

Hartfalen NYHA-klasse III en IV

Vastgesteld op: 07-02-2018

Methode: evidence based

Regi houder: IKNL en PAZORI

Gegenereerd op: 15-09-2023

Bron: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/hartfalen-nyha-klasse-iii-en-iv>

Inhoudsopgave

HARTFALEN NYHA-KLASSE III EN IV	5
Levensverwachting bij hartfalen NYHA-klasse III en IV	5
Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV	5
Wat wordt verstaan onder palliatieve zorg en hoe moet dit worden vormgegeven?	5
Wat is het effect van palliatieve zorg bij hartfalen?	5
Hoe wordt de zorg afgestemd op het stadium van de palliatieve zorg?	6
Advance Care Planning (ACP) / Proactieve zorgplanning bij hartfalen NYHA-klasse III en IV	6
Communicatie bij hartfalen NYHA-klasse III en IV	7
Organisatie van zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV	7
Medicamenteuze behandeling in de laatste drie maanden voor het overlijden bij hartfalen NYHA-klasse III en IV	8
INLEIDING	10
Doel, doelpopulatie, doelgroep en werkwijze herziene richtlijn	10
Doel	10
Doelpopulatie	11
Doelgroep	11
Werkwijze	11
LEVENSV ERWACHTING	12
Aanbevelingen	12
Uitgangsvraag 1	12
Aanbevelingen	12
Literatuurbespreking	12
Inleiding	12
Literatuuronderzoek	12
Conclusies	16
Overwegingen	16
PALLIATIEVE ZORG BIJ HARTFALEN	17
Uitgangsvraag 2	17
Uitgangsvragen	17
WAT EN HOE?	18
Aanbevelingen	18
Uitgangsvraag 2a	18
Aanbevelingen	18
Literatuurbespreking	18
Inleiding	18
Literatuuronderzoek	19
Conclusies	20
Overwegingen	20
EFFECT OP KLACHTEN EN KWALITEIT VAN LEVEN	22
Aanbevelingen	22
Uitgangsvraag 2b	22
Literatuurbespreking	22
Conclusies	24
ZORG AFSTEMMEN OP STADIUM	26
Aanbevelingen	26

Uitgangsvraag 2c	26
Aanbevelingen	26
Literatuurbespreking	26
Conclusies	28
Overwegingen	29
ADVANCE CARE PLANNING	31
Aanbevelingen	31
Uitgangsvraag 3	31
Methodiek	31
Aanbevelingen	31
Literatuurbespreking	32
Inleiding	32
Literatuurbeschrijving	33
Conclusies	35
Overwegingen	35
COMMUNICATIE	37
Aanbevelingen	37
Uitgangsvraag 4	37
Aanbevelingen	37
Literatuurbespreking	37
Inleiding	37
Literatuuronderzoek	38
Conclusies	38
Overwegingen	38
ORGANISATIE VAN ZORG	41
Aanbevelingen	41
Uitgangsvraag 5	41
Aanbevelingen	41
Literatuurbespreking	42
Inleiding	42
Literatuuronderzoek	42
Conclusies	42
Overwegingen	43
MEDICAMENTEUZE BEHANDELING	45
DIURETICA	46
Aanbevelingen	46
Uitgangsvraag 6a	46
Aanbevelingen	46
Literatuurbespreking	47
Inleiding	47
Literatuuronderzoek	47
Conclusies	47
Overwegingen	47
BËTABLOKKERS, ACE-REMMERS EN ARBS	50
Aanbevelingen	50
Uitgangsvragen 6b en 6c	50
Aanbevelingen	50
Literatuurbespreking	50
Conclusies	50
Overwegingen	51

REFERENTIES	52
BIJLAGEN	62
Geldigheid	62
Actualisatie	62
Houderschap richtlijn	62
Juridische betekenis van richtlijnen	62
Algemene gegevens	62
Initiatief	62
Autoriserende en betrokken verenigingen	62
Financiering	63
Procesbegeleiding en verantwoording	63
Samenstelling werkgroep	63
Werkgroepleden	63
Ondersteuning	63
Belangenverklaringen	64
Inbreng patiëntenperspectief	64
Knelpunteninventarisatie	64
Uitgangsvragen	64
Uitgangsvraag 1	64
Uitgangsvraag 2	65
Uitgangsvraag 3	65
Uitgangsvraag 4	65
Uitgangsvraag 5	65
Uitgangsvraag 6	65
Zoekverantwoording	65
Evidence tabellen	65
Methode ontwikkeling	66
Implementatie	66
Implementatieplan Richtlijn Palliatieve zorg bij hartfalen	66
Stap 1: doelgroep bepalen	66
Stap 2: Vernieuwing doorlichten en kernboodschap bepalen	66
Stap 3: Strategieën Informerende en faciliterende strategie	67
Evaluatie	68
Kennishiaten	68

Hartfalen NYHA-klasse III en IV

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Samenvatting

Levensverwachting bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

Er zijn voor de dagelijkse praktijk geen geschikte modellen om de levensverwachting bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III-IV in te schatten.

Herken de patiënt met een slechte levensverwachting zonder prognostische modellen op basis van de volgende kenmerken:

- frequente heropnames voor hartfalen met exacerbaties
- persisterende symptomen ondanks optimale behandeling
- significant gewichtsverlies
- afhankelijkheid bij activiteiten van het dagelijks leven (ADL)
- ernstige comorbiditeit
- negatief antwoord op de surprise question: Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden overlijdt?
- geen mogelijkheden voor harttransplantatie of LVAD of de patiënt wijst dit af

Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

Wat wordt verstaan onder palliatieve zorg en hoe moet dit worden vormgegeven?

- Besteed aandacht aan alle dimensies van het ziek-zijn: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Ga daarbij uit van een interdisciplinaire benadering. Verleen basale palliatieve zorg op al deze gebieden. Signaleer tijdig klachten en problemen waarvoor consultatie en/of verwijzing noodzakelijk is.
- Stel samen met de patiënt een individueel zorgplan op, gebaseerd op de individuele waarden, wensen en behoeften van de patiënt op alle bovengenoemde gebieden. Anticipeer op situaties die zich in de toekomst kunnen voordoen. Besteed hierbij ook aandacht aan de (on)wenselijkheid van ziekenhuisopnames en het niet starten of staken van maatregelen ter voorkoming van plotselinge hartdood.
- Zorg dat het individueel zorgplan beschikbaar is voor de patiënt en alle betrokken zorgverleners. Stel het zorgplan zo nodig bij gedurende het ziekteproces.
- Betrek de mantelzorger en naasten actief in de zorg. Besteed aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger en naasten (zowel tijdens het ziekteproces als na het overlijden).
- Raadpleeg zo nodig de richtlijnen palliatieve zorg op [Palliaweb - Richtlijnen](#).
- Vraag bij moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problemen advies aan deskundigen, bijvoorbeeld een gespecialiseerd palliatief team en/of verwijs naar gespecialiseerde zorgverleners.

Wat is het effect van palliatieve zorg bij hartfalen?

Conclusies literatuuronderzoek:

- verbetering van de kwaliteit van leven bij 83% van de studies
- afname van dyspneu en slaapstoornissen, depressie en angst
- verbetering van tevredenheid over de zorg bij 67% van de studies
- betere documentatie van wensen en voorkeuren van patiënten bij 71% van de studies
- afname van medische consumptie (bezoeken aan Spoedeisende Hulp, (duur van) opnames, opname op intensive care en bezoeken door huisarts) bij 70% van de studies
- bij palliatieve consultatie thuis na opname: afname van heropnames bij 42% van de studies
- toename van overlijden thuis bij 50% van de studies en toename van opname in een hospice bij 20% van de studies

Hoe wordt de zorg afgestemd op het stadium van de palliatieve zorg?

- Bij toename van ziekte en/of kwetsbaarheid, het optreden van complicaties of functionele achteruitgang, stelt u als betrokken zorgverlener de surprise question: zou het mij verbazen als de patiënt binnen 12 maanden overlijdt?
- Als uw antwoord op de surprise question 'nee' is, gaat u met de patiënt in gesprek, na zorgvuldig te hebben afgetast in hoeverre de patiënt openstaat voor een dergelijk gesprek. Bespreek daarbij scenario's van het verdere beloop en ga zo nodig (opnieuw) na, indien bespreekbaar, wat de wensen en verwachtingen van de patiënt zijn t.a.v. de toekomst en het levenseinde.
- Zet palliatieve zorg vroegtijdig in. Criteria hiervoor zijn:
 - een negatief antwoord op de surprise question
 - ongeplande ziekenhuisopnames
 - functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (WHO performance status 3: overdag 50% of meer in bed of op stoel)
 - afhankelijkheid van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen
 - de mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig
 - significant gewichtsverlies in de afgelopen maanden, aanhoudend ondergewicht of juist toename van gewicht, niet reagerend op ophogen van dosering van diuretica
 - persisterende symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en)
 - de patiënt (of naaste) vraagt om palliatieve zorg, kiest om verdere behandeling te verminderen, te staken of er vanaf te zien; of wenst een focus op kwaliteit van leven
 - de patiënt geeft aan niet lang meer te zullen leven
- Voer regelmatig een gesprek met de patiënt om de situatie en de wensen van de patiënt en diens naasten te evalueren. Ga tijdens het gesprek in op de symptomen en de betekenis daarvan voor het fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel functioneren. Onderzoek gedachten en wensen van de patiënt als het gaat om de toekomst en behandeldoelen. Bespreek, indien mogelijk en gewenst, de prognose. Stel het zorgplan aan de hand van dit gesprek zo nodig bij.
- Besteed in de fase van ziektegerichte palliatie aandacht aan de baten en lasten van de behandeling. Zet ziektegerichte behandeling gericht op verlichting van symptomen zo lang mogelijk door.
- Let bij palliatie in de stervensfase op belastende symptomen en signalen. Richt het handelen vooral op comfort en verlichting van lijden en verbetering van de kwaliteit van sterven.
- Besteed aandacht aan de nazorg voor de naasten na het overlijden van de patiënt.

Advance Care Planning (ACP) / Proactieve zorgplanning bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

- Start tijdig gesprekken over advance care planning. Aanleidingen voor deze gesprekken zijn de eerder genoemde criteria.
- Bespreek actuele en te verwachten symptomen in alle palliatieve domeinen en daarbij, indien relevant en door de patiënt gewenst, de volgende aspecten:
 - individuele levensdoelen en doelen van zorg
 - levensbeschouwing en culturele achtergrond
 - mogelijkheden van palliatieve zorg
 - (niet-)behandelafspraken
 - ziekenhuisopnames of ic-opnames
 - plaats van zorg en sterven
 - crisissituaties (acute verstikking, refractaire symptomen)
 - wilsverklaring
 - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
 - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, [uitzetten van de ICD shockfunctie](#), morfine voor symptoomverlichting (zie [richtlijn Dyspneu in de palliatieve fase](#)), dialyse, palliatieve sedatie, euthanasie, weefseldonatie, bewust stoppen met eten en drinken)
 - draaglast en draagkracht van naasten en mantelzorgers

- wensen met betrekking tot de uitvaart
- nazorg
- Stem onderling af wie dit gesprek voert (mede afhankelijk van waar de patiënt verblijft en behandeld wordt en wie de hoofdbehandelaar is): de cardioloog, de hartfalenverpleegkundige, de klinisch geriatr, de huisarts, de praktijkondersteuner, de verpleegkundig specialist, de specialist ouderengeneeskunde, de consulent palliatieve zorg of de arts verstandelijk gehandicapten. Verwijs zo nodig door naar medebehandelaars, bijvoorbeeld de psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger.
- Documenteer de gemaakte afspraken in het individueel zorgplan en zorg dat de andere betrokken hulpverleners op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken. Geef een kopie van de gemaakte afspraken mee aan de patiënt.
- Herhaal deze gesprekken met enige regelmaat, check of de gemaakte afspraken nog steeds actueel zijn en pas deze zo nodig aan. Noteer de veranderde afspraken in het individueel zorgplan en zorg dat de andere betrokken hulpverleners op de hoogte zijn van de aangepaste afspraken.

Communicatie bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

Hoe draagt de kwaliteit van de communicatie over advance care planning tussen de zorgverleners en de patiënt en diens naasten bij aan de kwaliteit van leven en sterven van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV? En hoe moet het gesprek gevoerd worden?

- Voer gesprekken over advance care planning op basis van de methode van gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) en ga na of de patiënt en naasten de informatie hebben begrepen.
- Maak hierbij zo nodig gebruik van:
 - de voorbeeldvragen van [SPICT-NL](http://www.spict.org.uk) (en <http://www.spict.org.uk>)[1]
 - structurering van het gesprek met behulp van het Proactieve zorgplanningsmodel van Thoonsen de artsensersie van de KNMG-brochure [Tijdig spreken over het levenseinde](#).
- Attendeer de patiënt op:
 - de [patiëntenversie](#) van de KNMG-brochure [Tijdig spreken over het levenseinde](#)
 - de website [Heart failure matters](#) en in het bijzonder de tekst over [Plannen voor het levenseinde](#)
- Gebruik de [Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond](#)
- Zie voor overige aanbevelingen het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#)

Organisatie van zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

Hoe draagt de organisatie van de zorg, en de daarbij behorende communicatie tussen de zorgverleners onderling, bij aan de kwaliteit van leven en sterven van de patiënt met hartfalen NYHA-klasse III-IV?

- Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziektraject duidelijk is wie de hoofdbehandelaar en de centrale zorgverlener is: cardioloog, hartfalenverpleegkundige, andere medisch specialist (meestal klinisch geriatr of internist), specialist ouderengeneeskunde of huisarts. Bespreek dit en leg dit vast in het dossier van de patiënt.
- Bij een patiënt die onder behandeling is in het ziekenhuis:
 - Organiseer de zorg in het kader van een hartfalenpolikliniek. Betrek hierbij in hartfalen gespecialiseerde cardiologen en verpleegkundigen en daarnaast andere disciplines (bijvoorbeeld fysiotherapeut, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog). Bij geriatrische patiënten met multimorbiditeit is behandeling en begeleiding door of in overleg met een klinisch geriatr of een internist ouderengeneeskunde een goed alternatief. De hartfalenverpleegkundige speelt een centrale, coördinerende rol in de zorg rond de patiënt en tussen alle lijnen van zorg en is hiervoor goed geschoold.
 - Zorg voor goede afstemming met de eerste lijn door mondeling overleg en (digitale) brieven.
 - Verdeel de zorgtaken over zo weinig mogelijk behandelaars. Zorg voor duidelijkheid bij de overdracht van hoofdbehandelaarschap van ene op andere zorgverlener.
 - Volg hierbij de afspraken en aanbevelingen zoals die zijn vastgelegd in de [Landelijke Transmurale Afspraak Hartfalen](#) en het [Connect hartfalen programma](#) van de NWC.
- Laat beslissingen over de in te zetten zorg, of wijzigingen in die zorg vastleggen in een individueel zorgplan.

