zonder rechtstreekse betrokkenheid van patiënten.

Bij de richtlijn over palliatieve zorg voor patiënten met hartfalen is maatwerk immers de hoeksteen om de behandeling in te stellen. Er dient telkens een evenwicht gezocht te worden tussen curatieve zorg en palliatieve zorg en ook de invulling van de palliatieve zorgbenadering dient afgestemd te worden op maat van de individuele patiënt. Hierbij dient de zorgverlener telkens rekening te houden met de waarden, voorkeuren, psychosociale en culturele context van de individuele patiënt en de naasten.[86] Daarom is het niet mogelijk om via patiëntenvertegenwoordiging een algemeen standpunt van de patiënt te formuleren voor de inhoud van deze richtlijn. Anderzijds kan verondersteld worden dat levenskwaliteit door de meeste patiënten met gevorderd hartfalen als een waardevolle factor beschouwd wordt, waar de voorkeur naar uitgaat. Bij goede praktijkvoering wordt het patiëntenperspectief steeds in rekening gebracht doordat er bij het proces van VZP intrinsiek rekening gehouden wordt met de waarden en voorkeuren van de individuele patiënt.

Daarnaast werden de verwachte waarden en voorkeuren van de patiënten bij de overwegingen (Evidence-to-decision) in rekening gebracht door de richtlijnontwikkelingsgroep.

3.7. Conceptrichtlijn

Op basis van de voorgaande stappen werden de aanbevelingen geformuleerd. Daarnaast werd een rubriek toelichting en onderbouwing voor elke aanbeveling uitgewerkt om te komen tot een eerste conceptversie van de richtlijn.

3.8. Externe toetsing

De eerste conceptversie van deze richtlijn werd voorgelegd aan een expert- en stakeholderspanel voor externe toetsing (schriftelijke commentaarronde, aangevuld met een expert- en stakeholdersmeeting). De focus van deze feedbackronde lag voornamelijk op de haalbaarheid, aanvaardbaarheid en praktische toepasbaarheid van de richtlijn. Onderstaande tabel 5 geeft een overzicht van betrokken experten en stakeholders.

Tabel 5: overzicht van betrokken experten en stakeholders bij de externe toetsing.

Naam	Discipline en/of inhoudelijke expertise	Organisatie of instelling
Riet Dierckx	Cardioloog	OLV Aalst
Constantijn Franssen	Cardioloog	UZ Antwerpen
Marc Goethals	Cardioloog	OLV Aalst
Gert Huysmans	Huisarts, arts palliatieve zorg	AZ Klina
Elien Lambertyn	Huisarts	
Petra Nijst	Cardioloog, hartfalen specialist,	ZOL Genk
Miek Smeets	Huisarts, zelfstandige praktijk	UAntwerpen
Lorenz Van Der Linden	Ziekenhuisapotheker	UZ Leuven,
Paul Van Royen	Huisarts, hoogleraar UAntwerpen, voorzitter WOREL Antwerpen	UAntwerpen en WOREL
Dirk Verleyen	Kinesitherapeut	Axxon
Johan Wens	Huisarts, professor huisartsgeneeskunde	UAntwerpen

De experten en stakeholders betrokken bij de externe toetsing, rapporteren geen belangenconflict dat de inhoud van deze richtlijn zou kunnen beïnvloeden.

De feedback werd besproken op een auteursmeeting en de richtlijntekst werd aangepast en aangevuld waar nodig. Het overzicht van alle doorgevoerde aanpassingen werd aan de betrokken experten en stakeholders bezorgd. Voor de details van de feedback van de externe toetsing verwijzen we naar het methodologisch rapport. De ontvangen feedback van de externe toetsing is besproken tijdens de expert- en stakeholdersmeeting die online georganiseerd werd op 04/06/2024.

Vervolgens werd de conceptversie van deze richtlijn ook voorgelegd aan de WOREL leescommissie, samengesteld uit Katrien Van Thienen en Simon Van Cauwenbergh. Beiden zijn methodologisch experten die deel uitmaken van de WOREL expertisecel.

Op basis hiervan is de validatieversie van deze richtlijn opgesteld voor indiening bij Cebam.

4. Belangenvermenging en financiering

Deze richtlijn is tot stand gekomen in opdracht van Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw (PZV) en in samenwerking met Domus Medica en WOREL (Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn). Dit samenwerkingsverband droeg bij tot het kwaliteitsvol afleveren van deze richtlijn. Daarnaast financierde ook Porticus een deel van de ontwikkeling van deze richtlijn via financiering aan Palliatieve Zorg Vlaanderen. Dit betrof louter financiële steun zonder inhoudelijke betrokkenheid van deze instantie bij de ontwikkeling van deze richtlijn.