- Maak voor de afstemming tussen eerste en tweede (of derde) lijn gebruik van de [protocollen van het NWC Connect programma](#) (toolkit).
- Zorg voor tijdige (mondelinge en schriftelijke) overdracht naar de eerste lijn (thuis, verpleeghuis of hospice). Zorg dat deze afspraken bekend zijn bij de huisartsenpost (gebruik hiervoor '[Checklist palliatieve fase hartfalen voor eerste en tweede lijn](#)' (Radboudumc 2016) en '[Medische overdracht palliatieve fase hartfalen](#)' van NWC Connect 2015).
- Bespreek indien mogelijk (in de thuissituatie) de patiënten in een [PaTz-groep](#).
- Gebruik in de thuissituatie indien nodig een palliatief deskundige al of niet als lid van een palliatief team.
- Maak voor begeleiding en advies in het kader van palliatieve zorg in de eerste lijn gebruik van [Goede voorbeelden - proactieve palliatieve zorg](#).

Medicamenteuze behandeling in de laatste drie maanden voor het overlijden bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

Wat is de invloed van diuretica (eplerenone, spironolacton, furosemide, bumetanide, hydrochlorothiazide) op de kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV in de laatste drie maanden voor het overlijden? En wanneer moeten deze diuretica worden gestaakt?

- Continueer diuretica totdat orale inname niet meer mogelijk is, de patiënt inname van medicatie niet meer wenst en/of er aanhoudende hypotensie (systolische bloeddruk <90 mm Hg) is ondanks halveren of staken van de overige bloeddrukverlagende medicatie.
- Pas de dosis van diuretica aan op geleide van de klinische toestand van de patiënt (is er overvulling, ondervulling of euvolemie?), het gewicht en de nierfunctie. Streef naar de laagst mogelijke effectieve dosis. Halveer de dosis van de diuretica bij een systolische bloeddruk <90 mm Hg en/of bij toename van nierfunctiestoornissen (met name bij serumkreatinine > 221 µmol/l en klaring < 30 ml/min/1,73m² mits er - in het geval van nierinsufficiëntie - geen sprake is van overvulling).
- Combineer lisdiuretica met thiazidediuretica (bij voorkeur tijdelijk) bij aanhoudende dyspneu en oedemen (passend bij hartfalen met overvulling) bij patiënten die niet reageren op verhoging van de dosis lisdiuretica. Controleer hierbij de nierfunctie en elektrolyten (met name natrium en kalium).
- Overweeg om bij wisselende hydratietoestand en bijbehorende klachten om de patiënt te instrueren om zich dagelijks te wegen en het gewicht te noteren. Geef instructies over de vochtinname, het aanpassen van de (dosis van de) diuretica op geleide van het gewicht en wanneer contact op te nemen met de arts. Stop de gewichtscntrole bij ernstige achteruitgang, naderende terminale fase en/of ernstige comorbiditeit.
- Overleg (als huisarts of thuiszorgverpleegkundige) zo nodig laagdrempelig met de hartfalenpolikliniek over het voorschrijven van diuretica en aanpassen van de dosis ervan.
- Bij herhaalde opname in verband met hartfalen: overweeg met het hartfalenteam een continue intraveneuze toediening van lisdiuretica in de thuissituatie. Doe dit bij voorkeur met behulp van een PICC-lijn of soms een volledig implanteerbaar systeem, zoals een Port-a-Cath (PAC) bij patiënten die resistent zijn voor oraal toegediende diuretica, goed hebben gereageerd op intraveneuze diuretica in het ziekenhuis met klinisch herstel en waarbij de stervensfase niet in zicht is. Deze intraveneuze therapie vindt alleen plaats bij een kleine groep patiënten na beoordeling van cardiologen. Voor patiënten van de huisarts en de specialist ouderengeneeskunde wordt gestreefd naar zo lang mogelijk orale behandeling, eventueel in gemalen vorm. Het doel van behandeling met continue intraveneuze toediening van lisdiuretica is om de klachten van hartfalen zo goed mogelijk te verlichten, zodat (her)opname niet meer noodzakelijk is en de patiënt thuis kan overlijden. Bespreek de voor- en nadelen van continue intraveneuze thuisbehandeling in het licht van het naderend levenseinde met patiënt, familie en behandelteam. Het is zeker geen standaardbehandeling, maar een oplossing voor een kleine groep patiënten om thuis te sterven.

Criteria voor intraveneuze behandeling hartfalen via PICC-lijn:

- patiënt start behandeling in het ziekenhuis
- eindstadium hartfalen beoordeeld door cardiologen tijdens opname
- regelmatige ziekenhuisopnames in het verleden in verband met decompensatio cordis, minimaal twee keer in één jaar
- goede reactie op intraveneuze diuretica en therapieresistent voor orale diuretica
- patiënt is gemotiveerd en zelf in staat om toestemming te geven voor de intraveneuze thuisbehandeling

- voldoende mantelzorg of zelfredzaamheid
- bewezen therapietrouw met voldoende ziekte-inzicht
- patiënt is op de hoogte van het doel van de behandeling: geen herstel meer, eindstadium hartfalen, bij voorkeur geen ziekenhuisopnamen, doel thuisbehandeling en mogelijkheid om thuis te overlijden
- geen comorbiditeit die overlijden bepaalt of intraveneuze behandeling onwenselijk maakt.

Wat is de invloed van (het staken van) bètablokkers, ACE-remmers en ARB's op de kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV in de laatste drie maanden voor het overlijden? En wanneer moeten ze worden gestaakt?

- Continueer het geven van bètablokkers, ACE-remmers en ARB's totdat de patiënt de medicatie niet meer kan innemen, de patiënt inname van medicatie niet meer wenst of bij ACE-remmers en ARB's bij een serumkreatinine > 221 $\mu\text{mol/l}$ en klaring < 30 ml/min/1,73m², of bij optreden bijwerkingen die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.
- Controleer het effect van bètablokkers regelmatig aan de hand van de symptomen van hartfalen, bloeddruk, hartfrequentie en bijwerkingen. Halveer de dosis van de bètablokker bij symptomatische (orthostase) hypotensie of bij lage bloeddruk (systolisch < 90 mm Hg) of bradycardie < 50/min. Overweeg een verlaging van de dosis van de bètablokkers bij extreme moeheid of andere bijwerkingen. Geheel staken van bètablokkers is ook een optie, afhankelijk van de situatie en de ernst van de bijwerkingen. Controleer het effect van ACE-remmers en ARB's regelmatig aan de hand van symptomen van hartfalen, nierfunctie en bloeddruk. Halveer de dosis van ACE-remmers/ARB's bij symptomatische orthostase/hypotensie en/of bij lage bloeddruk (systolisch < 90 mm Hg) en/of > 50% stijging van het serumkreatinine > 310 $\mu\text{mol/l}$ en/of een klaring < 20 ml/min/1,73m².
- Bij noodzaak tot staken: stop in principe eerst de bètablokker (bij voorkeur afbouwen door kans op reflextachycardie) en daarna de ACE-remmer/ARB's. Staak eerst de ACE-remmer/ARB's indien de patiënt qua klachten meer gebaat is bij een bètablokker (bijvoorbeeld bij angina pectorisklachten of ritmestoomissen).

[1] Supportive & Palliative Care Indicators Tool

U kunt het [samenvattingskaartje](#) van de richtlijn in de IKNL webshop bekijken & bestellen of downloaden.

Inleiding

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Deze herziene richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen is bedoeld om elke zorgprofessional die betrokken is bij de zorg aan mensen met gevorderd hartfalen een leidraad te geven. Gevorderd hartfalen is een complex klinisch syndroom met een onzekere levensverwachting en ziektebeloop en een slechte prognose [2016 ESC Guidelines] [2010 MDR hartfalen]. De symptoomlast bij hartfalen is groot en zorg gericht op palliatie heeft nog te weinig aandacht. De richtlijn is geschikt voor behandelaars van patiënten die medicamenteus worden behandeld, maar ook voor diegene die in het traject van een steunhart (ofwel LVAD=left ventricular assist device) of harttransplantatie palliatieve zorg nodig hebben.

Herziening van de richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen uit 2010 was nodig om aandacht te besteden aan de knelpunten in de palliatieve zorg bij hartfalen. De knelpunten in de palliatieve zorg die worden uitgewerkt in deze richtlijn zijn:

- Hoe schat men de levensverwachting in?
- Wat is palliatieve zorg bij hartfalen?
- Wat is de rol van Advance Care Planning (ACP)?
- Communicatie
- Organisatie van zorg
- Wat is de invloed van het starten en staken van medicatie (diuretica, ACE-remmers, ARB's=AngiotensineReceptorBlokkers en bètablokkers) in de laatste levensfase?

Daarnaast biedt deze richtlijn achtergrondkennis over hartfalen (zie [bijlage 'Algemene achtergrond hartfalen'](#)) met de volgende onderwerpen:

- a. Definitie hartfalen, prognose hartfalen, comorbiditeit en organisatie van de zorg
- b. Epidemiologie
- c. Pathofysiologie
- d. Oorzaken en uitlokkende factoren
- e. Diagnostiek
- f. Ziektegerichte behandeling: niet medicamenteus en medicamenteus
- g. Symptoomgerichte behandeling en hartfalenmedicatie bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

In de [bijlage 'Meest gebruikte medicatie en relatief gecontra-indiceerde medicatie'](#) vindt u de meest gebruikte medicatie en relatief gecontra-indiceerde medicatie bij hartfalen.

Sinds 2015 is er het LTA programma dat landelijke afspraken tussen de 1^e en 2^e lijn biedt, ook met betrekking tot hartfalenzorg in het eindstadium. (LTA= Landelijke Transmurale Afspraak hartfalen kernpunten). Deze [LTA](#) is tot stand gekomen naar aanleiding van een initiatief van het Kwaliteitsinstituut (nu ZIN; een tri-partiet gemaakt door patiënten, zorgverleners en de zorgverzekeraar). Het [Connect Hartfalen project \(2015\)](#) van de NWC (Nederlandse Vereniging voor Cardiologie) faciliteert en evalueert de LTA. In verschillende regio's zijn deze transmurale afspraken in de praktijk tot stand gekomen.

De werkgroep heeft zich bij het schrijven van de richtlijn gehouden aan de criteria van het toetsingskader voor opname in het Register van het Zorginstituut.

Voor een begrippenlijst over palliatieve zorg verwijst de werkgroep naar het [begrippenkader](#) van het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) [IKNL/Palliatief 2017].

Doel, doelpopulatie, doelgroep en werkwijze herziene richtlijn

Doel

Een richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk. Deze richtlijn is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en consensus. De richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen geeft aanbevelingen over begeleiding en behandeling van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV en beoogt hiermee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

Doelpopulatie

Deze richtlijn heeft betrekking op volwassen patiënten met hartfalen met NYHA (New York Heart Association)-klasse III en IV, d.w.z. patiënten met een:

- belangrijke beperking in de dagelijkse activiteit door symptomen die zich al voordoen bij beperkte inspanning, zoals vermoeidheid en kortademigheid bij lopen van 20-100 meter. Alleen rust geeft comfort en in rust zijn er geen klachten (klasse III);
- ernstige beperking in activiteit door symptomen die al in rust ontstaan. Bij zeer geringe inspanning nemen de klachten in ernst toe (klasse IV).

Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV zoals huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten (vooral cardiologen, internisten en klinisch geriaters), apothekers, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, POHs (Praktijkondersteuners Huisarts), fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijke werkers, geestelijk verzorgers en andere bij de patiënt betrokken professionals.

Indien in de richtlijn wordt gesproken over zorgverleners rondom de patiënt met hartfalen, kunnen afhankelijk van de specifieke situatie van de patiënt alle bovengenoemde professionals bedoeld worden.

Werkwijze

De werkgroep is op 5 juli 2016 voor de eerste maal bijeengekomen. Op basis van een door de werkgroepleden opgestelde enquête heeft een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder professionals en patiënten(vertegenwoordigers). Na het versturen van de enquête hebben 121 professionals en 3 patiënten gereageerd en knelpunten geprioriteerd en/of ingebracht. De meest relevante knelpunten (zie de bijlage 'Knelpunteninventarisatie') zijn uitgewerkt tot 6 uitgangsvragen (zie de bijlage 'Uitgangsvragen').

Voor iedere uitgangsvraag werd uit de richtlijnwerkgroep een subgroep geformeerd.

Op basis van de uitkomsten van de enquête zijn de onderwerpen inschatten van de levensverwachting, advance care planning (ACP) en invloed van het starten en staken van medicatie (diuretica, ACE-remmers, ARB's en bèta-blokkers) in de laatste levensfase uitgewerkt volgens de evidence based methodiek GRADE. Bij de beantwoording van deze uitgangsvragen verzorgde een (IKNL en externe) methodoloog het literatuuronderzoek. Dit betrof het uitvoeren van een systematische literatuursarch, het kritisch beoordelen van de literatuur en het verwerken van de literatuur in evidence tabellen. Daarnaast werd door de methodoloog een concept literatuurbespreking met bijbehorende conclusies aangeleverd voor deze uitgangsvragen. Vervolgens pasten de subgroepleden, na interne discussie met de methodoloog, de concept literatuurbespreking en conclusies aan en stelden overwegingen en aanbevelingen op.

De werkgroepleden raadpleegden voor de uitgangsvragen over palliatieve zorg en organisatie van zorg en communicatie de door hen zelf verzamelde relevante literatuur. Op basis hiervan hebben de werkgroepleden de literatuurbespreking, conclusies, overwegingen en aanbevelingen opgesteld.

De werkgroep heeft gedurende circa 7 maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. Alle teksten zijn tijdens plenaire vergaderingen besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd. De conceptrichtlijn is op 20 juni 2017 ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en de landelijke en regionale werkgroepen. Het commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de conceptrichtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan.

De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 28 november 2017. Tenslotte is de richtlijn ter autorisatie/accordering gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie de autoriserende verenigingen in de bijlage 'Algemene gegevens').

Levensverwachting

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 1

Met behulp van welke prognostische modellen kan de levensverwachting van patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV het beste worden ingeschat?

Methodiek: Evidence based (GRADE)

Aanbevelingen

Er zijn voor de dagelijkse praktijk geen geschikte modellen om de levensverwachting bij hartfalenpatiënten NYHA klasse III-IV in te schatten.

Herken de patiënt met slechte levensverwachting zonder prognostische modellen op basis van volgende kenmerken:

- frequente heropnames voor hartfalen met exacerbaties
- persisterende symptomen ondanks optimale behandeling
- significant gewichtsverlies
- afhankelijkheid bij activiteiten van het dagelijks leven (ADL)
- ernstige comorbiditeit
- negatief antwoord op de surprise question: Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden overlijdt?
- geen mogelijkheden voor harttransplantatie of LVAD of de patiënt wijst dit af.

Literatuurbespreking

Inleiding

Het inschatten van de levensverwachting van patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV en daarmee tijdig markeren van de laatste levensfase is in de dagelijkse praktijk een belangrijk knelpunt. Door het vaak grillige beloop en de comorbiditeit is de levensverwachting moeilijk in te schatten en wordt in de praktijk te vaak te laat palliatieve zorg opgestart. De werkgroep heeft zich daarom als doel gesteld te onderzoeken of er modellen zijn waarmee een goede inschatting van de resterende levensverwachting gemaakt kan worden.

Daarnaast is het van groot belang een goede inschatting te kunnen maken op welk moment de levensverwachting minder dan 3 maanden bedraagt zodat dan ook op goede gronden een terminaliteitsverklaring afgegeven kan worden en passende zorg in de laatste levensfase geïnitieerd kan worden.

Literatuuronderzoek

Beoordeling van de modellen

Bij de hieronder beschreven modellen wordt gebruik gemaakt van de C-statistic. Deze statistische maat geeft de voorspellende waarde van een regressiemodel aan. Bij een waarde van 0,5 is er geen voorspellende waarde: bij 50% van de patiënten was de voorspelling goed, bij 50% niet goed. Bij 1 is de voorspellende waarde perfect.

Prognostische modellen met een C-statistic van 0.50-0.70 worden beschouwd als slecht. Indien de C-statistic van het model tussen de 0.70-0.80 ligt is het matig en boven de 0.80 goed.

Systematische reviews

De search identificeerde één systematische review van modellen die de mortaliteit of een samengestelde uitkomstmaat met mortaliteit voorspellen bij patiënten met hartfalen [Alba 2013]. Deze review is van goede kwaliteit: de auteurs deden een uitgebreide search naar studies, met expliciete rapportering van de gebruikte methodologie en resultaten.

De auteurs includeerden 32 studies over 20 modellen, waarvan er vijf gevalideerd werden. Van deze vijf gevalideerde modellen zijn er vier die een schatting geven van de overleving alleen (dus niet als onderdeel van een gecombineerde uitkomst). Alleen deze vier, het Seattle Heart Failure Model, de PACE, het model van Frankenstein en de SHOCKED predictors, worden in deze systematische review besproken.

Primaire studies

De search identificeerde aanvullend nog elf studies over zeven gevalideerde modellen [Scrutinio 2014, Scrutinio 2015, Uszko-Lencer 2017, Salah 2014, Pocock 2013, Sartipy 2014, Bjurman 2015, Hussain 2014, Shiraishi 2016, Lupón 2014, Lupón 2015].

Twee studies evalueerden de aangepaste ADHF/NT-proBNP score (een score die al eerder ontwikkeld werd in een cohort van 453 patiënten en extern gevalideerd in een cohort van 371 patiënten). In één retrospectieve cohortstudie werd het model toegepast op 445 patiënten die gehospitaliseerd waren met een exacerbatie van chronisch hartfalen NYHA klasse III-IV (allen ejection fractie $\leq 30\%$) [Scrutinio 2014]. Negen patiënten (van de 454 oorspronkelijke) waren lost-to-follow-up en werden uitgesloten. Van de 445 geïnccludeerde patiënten maakten er reeds 179 deel uit van het derivatiecohort en 185 van het validatiecohort. In een tweede retrospectieve cohortstudie werd het model toegepast op 701 patiënten met acuut of chronisch hartfalen NYHA klasse III-IV (allen ejection fractie $\leq 30\%$) [Scrutinio 2015]. Drieëndertig patiënten hadden een onvolledige follow-up.

In één studie werd de BARDICHE-index theoretisch ontwikkeld, en vervolgens gevalideerd in een prospectieve cohort van 1811 patiënten met hartfalen (NYHA klasse III-IV: 51,3%; ejection fractie $\leq 45\%$: 88,1%) [Uszko-Lencer 2017].

Salah et al. gebruikten de gegevens van 1301 patiënten, gehospitaliseerd wegens acuut hartfalen (NYHA klasse III-IV: 18,3%; ejection fractie $< 45\%$: 72%) en geïnccludeerd in zeven verschillende prospectieve cohortstudies, om de ELAN-HF score te ontwikkelen [Salah 2014]. De score werd gevalideerd in een apart cohort van 325 patiënten met acuut hartfalen NYHA klasse II-IV (ejection fractie $< 45\%$: 68%). Deze patiënten waren oorspronkelijk geïnccludeerd in de gerandomiseerde BOT-AcuteHF trial.

Twee studies evalueerden de Heart Failure Risk Calculator van de MAGGIC groep: met de gegevens van 39372 patiënten met hartfalen (NYHA klasse III-IV: 43,8%; gemiddelde ejection fractie 35,4%) uit 30 cohortstudies (waarvan 6 klinische studies) werd het model ontwikkeld [Pocock 2013], waarna het gevalideerd werd in een grote Zweedse cohortstudie van 51043 patiënten met hartfalen (NYHA klasse III-IV: 43,3%; ejection fractie $< 30\%$: 28,4%) [Sartipy 2014].

In één prospectieve cohortstudie werd een multimarker risicoscore gevalideerd met de gegevens van 124 patiënten met hartfalen (allen ejection fractie $< 50\%$) [Bjurman 2015].

Twee studies valideerden het Seattle Heart Failure Model (dat ook reeds door Alba et al. werd geïdentificeerd): in één cohortstudie werden de gegevens van 118 patiënten met systolisch hartfalen (NYHA klasse III-IV: 97,5%; allen ejection fractie $< 40\%$) gebruikt [Hussain 2014], de andere cohortstudie includeerde 492 consecutieve patiënten met acuut hartfalen (gemiddelde NYHA klasse: II, mediane ejection fractie: 35%) [Shiraishi 2016]. Twaalf patiënten (van de 504 oorspronkelijke) stierven tijdens de hospitalisatie, en werden uitgesloten.

Twee studies, tenslotte, evalueerden de BCN Bio-HF calculator. In één cohortstudie werd de calculator ontwikkeld

op basis van gegevens van 864 consecutieve ambulante patiënten met hartfalen (NYHA-klasse III-IV: 27%; gemiddelde ejectiefractie 36%) [Lupón 2014]. In de tweede studie werd de calculator gevalideerd met de gegevens van 151 patiënten met hartfalen door linkerventrikel systolische dysfunctie (NYHA-klasse III-IV: 55%; gemiddelde ejectiefractie 27,5%), die in de gerandomiseerde PROTECT studie waren geïncludeerd [Lupón 2015].

Beschrijving van de gevalideerde modellen

Seattle Heart Failure Model

Het Seattle Heart Failure Model geeft een schatting van de 1-, 2- en 3-jaarsoverleving, en werd ontwikkeld met gegevens van 1125 patiënten met hartfalen die geïncludeerd waren in de gerandomiseerde PRASE studie [Alba 2013]. Alba et al. identificeerden 14 validatie cohorten (N=16057) [Alba 2013]. Nadien werd het model nog gevalideerd in twee andere cohortstudies (N=610) [Hussain 2014, Shiraishi 2016]. Het model is opgebouwd met 20 variabelen: leeftijd, geslacht, ejectiefractie, NYHA-klasse, ischemische etiologie, systolische bloeddruk, hemoglobine, serum natrium, totaal cholesterol, percentage lymfocyten, urinezuur, behandeling met ACE-remmer, behandeling met AT2-antagonist, behandeling met bètablokker, behandeling met kaliumsparend diureticum, behandeling met statine, behandeling met allopurinol, cardiale resynchronisatie therapie (CRT), implanteerbare cardioverter-defibrillator (ICD), cardiale resynchronisatie therapie – implanteerbare defibrillator (CRT-ICD). De c-statistic van het model varieerde tussen 0,63 (slecht) en 0,81 (goed).

Frankenstein et al.'s model

Het model van Frankenstein geeft een schatting van de mortaliteit, en werd ontwikkeld met gegevens van 636 patiënten met hartfalen [Alba 2013]. Het model werd gevalideerd in een cohortstudie met 676 patiënten, en is opgebouwd met 2 variabelen: brain natriuretic peptide (BNP) en 6-minuten wandeltest. De c-statistic van het model varieerde van 0,66 tot 0,68 (slecht).

PACE risicoscore

De PACE risicoscore geeft een schatting van de mortaliteit, en werd ontwikkeld met gegevens van 905 patiënten met een ICD [Alba 2013]. De score werd gevalideerd in een cohortstudie met 1812 patiënten met een ICD, en is opgebouwd uit vier variabelen: aanwezigheid van perifeer vaatlijden, leeftijd > 70 jaar, creatinine > 2 mg/dl en een ejectiefractie < 20%. De c-statistic voor 1-jaars mortaliteit bedroeg 0,69 (slecht).

SHOCKED Predictors

Het SHOCKED Predictors model geeft een schatting van de 1-, 2-, 3- en 4-jaars overleving (door middel van een nomogram) en werd ontwikkeld met gegevens van Medicare patiënten die een ICD kregen als primaire preventie [Alba 2013]. Het model werd gevalideerd in een cohort van 27893 Medicare patiënten, en is opgebouwd uit zeven variabelen: leeftijd > 75 jaar, NYHA-klasse > II, atriumfibrillatie, chronisch obstructief longlijden, chronisch nierlijden, ejectiefractie < 20% en diabetes mellitus. De c-statistic voor 1-jaars overleving bedroeg 0,74 (matig).

ADHF/NT-proBNP score

De ADHF/NT-proBNP score geeft een schatting van de ziekenhuis- en 1-jaars mortaliteit, en werd ontwikkeld in een cohort van 453 patiënten en extern gevalideerd in een cohort van 371 patiënten, allen gehospitaliseerd vanwege hartfalen. De originele score werd berekend op basis van acht variabelen: chronisch obstructief longlijden, systolische bloeddruk, de geschatte glomerulaire filtratiesnelheid (eGFR), serum natrium, hemoglobine, NT-proBNP, ejectiefractie en matige tot ernstige tricuspidalis regurgitatie. In het derivatiecohort bedroeg de c-statistic 0,839 (goed) en in het validatiecohort 0,768 (matig).

In één cohortstudie werd het model toegepast op 445 patiënten gehospitaliseerd met een acuut verslechterd chronisch hartfalen NYHA-klasse III-IV (allen ejectiefractie \leq 30%) [Scrutinio 2014]. In deze studie werden harttransplantatie en steunhart meegenomen, en bedroeg de c-statistic 0,741 (matig) voor het hele cohort en 0,751 (matig) voor de patiënten van 70 jaar of jonger. Wanneer hospitalisatie in de vorige 6 maanden als variabele aan de score werd toegevoegd, steeg de c-statistic tot 0,759 (matig) voor het hele cohort en 0,774 (matig) voor de patiënten van 70 jaar of jonger. De c-statistic van het Seattle Heart Failure Model bedroeg in dit cohort 0,739 (matig).

In een tweede cohortstudie werd een aangepast model (inclusief leeftijd en hospitalisatie in de vorige 6 maanden) toegepast op 701 patiënten met acuut of chronisch hartfalen NYHA-klasse III-IV (allen ejectiefractie \leq 30%),

specifiek om na te gaan in welke mate korte termijn mortaliteit voorspeld kan worden [Scrutinio 2015]. De c-statistic voor 90-dagen mortaliteit bedroeg 0,81 (goed).

Heart Failure Risk Calculator (MAGGIC)

De MAGGIC-score geeft een schatting van de 3-jaars mortaliteit en werd ontwikkeld met de gegevens van 39372 patiënten met hartfalen uit 30 cohortstudies (waarvan 6 klinische studies) [Pocock 2013]. Het model werd gevalideerd in een grote Zweedse cohortstudie van 51043 patiënten met hartfalen [Sartipy 2014]. De score (van 0 tot 40) wordt berekend op basis van dertien variabelen: leeftijd, ejectiefractie, NYHA klasse, serum creatinine, diabetes, behandeling met bètablokker, systolische bloeddruk, BMI, tijd sinds diagnose, rookgedrag, chronisch obstructief longlijden, geslacht en behandeling met ACE-inhibitor of AT2-antagonist. Voor het derivatiecohort werd geen c-statistic gerapporteerd [Pocock 2013]. De kans om binnen de 3 jaar te overlijden voor een score van 10, 20, 30 of 40 bedroeg 0,101, 0,256, 0,525 en 0,842 respectievelijk. In het validatiecohort bedroeg de c-statistic 0,741 (matig) [Sartipy 2014].

BARDICHE index

De BARDICHE index geeft een schatting van de 5-jaars overleving, en werd theoretisch ontwikkeld op basis van bekende prognostische factoren voor hartfalen [Uszko-Lencer 2017]. De index werd vervolgens gevalideerd in een cohort van 1811 patiënten met hartfalen. De index wordt berekend op basis van acht variabelen: BMI, leeftijd, systolische bloeddruk, NYHA klasse, NT-proBNP, eGFR, hartslag in rust en 6-minuten wandeltest. Op basis van de totaalscore worden patiënten ingedeeld in drie categorieën (lage, matige en hoge score). Significante verschillen in overleving werden gevonden tussen de verschillende categorieën, met de hoogste mortaliteit in de categorie met de hoogste score (hazard ratio = 3,63 per BARDICHE categorie, 95% BI 3,10 tot 4,25). De area under the curve (AUC) voor 2-jaars mortaliteit verschilde niet significant tussen de BARDICHE score en de MAGGIC score (0,736 versus 0,738; $p > 0,9$).

ELAN-HF score

De ELAN-HF score geeft een schatting van de 6-maanden mortaliteit voor patiënten gehospitaliseerd met hartfalen, en werd ontwikkeld met gegevens van een cohort van 1301 patiënten, samengesteld uit zeven verschillende cohortstudies, die gehospitaliseerd waren wegens acuut hartfalen [Salah 2014]. De score werd vervolgens gevalideerd in een apart cohort van 325 patiënten met acuut hartfalen NYHA klasse III-IV. De score wordt berekend op basis van acht variabelen: daling in NT-proBNP, NT-proBNP bij ontslag uit het ziekenhuis, leeftijd, perifeer oedeem bij hospitalisatie, systolische bloeddruk, serum natrium bij hospitalisatie, serum ureum bij ontslag, en NYHA klasse bij ontslag. De c-statistic in het derivatiecohort bedroeg 0,76 (matig).

Bjurman et al.'s risicoscore

Bjurman et al. valideerden een reeds eerder ontwikkelde risicoscore met de gegevens van 124 patiënten met hartfalen (allen ejectiefractie < 50%) [Bjurman 2015]. De risicoscore werd oorspronkelijk ontwikkeld in een cohort van 131 patiënten met gedecompenseerd hartfalen, en wordt berekend op basis van drie variabelen: leeftijd, serum troponine T en serum cystatine C. Op basis van totaalscore worden patiënten ingedeeld in drie categorieën (lage [0-1], matige [2] en hoge score [3]). In het validatiecohort waren matige tot hoge risicoscores (2-3) geassocieerd met mortaliteit (hazard = 4,2; 95%BI 2,2 tot 8,1). In het validatiecohort bedroeg de 1-jaars mortaliteit 52% voor de hoogste risicogroep versus 7% voor de laagste risicogroep ($p < 0,001$). De area under the curve werd wel berekend, maar niet gerapporteerd.

BCN Bio-HF calculator

De BCN Bio-HF calculator geeft een schatting van de 1-, 2- en 3-jaars mortaliteit voor patiënten met hartfalen, en werd ontwikkeld met behulp van een cohort van 864 consecutieve ambulante patiënten met hartfalen [Lupón 2014]. De calculator werd vervolgens gevalideerd met de gegevens van 151 patiënten met hartfalen door linkerventrikel systolische dysfunctie, die in de gerandomiseerde PROTECT studie waren geïncludeerd [Lupón 2015]. De score wordt berekend op basis van 11 klinische variabelen (leeftijd, geslacht, NYHA klasse, ejectiefractie, serum natrium, eGFR, hemoglobine, en behandeling met diuretica, bètablokker, ACE-inhibitor/AT2-antagonist, en statine) en 3 serum biomarkers (NT-proBNP, hoog-sensitief serum troponine T en ST2). In het derivatiecohort bedroeg de c-statistic 0,79 (matig) voor het meest uitgebreide model, in het validatiecohort 0,75 (matig).