De richtlijnontwikkelingsgroep werkte onafhankelijk van de financierende instantie en de opdrachtgever had geen invloed op het ontwikkelproces van deze richtlijn.

Alle auteurs, experten en stakeholders verklaarden hun belangen. Er werden geen relevante belangenconflicten gesignaleerd. Deze documenten zijn op vraag beschikbaar.

5. Herziening

Voor de ontwikkeling van deze richtlijn werd naar literatuur gezocht tot en met 29/02/2024.
Het is belangrijk om de wetenschappelijke evoluties van inzichten en behandelmogelijkheden goed op te volgen. Deze richtlijn wordt daarom opgenomen in het onderhoudsplan van WOREL waarbij de cel literatuur surveillance periodiek (elke 3 - 6 maanden) zal nagegaan of er nieuw wetenschappelijk bewijs beschikbaar is. Op basis van deze resultaten van de literatuur surveillance wordt bepaald of en hoe dringend herziening van de aanbevelingen in deze richtlijn noodzakelijk is.

Bij een (partiële) herziening van de richtlijn zullen dezelfde zoektermen gebruikt worden als deze gebruikt voor de ontwikkeling van deze richtlijn. De aanbevelingen worden aangepast in overeenstemming met de resultaten van het literatuuronderzoek.

6. Validatie

De richtlijn werd op 20/06/2024 ter validatie ingediend bij het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine (Cebam).

Jury-vergadering vond plaats op 26/08/2024.

Er werd 1 majeure geformuleerd door de validatie-commissie in verband met de betrokkenheid van de doelpopulatie tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn. Daarnaast werden een aantal mineure opmerkingen en suggesties van validatoren geformuleerd. De auteursgroep heeft bij de herwerking zoveel mogelijk rekening gehouden met alle opmerkingen. Deze werden binnen een termijn van 3 maanden verwerkt. De herwerkte, finale versie van de richtlijn werd opnieuw ter goedkeuring bij Cebam ingediend op 02/12/2024.

De richtlijn kreeg het kwaliteitslabel van CEBAM op 11/12/2024.

REFERENTIES

1. Dekker N, Goossens M, et al. Leidraad richtlijnontwikkeling WOREL. Published online 2021.

2. AGREE-II-instrument. https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2013/06/AGREE_II_Dutch.pdf

3. VIVEL (Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn): doelgerichte zorg.

4. Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ*. Published online November 6, 2017:j4891. doi:10.1136/bmj.j4891

5. FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (geïntegreerde zorg). https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/zorgnetwerken/chronische-aandoeningen/geintegreerde#wat

6. De Boer e.a. NHG-standaard Hartfalen (M51). gepubliceerd mei 2021, laatste aanpassing september 2024.

7. IKNL-richtlijn: Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV (2018).

8. Heidenreich PA, Bozkurt B, Aguilar D, et al. AHA/ACC/HFSA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Joint Committee on Clinical Practice Guidelines. *Circulation*. 2022;145(18). doi:10.1161/CIR.0000000000001063

9. McDonagh TA, Metra M, Adamo M, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*. 2021;42(36):3599-3726. doi:10.1093/eurheartj/ehab368

10. NHAM (National Heart Association of Malaysia): management of heart failure, 4th edition (2019).

11. Atherton JJ, Sindone A, De Pasquale CG, et al. National Heart Foundation of Australia and Cardiac Society of Australia and New Zealand: Guidelines for the Prevention, Detection, and Management of Heart Failure in Australia 2018. *Heart, Lung and Circulation*. 2018;27(10):1123-1208. doi:10.1016/j.hlc.2018.06.1042

12. De behandeling van chronisch hartfalen met gedaalde ejectiefractie, Folia Pharmacotherapeutica, maart 2014.

13. Philips e.a. Interdisciplinair overleg, Huisarts Nu (2013).

14. Medisch begeleid sterven, begrippenkader. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, december 2013.

15. World's Health Organisation. WHO Definition of Palliative Care. 2002.

16. KCE-rapport: Organisatie van palliatieve zorg in België (2009).

17. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*. 2017;18(9):e543-e551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X