Conclusies

Bij het literatuuronderzoek werden tien gevalideerde modellen gevonden die een inschatting geven van de levensverwachting van patiënten met hartfalen.

[Alba 2013, Pocock 2013, Uszko-Lencer 2017, Salah 2014, Bjourman 2015, Lupón 2014]

De volgende modellen werden getest in meerdere en/of grote cohorten en hebben onvoldoende discriminerend vermogen (c-statistic of area under the curve van minder dan 0.80): Seattle Heart Failure Model, SHOCKED Predictors, de ADHF/NT-proBNP score, de MAGGIC-score, de ELAN-HF score, de BCN Bio-HF calculator, de BARDICHE index, het model van Frankenstein en de PACE risicoscore. Voor de risicoscore volgens Bjourman werd geen area under the curve gerapporteerd.

[Scrutinio 2015]

De aangepaste ADHF/NT-proBNP score had met een c-statistic van 0.81 voor de 90-dagen mortaliteit een goed discriminerend vermogen.

Overwegingen

Uit het huidige literatuuronderzoek zijn tien modellen naar voren gekomen om de overleving van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III-IV te voorspellen. Geen van deze modellen blijkt geschikt om de prognose goed te voorspellen. Het Seattle Heart Failure Model, SHOCKED Predictors, de ADHF/NT-proBNP score, de MAGGIC-score, de ELAN-HF score en de BCN Bio-HF calculator hebben vanwege een C-statistic onder de 0.8 een te matig discriminerend vermogen.

Daarnaast zijn deze modellen gebaseerd op specifieke onderzoekspopulaties, vaak niet doorontwikkeld en niet voldoende gevalideerd waardoor ze moeilijk te generaliseren zijn naar de gemiddelde hartfalenpatiënt (vaak kwetsbare ouderen) die in de dagelijkse praktijk gezien wordt. Ook blijken bij veel van deze modellen variabelen ingevuld te moeten worden die in de dagelijkse praktijk niet altijd bekend zijn, zeker niet in de eerste lijn.

Inschatten van de 3-maandsoverleving

In de dagelijkse praktijk is ook duidelijk behoefte aan een handvat om de 3-maandsoverleving goed in te kunnen schatten zodat tijdig door een arts een terminaliteitsverklaring afgegeven kan worden om palliatief terminale zorg in te kunnen gaan zetten. Een indicatie of verwijzing voor palliatief terminale zorg is mogelijk als de levensverwachting minder dan drie maanden is. Deze zorg kan thuis, in een hospice (bijna-thuis-huis of highcare hospice) zorghotel, verpleeghuis of andere zorginstelling geboden worden.

De aangepaste ADHF/NT-proBNP score die berekend wordt met de variabelen chronisch obstructief longlijden, systolische bloeddruk, de geschatte glomerulaire filtratiesnelheid (eGFR), serum natrium, hemoglobine, NT-proBNP, ejectiefractie, matige tot ernstige tricuspidalis regurgitatie, leeftijd en ziekenhuisopname in de afgelopen 6 maanden is op basis van literatuuronderzoek een geschikt hulpmiddel om de 3 maandsoverleving mee in te schatten. Helaas is deze voor de dagelijkse praktijk in Nederland niet toepasbaar vanwege het ontbreken van een Nederlandse vertaling en het ontbreken van een eenvoudige manier om hem te kunnen berekenen.

Er zijn dus voor de dagelijkse praktijk geen geschikte modellen om de levensverwachting bij hartfalenpatiënten NYHA-klasse III-IV in te schatten. Voor het inschatten van de levensverwachting zonder prognostische modellen wordt verwezen naar [Hoe wordt de zorg afgestemd op het stadium van de palliatieve zorg?](#)

Palliatieve zorg bij hartfalen

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Uitgangsvraag 2

Wat is palliatieve zorg bij hartfalen?

Methodiek: Consensus based (literatuur niet systematisch gezocht en beoordeeld)

Uitgangsvragen

Bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV:

- 2a Wat wordt verstaan onder palliatieve zorg en hoe moet dit worden vormgegeven?
- 2b Wat is het effect van palliatieve zorg op klachten en kwaliteit van leven?
- 2c Hoe wordt de zorg afgestemd op het stadium van de palliatieve zorg?

Wat en hoe?

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 2a

Bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV: wat wordt verstaan onder palliatieve zorg en hoe moet dit worden vormgegeven?

Methodiek: Consensus based (literatuur niet systematisch gezocht en beoordeeld)

Aanbevelingen

Bij patiënten met hartfalen NYHA-stadium III en IV:

- Besteed aandacht aan alle dimensies van het ziek zijn: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Ga daarbij uit van een interdisciplinaire benadering. Verleen basale palliatieve zorg op al deze gebieden. Signaleer tijdig klachten en problemen waarvoor consultatie en/of verwijzing noodzakelijk is.
- Stel samen met de patiënt een individueel zorgplan op, gebaseerd op de individuele waarden, wensen en behoeften van de patiënt op alle bovengenoemde gebieden. Anticipeer op situaties die zich in de toekomst kunnen voordoen. Besteed hierbij ook aandacht aan de (on)wenselijkheid van ziekenhuisopnames en het niet starten of staken van maatregelen ter voorkoming van plotselinge hartdood.
- Zorg dat het individueel zorgplan beschikbaar is voor de patiënt en alle betrokken zorgverleners. Stel het zorgplan zo nodig bij gedurende het ziekteproces.
- Betrek de mantelzorger en naasten actief in de zorg. Besteed aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger en naasten (zowel tijdens het ziekteproces als na het overlijden).
- Raadpleeg zo nodig de [richtlijnen palliatieve zorg](#).
- Vraag bij moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problemen advies aan deskundigen, bijvoorbeeld een gespecialiseerd palliatief team en/of verwijs naar gespecialiseerde zorgverleners.

Literatuurbespreking

Inleiding

Patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV hebben een hoge prevalentie van lichamelijke en psychische klachten (zie [bijlage 1 Algemene achtergrond hartfalen](#)) die een negatieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven [Alpert 2016, Blinderman 2008, Janssen 2008, Mbens 2014]. Deze patiënten komen in aanmerking voor palliatieve zorg. In tegenstelling tot sommige andere ziektes (bijvoorbeeld kanker) is bij hartfalen de scheiding tussen de curatieve fase en de palliatieve fase niet scherp te maken. Chronisch hartfalen is vrijwel nooit te genezen. Het ziektebeloop (met exacerbaties) is moeilijk te voorspellen en het is onzeker of, en vooral wanneer, de patiënt aan de ziekte zal overlijden. Voor het inschatten van de levensverwachting wordt verwezen naar [Levensverwachting](#).

De patiënt met een zeer ernstig hartfalen en een overeenkomstige slechte prognose is te herkennen aan de volgende risicofactoren [McMurray 2012]:

- frequente heropnames voor hartfalen met exacerbaties;

- geen mogelijkheden voor harttransplantatie of LVAD of de patiënt wijst dit af;
- persisterende symptomen ondanks optimale behandeling;
- significant gewichtsverlies;
- afhankelijkheid bij activiteiten van het dagelijks leven (ADL);
- ernstige comorbiditeit.

Literatuuronderzoek

Palliatieve zorg omvat alle zorg die er op gericht is om de kwaliteit van leven van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid te verbeteren of zo lang mogelijk te handhaven.

De WHO definieert palliatieve zorg als: 'een benadering die de kwaliteit van het 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 signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' [World Health Organization (WHO) 2002].

In het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) is deze definitie enigszins aangepast: 'Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden [IKNL/Palliactief 2017].

Palliatieve zorg wordt in Nederland geleverd door generalisten, zo nodig met ondersteuning van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. De generalisten dienen te beschikken over basale kennis en vaardigheden om adequate basale palliatieve zorg te kunnen verlenen. Ze houden hun kennis actueel met relevante bij- en nascholing.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken [IKNL/Palliactief 2017]:

- De zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden.
- Generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op de door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften.
- De centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit.
- De wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid tijdens het stervensproces en na de dood erkend en zo veel mogelijk gesteund.

Palliatieve zorg is multidimensioneel [IKNL/Palliactief 2017, Spreeuwenberg 2013] en omvat:

- de fysieke dimensie met aandacht voor lichamelijke klachten en problemen;
- de psychische dimensie met aandacht voor verwerkings- en aanpassingsvermogen;
- de sociale dimensie met aandacht voor interacties met de omgeving;
- de spirituele dimensie met aandacht voor existentiële, ethische en zingevingvraagstukken.

Deze zorg wordt ook wel totale of integrale zorg genoemd en wordt interdisciplinair geleverd, waarbij de patiënt centraal staat [IKNL/Palliactief 2017, Spreeuwenberg 2013]. Interdisciplinair wil zeggen dat de verschillende disciplines een gezamenlijk doel formuleren en een gemeenschappelijke taal hanteren. De disciplines werken samen in plaats van parallel aan elkaar.

De zorgverlener is in staat om bij klachten of problemen te onderkennen wanneer volstaan kan worden met alledaagse aandacht en wanneer er behoefte bestaat aan begeleiding of behandeling of aan crisisinterventie [IKNL/Palliactief 2017].

De naasten c.q. mantelzorgers spelen een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt. Een goede samenwerking tussen zorgverleners en vrijwilligers en mantelzorgers is essentieel. De zorgverlener besteedt apart aandacht aan draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de naasten, zowel tijdens het ziekteproces als na het overlijden.

Conclusies

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden. [World Health Organization 2002, IKNL/Palliactief 2017]

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- De zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden.
- Generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op de door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften.
- De centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit.
- De wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund. [IKNL/Palliactief 2017]

Overwegingen

Palliatieve zorg is gericht op:

- behandeling van symptomen;
- verbetering dan wel handhaving van kwaliteit van leven en uiteindelijk kwaliteit van sterven;
- vaststellen van zorgdoelen en bepalen waarden, wensen en behoeften van de patiënt;
- ondersteuning van de naasten, zowel tijdens het ziekte-traject als na het overlijden.

In alle situaties is het belangrijk om een individueel zorgplan op te stellen, gebaseerd op de individuele doelen, waarden, wensen en behoeften van de patiënt [IKNL/Palliactief 2017]. Het individuele zorgplan wordt beheerd door de centrale zorgverlener en is schriftelijk of elektronisch aanwezig bij de patiënt en (bij voorkeur elektronisch) beschikbaar in het medisch dossier voor alle betrokkenen. Het is niet alleen een weerslag van de actualiteit en de coördinatie van zorg, maar geeft ook afspraken weer in het kader van proactieve zorgplanning (zie ook [Advance care planning](#)). Hierbij wordt ook aandacht besteed aan de (on)wenselijkheid van ziekenhuisopnames en het niet starten of staken van maatregelen ter voorkoming van plotselinge hartdood. Het zorgplan wordt zo nodig bijgesteld gedurende het zorgproces.

Om de zorg voor patiënten met hartfalen goed te organiseren dient er sprake te zijn van deskundigheid, vaardigheden, heldere en eenduidige communicatie, afstemming, coördinatie en continuïteit [IKNL/Palliactief 2017, Spreeuwenberg 2013]. Dit maakt dat duidelijk dient te zijn welke taken, rollen en verantwoordelijkheden de betrokken hulpverleners hebben. Daarbij is het van belang om de zorg op elkaar af te stemmen en de autonomie van de patiënt zoveel mogelijk te waarborgen. Zie [Communicatie](#) en [Organisatie van de zorg](#).

Als er sprake is van moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problematiek kunnen de [richtlijnen palliatieve zorg](#) worden geraadpleegd. Deze richtlijnen hebben betrekking op lichamelijke en psychische symptomen, zorg in de stervensfase, zorg op psychosociaal en spiritueel gebied (mantelzorg, spirituele zorg, rouw) en beslissingen rond het levenseinde (palliatieve zorg, euthanasie).

Verder kan advies gevraagd worden aan deskundigen (bijvoorbeeld een palliatief team). Dit wordt ook aanbevolen in de literatuur en richtlijnen [Allen 2012, American Heart Association 2013, Fendler 2015, Gadoud 2013, Hauptman 2005, Jaarsma 2009, McIlvernnan 2016, Siouta 2016].

In Nederland bestaan vrijwel overal [intra-, trans- en extramurale palliatieve teams](#). De intramurale en transmurale teams doen vrijwel allemaal intramurale bedside consulten. Veel van deze teams adviseren de consulttrager,

maar zijn niet in medebehandeling. De extramurale teams geven vrijwel allemaal uitsluitend telefonisch advies aan de consulttrager.

De praktijk laat zien dat er bij de intra- en extramurale palliatieve teams in Nederland weinig consulten worden gevraagd voor patiënten met hartfalen, en dat de meeste consulten plaatsvinden bij een levensverwachting van een maand of korter. De werkgroep is van mening dat tijdige consultatie van een palliatief team voor deze patiënten zinvol kan zijn bij complexe problemen op meerdere gebieden (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) en in de stervensfase.

In een recente review werden zes Europese richtlijnen en een zorgpad (met name afkomstig van het Verenigd Koninkrijk en Nederland) voor patiënten met hartfalen geïdentificeerd, waarin aandacht werd besteed aan palliatieve zorg [Siouta 2016]. Aspecten die hierin naar voren kwamen waren:

- Verlichten van lijden door medicamenteuze behandeling en psychologische ondersteuning (7/7 richtlijnen/zorgpad)
- Bespreken van prognose en/of van doelen en beperkingen van behandelingen (7/7)
- Holistische benadering, d.w.z. aandacht voor fysieke, psychologische, sociale en existentiële aspecten (5/7)
- Betrekken van een palliatief team (5/7); als criteria werden genoemd: ten tijde van de diagnose hartfalen (1x), NYHA-klasse III of IV (3x), ingeschatte levensverwachting <6 maanden (1x), bij frequente exacerbaties en/of ziekenhuisopnames (1x)
- Advance care planning (4/7)
- Zorg in de stervensfase (4/7)
- Nazorg voor de naasten (1/7)

Effect op klachten en kwaliteit van leven

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en Hartfalen

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 2b

Bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV: Wat is het effect van palliatieve zorg op klachten en kwaliteit van leven?

Methodiek: Consensus based (literatuur niet systematisch gezocht en beoordeeld)

Voor dit type uitgangsvraag kunnen geen aanbevelingen worden geformuleerd.

Zie Literatuurbespreking en Conclusies voor het effect van palliatieve zorg op klachten en kwaliteit van leven.

Literatuurbespreking

Een systematische review van 15 studies (waarvan 7 gerandomiseerd) over palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen [Diop 2017] vond de volgende resultaten:

- verbetering van kwaliteit van leven bij 83% (5/6) van de studies
- afname van dyspneu en slaapstoornissen (5 studies), depressie (3 studies) en angst (3 studies)
- verbetering van tevredenheid over de zorg bij 67% (2/3) van de studies
- betere documentatie van wensen en voorkeuren van patiënten bij 71% (5/7) van de studies
- significante afname van medische consumptie (bezoeken aan Spoedeisende Hulp, (duur van) opnames, opname op intensive care en bezoeken door huisarts) bij 70% (7/10) van de studies
- bij palliatieve consultatie thuis na opname: afname van heropnames met 42% (meta-analyse van 3 studies [Brumley 2007, Brännström 2014, Wong 2016])
- toename van overlijden thuis bij 50% (2/4) van de studies en opname in een hospice bij 20% (1/5) van de studies.

Het betrof echter zeer heterogene studies m.b.t. methodologie, onderzochte populatie, interventies, uitkomstmaten, meetinstrumenten en zorgsystemen. Bovendien werden in enkele studies gemengde patiëntenpopulaties onderzocht, waarbij de patiënten met hartfalen niet apart geanalyseerd werden.

Vijf gerandomiseerde studies uit deze review (7 publicaties) zullen nader worden besproken [Aiken 2006, Brännström 2014, Markgren 2016, Sahlen 2016, Hopp 2016, Sidebottom 2015, Wong 2016]. De gerandomiseerde studies van Brumley en Pantilat en de vergelijkende studie van Rabow worden buiten beschouwing gelaten omdat het gemengde populaties betrof en de resultaten van de patiënten met hartfalen niet apart werden geanalyseerd [Brumley 2007, Pantilat 2010, Rabow 2004].

Andere gerandomiseerde en vergelijkende studies bij patiënten met hartfalen worden buiten beschouwing gelaten vanwege hoge percentages van patiënten met NYHA-klasse I en II [Bekelman 2015, Capomolla 2002, Evangelista 2012 en 2014, Harrison 2007, Kasper 2002].

Aiken verrichtte een gerandomiseerd onderzoek in de thuissituatie bij 130 patiënten met hartfalen (NYHA-klasse IIIb en IV) en 62 patiënten met COPD met ernstige hypoxie [Aiken 2006]. De ingeschatte levensverwachting bedroeg <2 jaar. In het onderzoek werd gestructureerde individuele begeleiding door een verpleegkundige in de thuissituatie vergeleken met 'usual care'. In de experimentele groep werd aandacht besteed aan voorlichting en educatie (inclusief zelfmanagement en advance care planning), ondersteuning van patiënt en naasten en management van ziekte en symptomen. Mb.t. de eindpunten van de studie waren er vier domeinen: 1) Zelfmanagement en kennis van hulpbronnen, 2) Voorbereiding op de laatste levensfase, 3) Fysiek en psychisch functioneren, en 4) Medische consumptie (bezoeken aan spoedeisende hulp en opnames). Iedere drie maanden

werd een evaluatie verricht middels een telefonisch interview, waarbij gebruik werd gemaakt van vragenlijsten. Een afzonderlijke analyse van patiënten met hartfalen en patiënten met COPD werd alleen verricht voor het fysiek en psychisch functioneren. Patiënten met hartfalen in de experimentele groep gaven na zes maanden een hogere mate van totale symptoomlast ('distress') (gemeten met de Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)) aan dan patiënten in de controlegroep. Patiënten met hartfalen in de experimentele groep scoorden na 9 maanden significant beter m.b.t. fysiek functioneren en algehele gezondheid dan patiënten in de controlegroep. Er was voor de totale groep (zowel patiënten met hartfalen als met COPD) geen verschil tussen beide armen m.b.t. het aantal bezoeken aan de spoedeisende hulp, ook niet wanneer de diagnose werd geïncorporeerd in het model.

Brännström verrichtte in Zweden een gerandomiseerd onderzoek in de thuissituatie bij 72 patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV, die ten minste aan één van de volgende criteria voldeden: recente opname i.v.m. exacerbatie, een score <50 op een VAS m.b.t. kwaliteit van leven of ernstig gewichtsverlies [Brännström 2014]. De ingeschatte levensverwachting bedroeg <1 jaar. In het onderzoek werd een individuele begeleiding ('person-centred care') door een verpleegkundige en een arts vergeleken met 'usual care'. In de experimentele arm werd de patiënt 2x per maand besproken in een multidisciplinair team, bestaande uit verpleegkundige, arts, cardioloog, palliatief consulent, fysiotherapeut en bezigheidstherapeut. Evaluatie werd verricht na 1, 3 en 6 maanden met behulp van vragenlijsten. In de experimentele groep trad een verbetering van 26% op van de score voor ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven, gemeten met de EuroQol-5D ($p=0.046$ t.o.v. baseline) en van 3% in de controlegroep ($p=0.82$ t.o.v. baseline) ($p=0,05$ voor de vergelijking tussen beide groepen). Er werden geen significante verschillen gevonden tussen de groepen met betrekking tot de vijf dimensies (mobiliteit, zelfzorg, lichamelijke activiteit, pijn/discomfort en angst/depressie) van kwaliteit van leven bij de gebruikte vragenlijst. Symptomen werden gemeten met de ESAS. Misselijkheid was het enige symptoom dat beter onder controle was in de experimentele groep. Alleen in de experimentele groep trad significante verbetering op van totale symptoomlast, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven, gemeten met de Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire. Verbetering van de NYHA-klasse trad op bij 39% van de patiënten in de experimentele groep en bij 10% van de controlegroep ($p=0,015$; verslechtering trad op bij resp. 7% en 16%). Het aantal opnames en het aantal dagen, doorgebracht in het ziekenhuis waren significant lager in de experimentele groep. Er was geen verschil in sterfte binnen 6 maanden.

In twee andere publicaties over dezelfde (Zweedse) studie werd aandacht besteed aan medicatiegebruik en kosteneffectiviteit. In de experimentele groep werd evidence-based medicatie (vooral aldosteronantagonisten ofwel MRA=MneralocorticoidReceptorAntagonist) vaker en in hogere doseringen voorgeschreven dan in de controlegroep [Markgren 2016]. Als gevolg van een afname van bezoeken aan de spoedeisende hulp en opnames werd voor de experimentele groep (ondanks de bijna 6x hogere kosten van de interventie) een afname van gemiddelde kosten gedurende een periode van 6 maanden van €1649 per patiënt berekend [Sahlen 2016].

Hopp verrichtte een gerandomiseerd onderzoek bij 85 patiënten (waarvan 92% Afro-Amerikaans) met hartfalen NYHA-klasse III en IV en/of een risico op overlijden binnen 1 jaar van >33% (gebaseerd op de EFFECT-score), die waren opgenomen met een exacerbatie hartfalen [Hopp 2014]. De interventie in de experimentele arm bestond uit tenminste één consultatie van een palliatief team, ten minste bestaande uit een arts en een nurse practitioner. Zo nodig kwamen andere zorgverleners (maatschappelijk werker en/of geestelijk verzorger) in consult. In het consult werd aandacht besteed aan symptomen, doelen van zorg, advance care planning, wensen t.a.v. reanimeren en opname op intensive care en verblijfplaats na opname. De primaire uitkomstmaat (dichotoom: ja/nee) was behandeling in de thuissituatie door een palliatief team, opname in een hospice en/of aanwezigheid van een niet-reanimeerbesluit 3-6 maanden na randomisatie, vastgesteld middels onderzoek van het medisch dossier en een telefonisch interview. Bij evaluatie na 3-6 maanden voldeden 4 patiënten (opname in hospice bij 2 patiënten; niet-reanimeerbesluit bij 3 patiënten) in de experimentele groep aan het primaire eindpunt versus 0 patiënten in de controlegroep ($p=0,12$). Er was geen verschil in sterfte binnen 3-6 maanden tussen beide groepen. Uit dossieronderzoek bleek dat er grote weerstand bij de patiënten was om advance care planning te bespreken (omdat ze bang waren dan niet optimaal behandeld te worden) en dat er in beide groepen sprake was van suboptimale behandeling t.a.v. medicatie en het gebruik van ICD's.

Sidebottom verrichtte een gerandomiseerd onderzoek bij 232 patiënten met hartfalen (NYHA-klasse niet vermeld), die waren opgenomen met een exacerbatie [Sidebottom 2015]. De interventie in de experimentele groep ($n=101$) bestond uit ten minste één consultatie van een palliatief team binnen 24 uur na opname; bij 13 patiënten vond één vervolgsconsult plaats en bij 8 patiënten twee of meer vervolgsconsulten. De primaire uitkomstmaten waren

symptoomlast, depressieve symptomen en kwaliteit van leven op baseline en na 1 en 3 maanden, waarbij symptoomlast werd gemeten met behulp van de Edmonton Symptom Assessment Score (ESAS), depressieve symptomen met de PHQ-9 en kwaliteit van leven met de Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHF). In de experimentele groep nam de totale score van de ESAS na 1 en na 3 maanden significant meer af in de experimentele groep dan in de controlegroep (na 1 maand: -8,39 vs -4,70, $p=0,000$ en na 3 maanden: -11 vs -6,70, $p=0,000$). T.a.v. de individuele symptoomscores werden na 3 maanden significante verschillen gezien t.a.v. pijn ($p=0,005$), vermoeidheid ($p=0,000$), depressie ($p=0,000$), angst ($p=0,017$), anorexie ($p=0,05$) en kortademigheid ($p=0,000$) ten voordele van de experimentele groep. De totaalscore van de PHQ-9 was significant beter in de experimentele groep na 1 maand (verbetering 2,99 vs 1,56, $p=0,000$) en na 3 maanden (2,90 vs 2,18, $p=0,000$). De totaalscore van de MLFH was significant beter in de experimentele groep na 1 maand (verbetering 12,2 vs 8,00, $p=0,000$) en 3 maanden (14,86 vs 11,80, $p=0,000$). Er was een 2,87x grotere kans op vastleggen van advance care planning in het medisch dossier in de experimentele groep. Er waren geen verschillen in heropnames, opname in een hospice en sterfte tussen beide groepen.

Wong verrichte een gerandomiseerde studie bij 84 patiënten met hartfalen (waarvan 90% NYHA-klasse III en IV) die waren opgenomen en werden ontslagen naar huis [Wong 2016]. De interventie in de experimentele arm bestond in de eerste maand na ontslag uit een thuisbezoek in week 1 door een verpleegkundige case manager en een getrainde vrijwilliger), in week 2 en 4 een telefonische consultatie door de verpleegkundige case manager en in week 3 een thuisbezoek door de getrainde vrijwilliger. Daarna was er een maandelijks follow-up met afwisselend een thuisbezoek en een telefonische consultatie. Beide groepen kregen een palliatief consult tijdens opname met adviezen over medicatie en symptoommanagement. De primaire eindpunten waren heropnames binnen resp. 4 en 12 weken. Het gemiddelde aantal heropnames binnen 4 weken was 0,21 in de experimentele groep en 0,41 in de controlegroep ($p=0,10$), overeenkomende met percentages van resp. 21% en 30% ($p=0,38$). Na 12 weken bedroegen de gemiddelde aantallen heropnames resp. 0,42 en 1,10 ($p=0,001$), overeenkomend met percentages van resp. 34% en 61% ($p=0,009$).

In de experimentele groep trad vaker verbetering op dan in de controlegroep m.b.t. depressie (46% vs 16%, $p<0,05$), dyspneu (62% vs 29%, $p<0,05$) en totale symptoomlast c.q. 'distress' (73% vs 41%, $p<0,05$), gemeten met de ESAS. Kwaliteit van leven werd gemeten met een Chinese versie van de Chronic Heart-Failure Questionnaire (CHFQ) en de McGill QOL Questionnaire. Er was een significant verschil in verandering over tijd ten voordele van de experimentele groep m.b.t. de totaalscore van beide vragenlijsten, de domeinen Dyspneu, Emoties en Controle van de CHFQ en Psychologisch en Steun van de McGill questionnaire. De tevredenheid over de zorg was significant groter in de experimentele groep.

Conclusies

Bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV:

De gerapporteerde invloed van het inzetten van een palliatief team of een gespecialiseerd verpleegkundige in de thuissituatie of in het ziekenhuis op symptomen en symptoomlast verschilt per studie. Sommige studies vonden een afname van dyspneu, vermoeidheid, pijn, anorexie, misselijkheid, depressieve klachten en angst, maar andere studies niet. Eén studie vond een toename van de totale symptoomlast ('distress') en twee studies een afname.

[Aiken 2006, Brännström 2014, Sidebottom 2015, Wong 2016]

Het inzetten van een palliatief team of een gespecialiseerde verpleegkundige in de thuissituatie leidt tot verbetering van kwaliteit van leven.

[Brännström 2014, Sidebottom 2015, Wong 2016]

Het inzetten van een palliatief team in de thuissituatie leidt tot grotere tevredenheid over de zorg.

[Wong 2016]

Het inzetten van een palliatief team in de thuissituatie leidt tot een verbetering van de medicamenteuze behandeling.

[Markgren 2016]

Over de invloed van het inzetten van een palliatief team op advance care planning worden verschillende resultaten gemeld. Een onderzoek (bij een populatie van vrijwel uitsluitend Afro-Afrikaanse patiënten, die waren opgenomen met een exacerbatie) vond geen invloed op het vastleggen van een niet-reanimeer besluit. Een ander onderzoek in de thuissituatie vond een 2,87x grotere kans op het vastleggen van advance care planning in het medisch dossier. [Hopp 2016, Sidebottom 2015]

Het inzetten van een palliatief team in de thuissituatie leidt tot een afname van 42% van heropnames. [Diop 2017]

Het inzetten van een palliatief team leidt niet tot een langere overleving. [Brännström 2014, Sidebottom 2015]

In een Zweeds onderzoek leidde het inzetten van een palliatief team in de thuissituatie tot een afname van het aantal opnames, het aantal opnamedagen en de kosten. [Brännström 2014, Sahlen 2016]

Zorg afstemmen op stadium

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 2c

Hoe wordt de zorg afgestemd op het stadium van de palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV?

Methodiek: Consensus based (literatuur niet systematisch gezocht en beoordeeld)

Aanbevelingen

- Stel uzelf als betrokken zorgverlener - bij toename van ziekte en/of kwetsbaarheid, het optreden van complicaties of functionele achteruitgang - de surprise question: zou het mij verbazen als de patiënt binnen 12 maanden overlijdt?
- Ga in gesprek met de patiënt, als uw antwoord op de surprise question 'nee' is, na zorgvuldig te hebben afgetast in hoeverre de patiënt open staat voor een dergelijk gesprek. Bespreek daarbij scenario's van het verdere beloop en ga zo nodig (opnieuw) na, indien bespreekbaar, wat de wensen en verwachtingen van de patiënt zijn t.a.v. de toekomst en het levenseinde.
- Zet palliatieve zorg vroegtijdig in. Criteria hiervoor zijn:
 - een negatief antwoord op de surprise question
 - ongeplande ziekenhuisopnames
 - functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (WHO performance status 3: overdag 50% of meer in bed of op stoel)
 - afhankelijkheid van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen
 - de mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig
 - significant gewichtsverlies in de afgelopen maanden of aanhoudend ondergewicht of toename van gewicht, niet reagerend op ophogen van dosering van diuretica
 - persisterende symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en)
 - de patiënt (of naaste) vraagt om palliatieve zorg, kiest om verdere behandeling te verminderen, te staken of er vanaf te zien; of wenst een focus op kwaliteit van leven.
 - de patiënt geeft aan niet lang meer te zullen leven.
- Voer regelmatig een gesprek om de situatie en de wensen van de patiënt en naasten te evalueren. Ga tijdens het gesprek in op de symptomen en de betekenis daarvan voor het fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel functioneren. Exploreer gedachten en wensen van de patiënt t.a.v. de toekomst en behandeldoelen. Bespreek, indien mogelijk en gewenst, de prognose. Stel het zorgplan aan de hand van dit gesprek zo nodig bij.
- Besteed in de fase van ziektegerichte palliatie aandacht aan de baten en lasten van de behandeling. Zet ziektegerichte behandeling gericht op verlichting van symptomen zo lang mogelijk door.
- Let bij palliatie in de stervensfase op belastende symptomen en signalen. Richt het handelen vooral op comfort en verlichting van lijden en verbetering van de kwaliteit van sterven.
- Besteed aandacht aan de nazorg voor de naasten na het overlijden van de patiënt.