18. Pallialine-richtlijn: vroegtijdige zorgplanning (2015).

19. Smeets e.a. Richtlijn chronisch hartfalen, partiële herziening 2024 (WOREL).

20. Belgische Cardiologische Liga, geraadpleegd via https://liguecardioliga.be/belgische-cardiologische-liga/.

21. Devroey D, Van Casteren V. The incidence and first-year mortality of heart failure in Belgium: a 2-year nationwide prospective registration. *International Journal of Clinical Practice*. 2010;64(3):330-335. doi:10.1111/j.1742-1241.2009.02212.x

22. Alpert CM, Smith MA, Hummel SL, Hummel EK. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management. *Heart Fail Rev*. 2017;22(1):25-39. doi:10.1007/s10741-016-9581-4

23. Maddox TM, Januzzi JL, Allen LA, et al. Update to the 2017 ACC Expert Consensus Decision Pathway for Optimization of Heart Failure Treatment: Answers to 10 Pivotal Issues About Heart Failure With Reduced Ejection Fraction. *Journal of the American College of Cardiology*. 2021;77(6):772-810. doi:10.1016/j.jacc.2020.11.022

24. García Pinilla JM, Díez-Villanueva P, Bover Freire R, et al. Consensus document and recommendations on palliative care in heart failure of the Heart Failure and Geriatric Cardiology Working Groups of the Spanish Society of Cardiology. *Revista Española de Cardiología (English Edition)*. 2020;73(1):69-77. doi:10.1016/j.rec.2019.06.019

25. Sahlollbey N, Lee CKS, Shirin A, Joseph P. The impact of palliative care on clinical and patient-centred outcomes in patients with advanced heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *European J of Heart Fail*. 2020;22(12):2340-2346. doi:10.1002/ejhf.1783

26. Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, et al. Palliative Care in Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*. 2017;70(15):1919-1930. doi:10.1016/j.jacc.2017.08.036

27. SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network): Management of chronic heart failure (2016).

28. Psotka MA, McKee KY, Liu AY, Elia G, De Marco T. Palliative Care in Heart Failure: What Triggers Specialist Consultation? *Progress in Cardiovascular Diseases*. 2017;60(2):215-225. doi:10.1016/j.pcad.2017.05.001

29. Mamas MA, Sperrin M, Watson MC, et al. Do patients have worse outcomes in heart failure than in cancer? A primary care-based cohort study with 10-year follow-up in Scotland. *European J of Heart Fail*. 2017;19(9):1095-1104. doi:10.1002/ejhf.822

30. Kida K, Doi S, Suzuki N. Palliative Care in Patients with Advanced Heart Failure. *Heart Failure Clinics*. 2020;16(2):243-254. doi:10.1016/j.hfc.2019.12.006

31. Siouta N, Van Beek K, Preston N, et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):18. doi:10.1186/s12904-016-0089-4

32. Mosoiu D, Rogozea L, Landon A, Bisoc A, Tint D. Palliative Care in Heart Failure: A Public Health Emergency. *American Journal of Therapeutics*. 2020;27(2):e204-e223. doi:10.1097/MJT.0000000000001067

33. NVL(Nationale Versorgungs Leitlinien): Chronische Herzinsuffizienz (2019).

34. INEAS: La prise en charge de l'insuffisance cardiaque chronique chez l'adulte (2018).

35. Van Cure naar Care: figuur (aangepaste versie), geraadpleegd via https://vancurenaarcare.be.

36. Klinedinst R, Kornfield ZN, Hadler RA. Palliative Care for Patients With Advanced Heart Disease. *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia*. 2019;33(3):833-843. doi:10.1053/j.jvca.2018.04.047

37. KCE-rapport: appropriate care at the end of life (2017).

38. Schichtel M, Wee B, Perera R, Onakpoya I. The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. *J GEN INTERN MED*. 2020;35(3):874-884. doi:10.1007/s11606-019-05482-w

39. Chow J, Senderovich H. It's Time to Talk: Challenges in Providing Integrated Palliative Care in Advanced Congestive Heart Failure. A Narrative Review. *CCR*. 2018;14(2):128-137. doi:10.2174/1573403X14666180123165203

40. IKNL-richtlijn: dyspneu in de palliatieve fase (2015).

41. Singh GK, Ivynian SE, Ferguson C, Davidson PM, Newton PJ. Palliative care in chronic heart failure: a theoretically guided, qualitative meta-synthesis of decision-making. *Heart Fail Rev*. 2020;25(3):457-467. doi:10.1007/s10741-019-09910-1