Literatuurbespreking

Palliatieve zorg richt zich enerzijds op de ziekte (ziektegerichte palliatie) en anderzijds op symptomen

(symptoomgerichte palliatie) [IKNL/Palliactief 2017, Spreeuwenberg 2013, Integraal Kankercentrum Nederland 2017]. Beiden richten zich op handhaven of verbeteren van de kwaliteit van leven. Ziektegerichte behandeling kan ook gericht zijn op verlenging van het leven. In de praktijk zijn ziekte- en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven (zie figuur 1). Ze sluiten elkaar nooit uit en worden (zeker bij patiënten met hartfalen [Fendler 2015, Gadoud 2013, Gibbs 2002, Hupcey 2009, Jaarsma 2009]) tegelijk toegepast met de bedoeling om elkaar te versterken ter verbetering van kwaliteit van leven.

□

Figuur 1. Het spectrum van de palliatieve zorg

In het verloop van een levensbedreigende ziekte komt er meestal een moment waarop besloten wordt om de behandeling van de ziekte te staken. Bij patiënten met eindstadium hartfalen wordt vaak tot kort voor het overlijden doorgegaan met medicamenteuze ziektegerichte behandeling ('active care'), omdat dat bijdraagt aan de kwaliteit van leven (zie figuur 2 Palliatieve zorg bij hartfalen (Gibbs 2005) en [bijlage 1g Symptoomgerichte behandeling en omgang met hartfalenmedicatie](#)) [Gibbs 2002, Hupcey 2009, Jaarsma 2009]. Pas in de stervensfase wordt ziektegerichte hartfalenbehandeling gestaakt. De behandelingen die meer gericht zijn op verlenging van het leven en voorkomen van plotselinge hartdood, bijvoorbeeld cholesterolverlagende middelen of een ICD device, worden meestal eerder gestaakt c.q. gedeactiveerd.

□

Figuur 2. Palliatieve zorg bij hartfalen (Gibbs 2005)

Terminale zorg (=palliatieve zorg in de stervensfase) is een onderdeel van palliatieve zorg. Palliatieve zorg omvat (zowel bij hartfalen als bij andere levensbedreigende ziektes) echter veel meer dan alleen terminale zorg en wordt veel eerder ingezet dan in de stervensfase [Gibbs 2002, Hupcey 2009, Jaarsma 2009].

Het is belangrijk om patiënten in de palliatieve fase tijdig te herkennen en daarmee de palliatieve fase te markeren [IKNL/Palliactief 2017].

Het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) [IKNL/Palliactief 2017] en de [Zorgmodule palliatieve zorg](#) [Spreeuwenberg 2013] beveelt zorgverleners aan om zichzelf 'surprise question' te stellen: 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?'. Als het antwoord op deze vraag 'nee' is, kan dit gebruikt worden om de palliatieve fase te markeren en daarover met de patiënt in gesprek te gaan. Het is niet de bedoeling om de 'surprise question' letterlijk aan de patiënt of diens naasten te stellen.

De 'surprise question' wordt gesteld bij toename van ziekte en/of kwetsbaarheid, het optreden van complicaties of functionele achteruitgang [IKNL/Palliactief 2017]. Het stellen van de vraag kan ook voortkomen uit vragen van andere zorgverleners, de patiënt en/of diens naasten.

Als het antwoord op de surprise question 'ja' is, is belangrijk dat de 'surprise question' regelmatig opnieuw wordt gesteld, zeker als de eerder genoemde signalen optreden.

De waarde van de 'surprise question' werd prospectief onderzocht bij 126 patiënten met hartfalen (waarvan 106 (84%) met NYHA-klasse III of IV), die binnen een jaar overleden waren [Johnson 2012]. Bij 88 patiënten werd deze vraag met 'nee' beantwoord; 78 van deze patiënten (89%) overleden binnen een jaar. De sensitiviteit van een ontkennend antwoord op de 'surprise question' bedroeg in dit onderzoek dus 89%. Omdat er geen gegevens verzameld zijn van patiënten die niet binnen een jaar overleden kan er over de specificiteit en de voorspellende waarde van de 'surprise question' bij de onderzochte populatie geen uitspraak worden gedaan. Ander onderzoek over de voorspellende waarde van de 'surprise question' bij patiënten met hartfalen is niet gepubliceerd.

In het afgelopen decennium zijn er ook diverse tools ontwikkeld om zorgverleners te helpen patiënten te identificeren die een verhoogde kans op achteruitgang of overlijden hebben, en die dus baat zouden kunnen hebben het tijdig inzetten van palliatieve zorg [Maas 2013; Walsh 2015].

Een van de eerste tools was de [RADPAC](#) [Thoonsen 2012]. Deze is ontwikkeld voor huisartsen, en bevat zeven identificatiecriteria bij hartfalen, die elk zouden kunnen triggeren om ACP te starten:

1. De patiënt heeft ernstige functionele beperkingen en ervaart symptomen ook in rust. Het gaat meestal om

- bedlegerige patiënten (NYHA-klasse 4);
2. Frequente ziekenhuisopnames (>3 per jaar);
3. Frequente exacerbaties van hartfalen (>3 per jaar);
4. Karnofsky Performance Status 50%: patiënt heeft veel hulp en frequente medische ondersteuning nodig;
5. Toename van gewicht, niet reagerend op ophogen van dosering van diuretica;
6. Algehele achteruitgang van de klinische toestand, gepaard gaande met oedeem, orthopnoe, nycturie en dyspneu;
7. De patiënt geeft aan niet lang meer te zullen leven.

Rond dezelfde tijd werd in Edinburgh de SPICT ontwikkeld, welke jaarlijks geüpdatet wordt met commentaar vanuit zorgverleners, en ook jaarlijks in het Nederlands vertaald wordt [Highet 2014] (<http://www.spict.org.uk/>). SPICT staat voor Supportive & Palliative Care Indicators Tool. De SPICT overlapt gedeeltelijk met de RADPAC, maar is voor alle bij palliatieve zorg betrokken professionals in eerste en tweede lijn ontwikkeld. De SPICT bevat een aantal generieke identificatiecriteria en daarnaast per ziektegroep nog een of meerdere specifieke criteria. De generieke criteria, zoals geformuleerd in versie 2017 zijn:

1. Ongeplande ziekenhuisopnames;
2. Functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (WHO performance status 3: overdag 50% of meer in bed of op stoel);
3. Afhankelijk van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen;
4. De mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig;
5. Significante gewichtsverlies in de afgelopen maanden, of aanhoudend ondergewicht;
6. Persisterende symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en);
7. De patiënt (of naaste) vraagt om palliatieve zorg, kiest om verdere behandeling te verminderen, te staken of er vanaf te zien; of wenst een focus op kwaliteit van leven.

Het ziektespecifieke criterium voor hartfalen betreft: hartfalen met dyspneu of pijn op de borst in rust of geringe inspanning.

Doordat de SPICT jaarlijks geüpdatet wordt, gebruikt kan worden door alle professionals in zowel de eerste en de tweede lijn, en doordat de criteria tot vroegere identificatie uitnodigen dan de RADPAC hebben we in deze richtlijn voor de SPICT gekozen, aangevuld met twee criteria van Thoonsen die in de SPICT missen (RADPAC 5 en 7). Daarnaast merken we bij criterium 4 van de SPICT op dat dit niet als los criterium beschouwd kan worden, maar altijd als aanvulling op de aanwezigheid van één van de vorige criteria. Tenslotte hebben we het ziektespecifieke criterium van de SPICT niet meegenomen doordat dit overeenkomt met NYHA-klasse III en daardoor de overige criteria overbodig zouden worden.

Conclusies

Bij palliatieve zorg wordt onderscheid gemaakt tussen:

- ziektegerichte palliatie
- symptoomgerichte palliatie
- palliatie in de stervensfase
- nazorg.

Het doel van ziekte- en symptoomgerichte palliatie is het zo lang mogelijk handhaven van kwaliteit van leven. [IKNL/Palliactief 2017, Spreeuwenberg 2013, Integraal Kankercentrum Nederland 2017]

Ziektegerichte behandeling gericht op verlichting van symptomen bij hartfalen, wordt meestal voortgezet tot kort voor het overlijden.

[Gibbs 2002, Hupcey 2009, Jaarsma 2009].

Het doel van palliatie in de stervensfase is om te zorgen voor een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven.

[Spreeuwenberg 2013]

Criteria voor het inzetten van palliatieve zorg kunnen zijn:

- De RADPAC-criteria:
 - De patiënt heeft ernstige functionele beperkingen en ervaart symptomen ook in rust. Het gaat meestal om bedlegerige patiënten (NYHA-klasse 4);
 - Frequente ziekenhuisopnames (>3 per jaar);
 - Frequente exacerbaties van hartfalen (>3 per jaar);
 - Karnofsky Performance Status 50%
 - Toename van gewicht, niet reagerend op ophogen van dosering van diuretica;
 - Algehele achteruitgang van de klinische toestand, gepaard gaande met oedeem, orthopnoe, nycturie en dyspneu;
 - De patiënt geeft aan niet lang meer te zullen leven. [Thoonsen 2012]
- De SPICT-criteria (Supportive & Palliative Care Indicators Tool):
 - Ongeplande ziekenhuisopnames;
 - Functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (WHO performance status 3: overdag 50% of meer in bed of op stoel);
 - Afhankelijk van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen;
 - De mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig;
 - Significant gewichtsverlies in de afgelopen maanden, of aanhoudend ondergewicht;
 - Persisterende symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en);
 - De patiënt (of naaste) vraagt om palliatieve zorg, kiest om verdere behandeling te verminderen, te staken of er vanaf te zien; of wenst een focus op kwaliteit van leven. [Highet 2014]

Het ziektespecifieke criterium voor hartfalen betreft: hartfalen met dyspnoe of pijn op de borst in rust of geringe inspanning.

De vraag aan de zorgverlener 'zal het u verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden zou overlijden?' markeert een belangrijk moment in de palliatieve zorg. Hiermee wordt de zogeheten 'surprise question' gesteld. [IKNL/Palliactief 2017, Spreeuwenberg 2013]

De sensitiviteit van de 'surprise question' bij patiënten met hartfalen bedraagt 89%. Er zijn geen gegevens over specificiteit en voorspellende waarde. [Johnson 2012]

Overwegingen

Het gebruik van de surprise question bij patiënten met hartfalen roept discussie op [Janssen 2015, Murray 2011, Small 2010]. Tegenstanders (in Engeland) zijn bang dat het uitsluitend gebruikt zal worden om patiënten te verwijzen naar een palliatief team en ten koste zal gaan van de zorg door de behandelaar [Small 2010]. Dit is voor de Nederlandse situatie niet erg relevant omdat veel palliatieve teams geen patiënten zelf behandelen, maar alleen advies geven. Anderen geven aan dat de belangrijkste functie van de 'surprise question' is om bewustzijn bij de zorgverleners te creëren dat bepaalde patiënten een risico hebben om binnen 12 maanden te overlijden en de zorg, benadering en communicatie met de patiënt en diens naasten daarop aan te passen [Murray 2011, Janssen 2015]. De werkgroep deelt deze mening.

Ook bij een langere levensverwachting is het belangrijk om regelmatig een gesprek te voeren om de situatie en de wensen van de patiënt en naasten te evalueren. Het onzekere en moeilijk voorspelbare beloop bij patiënten met hartfalen, de kans op plotselinge hartdood en het daardoor vaak ontbreken van een stervensfase [Rutten 2013] bergen het risico in zich dat ondanks het stellen van de 'surprise question' palliatieve zorg te laat wordt ingezet. Op de inhoud van dit gesprek wordt ingegaan in [Advance care planning](#).

Als duidelijk is dat een patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden, is het advies van de Zorgmodule en het

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland om hem niet zomaar met die prognose te confronteren, maar af te tasten in hoeverre de patiënt open staat voor deze informatie en over welke veerkracht hij of zij beschikt [IKNL/Palliactief 2017, Spreeuwenberg 2013]. De informatievoorziening is geen eenmalige gebeurtenis, maar is onderdeel van een proces dat de patiënt kan helpen zijn situatie en het naderende overlijden onder ogen te zien. Dit vraagt veel aandacht, expertise en onderlinge afstemming tussen de zorgverleners die werkzaam zijn in de palliatieve zorg.

Zie Communicatie voor de wijze waarop het gevoerd kan worden.

De werkgroep pleit er dan ook voor om (conform de modellen van Gibbs (figuur 2) en Hupcey [Gibbs 2002, Hupcey 2009]) palliatieve zorg vroeg in het ziektraject van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV in te zetten.

Hiervoor kunnen naast de 'surprise question' ook de RADPAC- of SPICT-criteria gebruikt worden [Highet 2014, Thoonsen 2012]. Doordat de SPICT jaarlijks geüpdatet wordt, gebruikt kan worden door alle professionals in zowel de eerste en de tweede lijn, en de criteria tot vroegere identificatie uitnodigen dan de RADPAC hebben we in deze richtlijn voor de SPICT gekozen, aangevuld met twee criteria van Thoonsen die in de SPICT missen (RADPAC 5 en 7). Daarnaast merken we bij criterium 4 van de SPICT op dat dit niet als los criterium beschouwd kan worden, maar altijd als aanvulling op de aanwezigheid van één van de vorige criteria. Tenslotte hebben we het ziektespecifieke criterium van de SPICT niet meegenomen doordat dit overeenkomt met NYHA-klasse III en daardoor de overige criteria overbodig zouden worden.

In het project NWC Connect is een stappenplan opgesteld voor palliatieve zorg bij hartfalen (zie bijlage 16) (NWC Connect 2017).

Advance Care Planning

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 3

Leidt advance care planning [1] bij patiënten met hartfalen (NYHA-klasse III-IV) tot een betere kwaliteit van leven en/of hogere tevredenheid van de patiënt en de naasten?

- P Patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV
- I Advance care planning
- C Geen advance care planning
- O Tevredenheid van de patiënt, tevredenheid van de familieleden, kwaliteit van leven, kwaliteit van sterfte, heropname, percentage reanimatie in eindstadium

Methodiek

Evidence based (GRADE)

Aanbevelingen

Start tijdig gesprekken over advance care planning bij patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV.

Aanleidingen voor dergelijke gesprekken kunnen zijn:

- De 'surprise question' wordt negatief beantwoord (zie [Hoe wordt de zorg afgestemd op het stadium van de palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV?](#))
- Ongeplande ziekenhuisopnames;
- Functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (WHO performance status 3: overdag 50% of meer in bed of op stoel);
- Afhankelijkheid van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen;
- De mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig;
- Significant gewichtsverlies in de afgelopen maanden of aanhoudend ondergewicht of toename van gewicht, niet reagerend op ophogen van dosering van diuretica;
- Persisterende symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en);
- De patiënt (of naaste) vraagt om palliatieve zorg, kiest om verdere behandeling te verminderen, te staken of er vanaf te zien; of wenst een focus op kwaliteit van leven.
- De patiënt geeft aan niet lang meer te zullen leven.

Bespreek actuele en te verwachten symptomen in alle palliatieve domeinen en daarbij, indien relevant en door de patiënt gewenst, de volgende aspecten:

- individuele levensdoelen en doelen van zorg
- levensbeschouwing en culturele achtergrond
- mogelijkheden van palliatieve zorg
- (niet)-behandelafspraken
- ziekenhuisopnames / ic-opnames
- plaats van zorg en sterven
- crisissituaties (acute verstikking, refractaire symptomen)
- wilsverklaring
- wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
- levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, [uitzetten van de ICD shockfunctie](#), morfine voor symptoomverlichting (zie [richtlijn Dyspneu in de palliatieve fase](#)), dialyse, palliatieve sedatie, euthanasie, weefseldonatie, bewust stoppen met eten en drinken)
- draaglast en draagkracht naasten en mantelzorgers

- wensen met betrekking tot de uitvaart
- nazorg.

Stem onderling af wie dit gesprek voert (mede afhankelijk waar de patiënt verblijft en behandeld wordt en wie de hoofdbehandelaar is): de cardioloog, de hartfalenverpleegkundige, de klinisch geriater, de huisarts, de praktijkondersteuner, de verpleegkundig specialist, de specialist ouderengeneeskunde, de consultant palliatieve zorg of de arts verstandelijk gehandicapten. Verwijs zo nodig door naar medebehandelaars, bijvoorbeeld psycholoog, maatschappelijk werken of geestelijk verzorger.

Documenteer de gemaakte afspraken in het individueel zorgplan en zorg dat de andere betrokken hulpverleners op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken. Geef een kopie van de gemaakte afspraken mee aan de patiënt.

Herhaal deze gesprekken met enige regelmaat, check of de gemaakte afspraken nog steeds actueel zijn en pas deze zo nodig aan. Noteer de veranderde afspraken in het individueel zorgplan en zorg dat de andere betrokken hulpverleners op de hoogte zijn van de herziene afspraken.

[1] In het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland \[IKNL/Palliactief 2017\]](#) en in de [Algemene principes van palliatieve zorg \[IKNL 2017\]](#) wordt in plaats van over advance care planning over proactieve zorgplanning gesproken. Aangezien de basis van het literatuuronderzoek de term 'advance care planning' was, hanteren we dat begrip hier. Daarbij merken we op dat dit in de praktijk op hetzelfde neerkomt als proactieve zorgplanning.

Literatuurbespreking

Inleiding

In deze richtlijn wordt de volgende definitie van advance care planning (ACP) gehanteerd: ACP is het proces waarin de patiënt samen met de zorgverlener en de naasten beslissingen neemt over de toekomstige zorg en over toekomstige medische behandelingen [Singer 1996]. Andere gebruikte termen hiervoor zijn toekomstige zorgplanning, anticiperende zorgplanning of proactieve zorgplanning. Vooruit denken, plannen en organiseren zijn hierin essentiële elementen. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is het een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Door deze definitie te hanteren beperken we ons met ACP niet tot het maken van afspraken over de stervensfase. Door dergelijke gesprekken tijdig, gestructureerd en regelmatig te voeren kunnen zowel de patiënt en naasten als de zorgverleners zich voorbereiden op de toekomst.

ACP leidt tot het vaker opstellen van een wilsbeschikking en het vaker bespreken van wensen en behoeften, maakt dat de geboden zorg en behandeling vaker in overeenstemming zijn met de voorkeuren van de patiënt, en lijkt de kwaliteit van de communicatie tussen patiënt, naasten en zorgverlener te verbeteren [Houben 2014].

Een gerandomiseerd onderzoek bij oudere patiënten liet zien dat advance care planning leidt tot betere bekendheid van wensen met betrekking tot het levenseinde, minder stress, angst en depressie bij de nabestaanden en meer tevredenheid bij patiënt en naasten [Detering 2010].

Prognose, ziekteprogressie, problemen, behoeften en wensen voor de toekomst en het levenseinde worden bij mensen met hartfalen weinig besproken, terwijl patiënten en naasten het waarderen wanneer het wel gebeurt [Allen 2008, Janssen 2011, Harding 2008, Houben 2015]. Uit onderzoek blijkt dat veel patiënten in dit stadium van de ziekte kwaliteit van leven en goede zorg belangrijker vinden dan duur van het leven. Communicatie over reële behandeldoelen in overeenstemming met de wens en voorkeuren van patiënt, bij voorkeur vastgelegd in een schriftelijk zorgplan, ontbreekt vaak [Bakitas 2013, Hanratty 2002, Stewart 2002]. Een knelpunt daarbij is de onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop, waardoor een 'prognostische paralyse' bij de zorgverleners bestaat [Stewart 2002, Kendall 2014, Epiphaniou 2014]. Deze paralyse staat gezamenlijke bespreking van en besluitvorming over toekomstige zorgopties en -behoeften in de weg.

Bij deze uitgangsvraag wordt ingegaan op de rol van ACP bij patiënten met hartfalen.

Literatuurbeschrijving

Beschrijving van de studies

Systematische reviews

De search identificeerde twee systematische reviews, één die het effect bestudeerde van interventies om verwijzing naar palliatieve zorg bij terminale patiënten te bevorderen [Kirolos 2014] en één brede review die het effect van palliatieve zorg interventies bestudeerde [Singer 2016].

Kirolos et al. vonden één observationele studie (Schellinger 2011) over ACP bij patiënten met hartfalen [Kirolos 2014]. De gerapporteerde uitkomsten zijn echter niet relevant voor de uitgangsvraag en de studie wordt dan ook verder niet besproken.

Singer et al. vonden geen gerandomiseerde studie over ACP bij patiënten met hartfalen [Singer 2016].

RCT's

De search identificeerde aanvullend nog één RCT die niet in één van de eerder vermelde reviews geïncorporeerd werd.

Denvir et al. randomiseerden 50 patiënten, die opgenomen waren met acuut hartfalen (68%) en/of een acuut coronair syndroom, naar advance care planning (future care planning) of gewone zorg [Denvir 2016]. In het advance care plan werden o.a. de volgende elementen opgenomen: bespreken om een wettelijk vertegenwoordiger te kiezen, voorkeursplaats van verzorging bij verdere verslechtering, staken van levensverlengende behandeling en cardiopulmonaire reanimatie.

Observationele studies

Eén observationele studie evalueerde het effect van een niet-reanimeerbeleid bij 375 patiënten met gevorderd hartfalen (26 patiënten met een niet-reanimeerverklaring en 349 patiënten met een maximaal beleid) [Dev 2012]. Een tweede observationele studie vergeleek 249 patiënten met hartfalen die een wilsverklaring (advance directive) hadden met 359 patiënten zonder een wilsverklaring [Dunlay 2012]. (In een wilsverklaring staat beschreven hoe iemand behandeld wenst te worden bij het levenseinde.)

Kwaliteit van het bewijs

De review van Kirolos et al. is van lage kwaliteit [Kirolos 2014]. Er wordt wel een behoorlijke beschrijving gegeven van de gebruikte methodologie, maar het is bijvoorbeeld onduidelijk of de selectie gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers. Bovendien was de literatuursearch beperkt tot Medline en tot Engelstalige literatuur.

De review van Singer et al. is van behoorlijke kwaliteit [Singer 2016]. Er is een goede beschrijving van de methodologie, die bovendien degelijk was. Er werd wel alleen gezocht in de Engelstalige literatuur.

De RCT van Denvir et al. heeft een hoog risico op bias door het onvermijdelijk ontbreken van blindering van de patiënten en behandelaars [Denvir 2016]. Bovendien was er geen duidelijke allocation concealment en was er geen intention-to-treat analyse voor sommige uitkomsten, zoals voor kwaliteit van leven. Vermoedelijk was er ook een selectiebias: van de 137 patiënten die in aanmerking kwamen voor inclusie, werden er 54 uiteindelijk niet geïncorporeerd om onduidelijke redenen (en 33 met reden).

De observationele studie van Dev et al. was van degelijke kwaliteit [Dev 2012]. Ze deden een analyse van een gerandomiseerde studie, waarbij de uitkomsten blind beoordeeld werden door een onafhankelijke commissie. Er werd tevens gecorrigeerd voor een aantal prognostische factoren. Voor de time-trade-off utility was er wel selectieve loss-to-follow-up.

De studie van Dunlay et al. was een retrospectieve populatie-gebaseerde studie, waarbij de evaluatie niet geblindeerd was [Dunlay 2012]. Er werd wel een multivariate analyse verricht.

Effect op kwaliteit van leven: belangrijke uitkomstmaat

Advance care planning

Denvir et al. vonden geen significant effect van advance care planning op kwaliteit van leven, gemeten met de EQ-5D na 12 weken (gecorrigeerd gemiddeld verschil = -0,01; 95%BI -0,16 tot 0,13) of 24 weken (gecorrigeerd gemiddeld verschil = -0,07; 95%BI -0,25 tot 0,11) [Denvir 2016]. Dit gebrek van een positief resultaat wordt door de auteurs overigens als een relatief positieve bevinding gerapporteerd. Het spreekt namelijk tegen dat door het bespreken van de toekomst en het eindeleven de kwaliteit van leven van de patiënt zou dalen, wat vaak als argument wordt genoemd door zorgverleners om het gesprek over de toekomst niet aan te gaan.

Effect op kwaliteit van sterven: belangrijke uitkomstmaat

Advance care planning/wilsverklaring

Denvir et al. rapporteerden geen duidelijke resultaten over kwaliteit van sterven [Denvir 2016]. Er was geen verschil in de plaats van overlijden, maar de aantallen waren te klein om een statistische analyse uit te voeren.

Dunlay et al. rapporteerden (na correctie voor geslacht, leeftijd en comorbiditeit) een significant lagere kans op mechanische ventilatie bij patiënten met een wilsverklaring met behandelbeperkingen dan bij patiënten zonder een wilsverklaring of met een wilsverklaring zonder behandelbeperkingen (gecorrigeerde odds ratio = 0,26; 95%BI 0,06 tot 0,88) [Dunlay 2012]. De kans op opname op een intensive care was lager, maar niet statistisch significant (gecorrigeerde odds ratio = 0,45; 95%BI 0,16 tot 1,29).

Effect op tevredenheid van de patiënt: kritische uitkomstmaat

Advance care planning

Denvir et al. deden een kwalitatief onderzoek naar de tevredenheid van de patiënt [Denvir 2016]. Patiënten waardeerden het contact en de communicatie.

Effect op tevredenheid van de familie: kritische uitkomstmaat

Toekomstige zorgplanning

Denvir et al. deden een kwalitatief onderzoek naar de tevredenheid van de naasten [Denvir 2016]. Naasten waren zeer positief over de advance care planning, vooral door de openheid waarmee over een aantal moeilijke punten werd gesproken en door de gedetailleerde toekomstige zorgplanning.

Effect op heropname: kritische uitkomstmaat

Advance care planning/wilsverklaring

Denvir et al. vonden geen significant effect van een advance care plan op ongeplande heropnames binnen 12 weken (relatief risico = 1,25; 95%BI 0,54 tot 2,89) of 6 maanden (relatief risico = 1,23; 95%BI 0,64 tot 2,34), en ook niet specifiek op ongeplande cardiovasculaire heropnames (12 weken: relatief risico = 1,22; 95%BI 0,41 tot 3,62; 6 maanden: relatief risico = 0,83; 95%BI 0,33 tot 2,11) [Denvir 2016]. De opnameduur in de eerste 12 weken (relatief risico = 0,50; 95%BI 0,37 tot 0,67) en 6 maanden (relatief risico = 0,73; 95%BI 0,61 tot 0,88) was wel significant lager in de groep met een toekomstig zorgplan, hoewel de auteurs dit deels toeschreven aan een iets hogere sterfte in die groep.

Dunlay et al. rapporteerden geen significant verschil in het risico op ziekenhuisopname in de laatste levensmaand tussen patiënten met een wilsverklaring met behandelbeperkingen en patiënten zonder een wilsverklaring of met een wilsverklaring zonder behandelbeperkingen (gecorrigeerde odds ratio = 1,26; 95%BI 0,64 tot 2,48) [Dunlay 2012].

Niet-reanimeerbeleid

Dev et al. vonden geen significant verschil tussen patiënten met en zonder een niet-reanimeerverklaring in

ziekenhuisopname binnen 6 maanden (41% vs. 52%, $p = 0,79$) [Dev 2012].

Reanimatie in eindfase:

Voor deze uitkomst werden geen studies gevonden.

Conclusies

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat advance care planning geen effect heeft op de kwaliteit van leven in vergelijking met gewone zorg bij patiënten met hartfalen [Denvir 2016].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat de aanwezigheid van een wilsverklaring met behandelbeperkingen gepaard gaat met een significant lagere kans op mechanische ventilatie bij patiënten met hartfalen [Dunlay 2012].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat advance care planning een gunstig effect heeft op de tevredenheid van patiënten met hartfalen en hun naasten [Denvir 2016].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat advance care planning geen significant effect heeft op het aantal heropnames bij patiënten met hartfalen, en eveneens bewijs van zeer lage kwaliteit dat het wel tot een kortere opnameduur leidt [Denvir 2016].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat een niet-reanimeerverklaring geen significant effect heeft op heropnames bij patiënten met hartfalen [Dev 2012].

Algehele kwaliteit van bewijs = zeer laag

Overwegingen

Bij het zoeken naar literatuur om de onderzoeksvraag 'Leidt ACP bij patiënten met hartfalen (NYHA-klasse III-IV) tot een betere kwaliteit van leven en/of een hogere tevredenheid van de patiënt en de naasten?' te kunnen beantwoorden, hebben we slechts een gering aantal studies gevonden. De gevonden studies hadden een zeer lage kwaliteit van bewijs.

ACP lijkt een gunstig effect te hebben op de tevredenheid van zowel patiënt als naasten [Denvir 2016]. Hoewel er géén effect is aangetoond op kans op heropnames [Denvir 2016; Dev 2012], zijn er aanwijzingen dat de kans op mechanische ventilatie vermindert. Er zijn geen studies gevonden die een effect van ACP bij patiënten met hartfalen op kwaliteit van leven of van sterven als uitkomstmaat hadden. Wel bleek in een vergelijkende, niet-gerandomiseerde studie dat 54% van de patiënten met een niet-reanimeerverklaring in een time-trade-off utility kozen voor kwaliteit van leven boven levensverlenging, terwijl dit percentage slechts 22% was bij mensen zonder niet-reanimeerverklaring ($p=0,007$) [Dev 201224]. In een multivariate analyse bleek de kans op het kiezen van kwaliteit van leven boven levensverlenging bij het hebben van een niet-reanimeerverklaring ruim 10 keer zo hoog te zijn als in de groep zonder niet-reanimeerverklaring. De patiënten in deze studie die een niet-reanimeerverklaring hadden, waren ouder, hadden vaker coronaire hartziekten, hypertensie en/of nierfunctiestoornissen en een slechtere inspanningstolerantie dan patiënten met een maximaal beleid. Verder waren ze langer opgenomen en was de mortaliteit binnen 6 maanden hoger. De groepen met en zonder niet-reanimeerverklaring waren dus niet vergelijkbaar.