42. Ghashghaei R, Yousefzai R, Adler E. Palliative Care in Heart Failure. *Progress in Cardiovascular Diseases*. 2016;58(4):455-460. doi:10.1016/j.pcad.2016.01.002

43. KCE-rapport: performatierapport (2019).

44. Smeets M, Van Roy S, Aertgeerts B, Vermandere M, Vaes B. Improving care for heart failure patients in primary care, GPs' perceptions: a qualitative evidence synthesis. *BMJ Open*. 2016;6(11):e013459. doi:10.1136/bmjopen-2016-013459

45. Kernick LA, Hogg KJ, Millerick Y, Murtagh FEM, Djahit A, Johnson M. Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: A systematic review and narrative synthesis. *Palliat Med*. 2018;32(10):1539-1551. doi:10.1177/0269216318801162

46. Currie K, Strachan PH, Spaling M, Harkness K, Barber D, Clark AM. The importance of interactions between patients and healthcare professionals for heart failure self-care: A systematic review of qualitative research into patient perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2015;14(6):525-535. doi:10.1177/1474515114547648

47. Maciver J, Ross HJ. A palliative approach for heart failure end-of-life care. *Current Opinion in Cardiology*. 2018;33(2):202-207. doi:10.1097/HCO.0000000000000484

48. Steinberg e.a. Approach to advanced heart failure at the end of life.

49. Slavin SD, Warraich HJ. The right time for palliative care in heart failure: a review of critical moments for palliative care intervention. *Revista Española de Cardiología (English Edition)*. 2020;73(1):78-83. doi:10.1016/j.rec.2019.07.013

50. Lewin WH, Schaefer KG. Integrating palliative care into routine care of patients with heart failure: models for clinical collaboration. *Heart Fail Rev*. 2017;22(5):517-524. doi:10.1007/s10741-017-9599-2

51. Chuzi S, Pak ES, Desai AS, Schaefer KG, Warraich HJ. Role of Palliative Care in the Outpatient Management of the Chronic Heart Failure Patient. *Curr Heart Fail Rep*. 2019;16(6):220-228. doi:10.1007/s11897-019-00440-3

52. RIZIV-website: palliatief forfait.

53. Aaronson EL, George N, Ouchi K, et al. The Surprise Question Can Be Used to Identify Heart Failure Patients in the Emergency Department Who Would Benefit From Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019;57(5):944-951. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.02.007

54. PICT (Palliative Care Indicator Tool) (2017), geraadpleegd via website Palliatieve Zorg Vlaanderen.

55. Treece J, Chemchirian H, Hamilton N, et al. A Review of Prognostic Tools in Heart Failure. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(3):514-522. doi:10.1177/1049909117709468

56. RIZIV-website: advance care planning.

57. Nishikawa Y, Hiroyama N, Fukahori H, et al. Advance care planning for adults with heart failure. Cochrane Heart Group, ed. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2020;2020(2). doi:10.1002/14651858.CD013022.pub2

58. Stewart D, McPherson ML. Symptom management challenges in heart failure: pharmacotherapy considerations. *Heart Fail Rev*. 2017;22(5):525-534. doi:10.1007/s10741-017-9632-5

59. Asano R, Newton PJ, Currow DC, et al. Rationale for targeted self-management strategies for breathlessness in heart failure. *Heart Fail Rev*. 2021;26(1):71-79. doi:10.1007/s10741-019-09907-w

60. Mullens W, Dauw J, Martens P, et al. Acetazolamide in Acute Decompensated Heart Failure with Volume Overload. *N Engl J Med*. 2022;387(13):1185-1195. doi:10.1056/NEJMoa2203094

61. Hughes A, Oluyase AO, Below N, Bajwah S. Advanced heart failure: parenteral diuretics for breathlessness and peripheral oedema – systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;14(1):1-13. doi:10.1136/spcare-2022-003863

62. Pallialine-richtlijn: dyspnoe (2010).

63. Beckx e.a. Evidence-based richtlijn voor palliatieve zorg (symptoomcontrole), 2020.

64. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, ed. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2016;2016(10). doi:10.1002/14651858.CD007354.pub3

65. Delgado e.a. Opioids for the management of dyspnea in patients with heart failure: A systematic review of the literature.

66. IKNL-richtlijn: Palliatieve zorg bij COPD (2021).

67. Swan F, Newey A, Bland M, et al. Airflow relieves chronic breathlessness in people with advanced disease: An exploratory systematic review and meta-analyses. *Palliat Med*. 2019;33(6):618-633. doi:10.1177/0269216319835393

68. Gaertner J, Fusi-Schmidhauser T, Stock S, Siemens W, Vennedey V. Effect of opioids for breathlessness in heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Heart*. 2023;109(14):1064-1071. doi:10.1136/heartjnl-2022-322074

69. Nakamura T, Nakamura M, Kai M, et al. Clinical Use of Oral Opioid Therapy for Dyspnea in Patients With Advanced Heart Failure — A Single-Center Retrospective Study —. *Circ Rep*. 2023;5(9):351-357. doi:10.1253/circrep.CR-23-0059

70. Belgisch centrum voor Farmacotherapeutische Informatie (BCFI).

71. NICE (National Institute for Health and Care Excellence): chronic heart failure in adults - diagnosis and management (NG106)(2018).

72. Mentz RJ, Anstrom KJ, Eisenstein EL, et al. Effect of Torsemide vs Furosemide After Discharge on All-Cause Mortality in Patients Hospitalized With Heart Failure: The TRANSFORM-HF Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2023;329(3):214. doi:10.1001/jama.2022.23924

73. Brater DC, Day B, Burdette A, Anderson S. Bumetanide and furosemide in heart failure. *Kidney International*. 1984;26(2):183-189. doi:10.1038/ki.1984.153

74. Herman M, Horner K, Ly J, Vayl Y. Deactivation of Implantable Cardioverter-Defibrillators in Heart Failure: A Systematic Review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018;20(1):63-71. doi:10.1097/NJH.0000000000000399

75. Pitcher D, Soar J, Hogg K, et al. Cardiovascular implanted electronic devices in people towards the end of life, during cardiopulmonary resuscitation and after death: guidance from the Resuscitation Council (UK), British Cardiovascular Society and National Council for Palliative Care. *Heart*. 2016;102(Suppl 7):A1-A17. doi:10.1136/heartjnl-2016-309721

76. Freemantle M, Murtagh F. Implantable cardioverter defibrillator devices: when, how and who should discuss deactivation with patients: a systematic literature review. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;12(4):359-367. doi:10.1136/bmjspcare-2021-002894

77. Gonzalez-Jaramillo V, Sobanski P, Calvache JA, et al. Unmet device reprogramming needs at the end of life among patients with implantable cardioverter defibrillator: A systematic review and meta-analysis. *Palliat Med*. 2020;34(8):1019-1029. doi:10.1177/0269216320929548

78. Wordingham SE, McIlvennan CK, Dionne-Odom JN, Swetz KM. Complex Care Options for Patients With Advanced Heart Failure Approaching End of Life. *Curr Heart Fail Rep*. 2016;13(1):20-29. doi:10.1007/s11897-016-0282-z

79. Hasegawa T, Ochi T, Goya S, et al. Efficacy of supplemental oxygen for dyspnea relief in patients with advanced progressive illness: A systematic review and meta-analysis. *Respiratory Investigation*. 2023;61(4):418-437. doi:10.1016/j.resinv.2023.03.005

80. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The Benefits of Rehabilitation for Palliative Care Patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015;32(1):34-43. doi:10.1177/1049909113514474

81. Mullens W, Damman K, Dhont S, et al. Dietary sodium and fluid intake in heart failure. A clinical consensus statement of the Heart Failure Association of the ESC. *European J of Heart Fail*. 2024;26(4):730-741. doi:10.1002/ejhf.3244

82. Donabedian A. The Quality of Care: How Can It Be Assessed? *JAMA*. 1988;260(12):1743. doi:10.1001/jama.1988.03410120089033

83. Grol R, Wensing M. What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Medical Journal of Australia*. 2004;180(S6). doi:10.5694/j.1326-5377.2004.tb05948.x

84. Peters S, Bussières A, Depreitere B, et al. Facilitating Guideline Implementation in Primary Health Care Practices. *J Prim Care Community Health*. 2020;11:2150132720916263. doi:10.1177/2150132720916263

85. Peters S, Sukumar K, Blanchard S, et al. Trends in guideline implementation: an updated scoping review. *Implementation Sci*. 2022;17(1):50. doi:10.1186/s13012-022-01223-6

86. Olde Wolsink-van Harlingen A, Groen-van De Ven L, Vissers K, Hasselaar J, Jukema J, Uitdehaag M. Challenges to Exploring the Patient Perspective in Palliative Care Conversations: A Qualitative Study Among Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Chronic Heart Failure Patients and Their Health Care Professionals. *Palliative Medicine Reports*. 2024;5(1):150-161. doi:10.1089/pmr.2023.0071