Het [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg](#) [IKNL/Palliactief 2017] geeft aan dat een negatief antwoord op de zogenaamde 'surprise question' (zie [Hoe wordt de zorg afgestemd op het stadium van de palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV?](#)) ook aanleiding kan zijn om een gesprek over ACP aan te gaan.

In het afgelopen decennium zijn er ook diverse tools ontwikkeld om zorgverleners te helpen patiënten te

identificeren die een verhoogde kans op achteruitgang of overlijden hebben, en die dus baat zouden kunnen hebben bij ACP of palliatieve zorg [Maas et al 2013; Walsh et al 2015].

Een van de eerste tools was de RADPAC [Thoonsen 2012]. Deze is ontwikkeld voor huisartsen, en bevat zeven identificatiecriteria bij hartfalen, die elk zouden kunnen triggeren om ACP te starten:

- De patiënt heeft ernstige functionele beperkingen en ervaart symptomen ook in rust. Het gaat meestal om bedlegerige patiënten (NYHA-klasse 4);
- Frequente ziekenhuisopnames (>3 per jaar);
- Frequente exacerbaties van hartfalen (>3 per jaar);
- Karnofsky Performance Status 50%: patiënt heeft veel hulp en frequente medische ondersteuning nodig;
- Toename van gewicht, niet reagerend op ophogen van dosering van diuretica;
- Algehele achteruitgang van de klinische toestand, gepaard gaande met oedeem, orthopnoe, nycturie en dyspneu;
- De patiënt geeft aan niet lang meer te zullen leven.

Rond dezelfde tijd werd in Edinburgh de SPICT ontwikkeld, welke jaarlijks geüpdatet wordt met commentaar vanuit zorgverleners, en ook jaarlijks in het Nederlands vertaald wordt [Highet 2014] (<http://www.spict.org.uk/> en SPICT-NL). De SPICT overlapt gedeeltelijk met de RADPAC, maar is voor alle bij palliatieve zorg betrokken professionals in eerste en tweede lijn ontwikkeld. De SPICT bevat een aantal generieke identificatiecriteria en daarnaast per ziektegroep nog een of meerdere specifieke criteria. De generieke criteria, zoals geformuleerd in versie 2017 zijn:

- Ongeplande ziekenhuisopnames;
- Functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (WHO performance status 3: overdag 50% of meer in bed of op stoel);
- Afhankelijk van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen;
- De mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig;
- Significant gewichtsverlies in de afgelopen maanden, of aanhoudend ondergewicht;
- Persisterende symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en);
- De patiënt (of naaste) vraagt om palliatieve zorg, kiest om verdere behandeling te verminderen, te staken of er vanaf te zien; of wenst een focus op kwaliteit van leven.

Het ziektespecifieke criterium voor hartfalen betreft: hartfalen met dyspneu of pijn op de borst in rust of geringe inspanning.

Doordat de SPICT (<http://www.spict.org.uk/> en SPICT-NL) jaarlijks geüpdatet wordt, gebruikt kan worden door alle professionals in zowel de eerste en de tweede lijn, en doordat de criteria tot vroegere identificatie uitnodigen dan de RADPAC hebben we in deze richtlijn voor de SPICT gekozen, aangevuld met twee criteria van Thoonsen die in de SPICT missen (RADPAC 5 en 7). Daarnaast merken we bij criterium 4 van de SPICT op dat niet als los criterium beschouwd kan worden, maar altijd als aanvulling op de aanwezigheid van één van de vorige criteria. Tenslotte hebben we het ziektespecifieke criterium van de SPICT niet meegenomen doordat dit overeenkomt met NIHA-klasse III en daardoor de overige criteria overbodig zouden worden.

Communicatie

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 4

Hoe draagt de kwaliteit van de communicatie over advance care planning tussen de zorgverleners enerzijds en de patiënt en diens naasten anderzijds bij aan de kwaliteit van leven en sterven van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV en hoe moet het gesprek gevoerd worden?

Methodiek: Consensus based (literatuur niet systematisch gezocht en beoordeeld)

Aanbevelingen

- Voer gesprekken over advance care planning op basis van de methode van gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) en ga na of de patiënt en naasten de informatie hebben begrepen [Van de Pol 2014].
- Maak hierbij zo nodig gebruik van:
 - de voorbeeldvragen van de [SPICT-NL](#) (en www.spict.org.uk, Supportive & Palliative Care Indicators Tool) en/of
 - structurering van het gesprek met behulp van het proactieve zorgplanningmodel van Thoonsen, zie figuur 3 [Thoonsen 2011]
 - de artsenversie van de KNMG-brochure [Tijdig spreken over het levenseinde](#).
- Attendeer de patiënt op:
 - de [patiëntversie](#) van de KNMG-brochure [Tijdig spreken over het levenseinde](#)
 - de website '[Heart failure matters](#)' (NL) en in het bijzonder de tekst over Plannen voor het levenseinde.
- Gebruik de [Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond](#). [Mstiaen NIVEL, 2011]
- Zie voor overige aanbevelingen het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) [IKNL/Palliactief 2017].

Literatuurbespreking

Inleiding

In [Wat is palliatieve zorg?](#) is aanbevolen om in gesprek te gaan met de patiënt als de zorgverlener aangeeft niet verbaasd te zijn als de patiënt binnen 12 maanden zou overlijden, na zorgvuldig te hebben afgetast in hoeverre de patiënt open staat voor een dergelijk gesprek. Zie ook [Advance care planning](#). Daarbij worden ook gesprekken over de behandeling en het levenseinde gevoerd.

Het is van belang om te communiceren over de prognose en de te verwachten voor- en nadelen van behandeling. Uit onderzoek blijkt dat patiënten met hartfalen weinig inzicht in de aard van hun ziekte hebben en hun prognose te rooskleurig inschatten (dus overschatten) [Van der Wal 2016]. Patiënten en hun naasten hebben behoefte aan ondersteuning in de laatste levensfase en willen spreken over hun voorkeuren rondom het levenseinde [Kirchhoff 2012]. Het ontbreken van een goed gesprek over de toekomst kan leiden tot onzekerheid en angst voor pijn, voor verlies van onafhankelijkheid, voor verlies van waardigheid en voor de dood [Jaarsma 2015], en tot het niet mee kunnen beslissen over toekomstige zorgbeslissingen.

Zowel onderzoek [Barclay 2011, Cheang 2015, Hjelmfors 2014, Houben 2015, Lawrie 2016, Low 2011] als de klinische praktijk laten zien dat gesprekken over het levenseinde bij patiënten met gevorderd hartfalen vaak niet of pas laat in het ziektraject worden gevoerd. Het spreken over dit onderwerp wordt bemoeilijkt door een aantal factoren:

- Patiënt- en ziektegerelateerde factoren zoals:
 - Vermoeidheid, dyspneu en verminderde inspanningstolerantie, waardoor verminderd polikliniekbezoek
 - Visus- en/of gehoorstoornissen
 - Depressie
 - Cognitieve stoornissen
 - Taalbarrière
 - Laaggeletterdheid
 - Overige comorbiditeit
- Onvoldoende besef van patiënten over de ernst van hun ziekte en hun beperkte levensverwachting [Barclay 2011];
- Patiënten geven soms ook zelf aan niet te veel te willen weten over verloop en prognose van hun ziekte [Lawrie 2016, Stromberg 2008];
- Religie, levensovertuiging, culturele factoren;
- Door artsen en verpleegkundigen ervaren gebrek aan training en deskundigheid om dergelijke gesprekken te voeren [Barclay 2011, Hjelmfors 2014, Low 2011];
- Problemen met het inschatten van de levensverwachting door zorgverleners waardoor een prognostische paralyse kan ontstaan (zie ook [Levensverwachting](#)) [Barclay 2011, Hjelmfors 2014];
- Beleving van artsen dat patiënten en hun naasten moeite hebben met het accepteren dat de levensverwachting beperkt is [Aleksova 2016];
- Angst van zorgverleners om patiënten hoop te ontnemen door patiënten een infauste prognose te geven al of niet op korte termijn [Barclay 2011, Lawrie 2016];
- Slechte coördinatie van de zorg, gebrek aan continuïteit in de begeleiding en/of tijdgebrek.

In de studie van Denvir (zie [Advance care planning](#)) werd gerandomiseerd tussen wel of geen advance care planning [Denvir 2016]. Bij een kwalitatieve evaluatie gaven zowel patiënten als naasten aan gesprekken over het levenseinde op prijs te stellen [Van den Heuvel 2016].

Literatuuronderzoek

Er is geen literatuur gevonden waarbij de invloed is onderzocht van de kwaliteit van de communicatie over advance care planning op kwaliteit van leven en sterven van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV.

Conclusies

Over de invloed van de kwaliteit van de communicatie over advance care planning op kwaliteit van leven en sterven van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV kan geen uitspraak worden gedaan.

Overwegingen

Hoewel er geen evidentie is, is de werkgroep ervan overtuigd dat een goede communicatie over advance care planning tussen zorgverleners enerzijds en patiënten en diens naasten anderzijds van (grote) invloed is op de kwaliteit van de zorg en daarmee op de kwaliteit van leven en uiteindelijk sterven van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV.

Gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) is hierbij de norm [[Kwaliteitskader palliatieve zorg](#)]

Nederland, [KNL/Palliactief 2017]. Dit is een proces waarbij de zorgverlener en de patiënt met diens naasten komen tot besluiten, die het beste passen bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt in de palliatieve fase van hartfalen. Daartoe rust de zorgverlener de patiënt en diens naasten toe met informatie over aard en het beloop van de ziekte, de verschillende keuzemogelijkheden, de mogelijke consequenties en bijbehorende onzekerheden en verantwoordelijkheden. De zorgverlener laat zich door de patiënt informeren over wat en wie voor hemzelf van waarde is en welke waarden, wensen en behoeften in deze periode van het leven voor hem belangrijk zijn bij het maken van keuzen. Op basis van deze overwegingen kunnen de zorgverlener en de patiënt en diens naasten samen tot weloverwogen keuzes komen.

Dit vergt een goede attitude en vaardigheden van de zorgverlener. Bij- en nascholing kunnen hiervoor noodzakelijk zijn.

Het bespreken van de toekomst en eindelevensaspecten vraagt zorgvuldig affasten wat de patiënt al weet, wat deze wel en niet wil bespreken of waar deze wellicht nog niet aan toe is. Dat vraagt timing, en meerdere gesprekken, waarbij steeds ook nagegaan moet worden of genomen beslissingen nog steeds actueel zijn. Gebruik desgewenst de (vertaalde) ingangszinnen, zoals aangegeven door Boyd et al (www.spict.org.uk), om te exploreren of en in welke mate de patiënt er aan toe is over de toekomst te spreken:

- Ik zou graag van u horen wat er allemaal belangrijk is voor u of uw familie.
- Wat weet u zelf over uw gezondheidsproblemen en wat er in de toekomst kan gebeuren?
- Sommige mensen maken zich zorgen over wat er gebeurt als het slechter met ze gaat – hoe is dat bij u?
- Soms willen mensen dat een familielid of vriend beslissingen voor ze nemen als het slechter met ze gaat... is dat iets waar u ook over zou willen praten?
- We hopen dat het nog heel lang goed met u blijft gaan, maar ik ben bezorgd wat er gebeurt indien ...
- Het is niet makkelijk om te praten over verslechtering, maar ik maak me zorgen dat als we dat niet doen, we geen goede beslissingen over uw zorg kunnen nemen. Wat is voor u de beste manier om dit te bespreken?

Bij een dergelijk gesprek kunnen 'probleemkwadranten' gebruikt worden om het gesprek te structureren en om alle dimensies en toekomstscenario's mee te nemen in het opstellen van een zorgplan. Dit is een hulpmiddel ontwikkeld binnen het ZonMw goede voorbeeld 'proactieve zorgplanning' (zie figuur 3) [Thoonsen 2011].

Somatisch gebied		Sociale context en financieel gebied	
Problemen nu:		Problemen nu:	
Problemen verwacht:		Problemen verwacht:	
Sterfscenario:			
Zorgverlening en ADL		Zingeving en psychie	
Problemen nu:		Problemen nu:	
Problemen verwacht:		Problemen verwacht:	

Figuur 3 Probleemkwadranten bij proactieve zorgplanning bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV

Praktische handvatten hoe dit gesprek aan te pakken kunnen ook gevonden worden in de KNMG-brochure: [Tijdig spreken over het levenseinde](#). De KNMG heeft zowel voor de arts als voor de patiënt een brochure gemaakt ter voorbereiding op dit gesprek.

Zowel binnen de niet-westerse culturen als binnen de groep van autochtone Nederlanders bestaat er veel diversiteit in opvattingen of gebruiken die van belang in de communicatie. In iedere situatie is het van belang dat een zorgverlener een sensitieve, belevingsgerichte houding heeft die recht doet aan de uniciteit van elke patiënt en zijn familie. De zorgverlener wordt geadviseerd de [handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond](#) te gebruiken [Mstiaen NIVEL, 2011]. Op de (Nederlandstalige) website 'Heart failure

matters' staat een toelichting voor patiënten over de onderwerpen die in een ACP-gesprek aan bod kunnen komen en instructie hoe daarover in gesprek te gaan (tekst '[Plannen voor het levenseinde](#)', vermeld onder 'Leven met hartfalen').

Organisatie van zorg

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 5

Hoe dragen de organisatie van de zorg en de daarbij behorende communicatie tussen de zorgverleners onderling bij aan de kwaliteit van leven en sterven van de patiënt met hartfalen NYHA klasse III-IV?

Methodiek: Consensus based (literatuur niet systematisch gezocht en beoordeeld).

Aanbevelingen

Bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III-IV:

Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziekteverloop duidelijk is wie de hoofdbehandelaar en de centrale zorgverlener is: cardioloog, hartfalenverpleegkundige, andere medisch specialist (meestal klinisch geriater of internist), specialist ouderengeneeskunde, arts verstandelijk gehandicapten of huisarts. Bespreek dit en leg dit vast in het dossier van de patiënt. (Voor definitie van hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener zie [Begrippenkader](#), Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliatief 2017).

Bij een patiënt die onder behandeling is in het ziekenhuis:

- Organiseer de zorg in het kader van een hartfalenpolikliniek. Betrek hierbij in hartfalen gespecialiseerde cardiologen en verpleegkundigen en daarnaast andere disciplines (bijv. fysiotherapeut, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog). Bij geriatrische patiënten met multimorbiditeit is behandeling en begeleiding door of in overleg met een klinisch geriater of een internist ouderengeneeskunde een goed alternatief. De hartfalenverpleegkundige speelt een centrale coördinerende rol in de zorg rond de patiënt en tussen alle lijnen van zorg en is hiervoor goed geschoold.
- Zorg voor goede afstemming met de eerste lijn door middel van mondeling overleg en brieven.
- Verdeel de zorgtaken over zo weinig mogelijk behandelaars. Zorg voor duidelijkheid bij de overdracht van hoofdbehandelaarschap van ene op andere zorgverlener.
- Volg hierbij de afspraken en aanbevelingen zoals die zijn vastgelegd in de [Landelijke Transmurale Afspraak hartfalen](#) en het Connect hartfalen programma van de NWC.

Laat beslissingen over in te zetten zorg of wijzigingen in die zorg vastleggen in een individueel zorgplan.

Maak voor de afstemming tussen eerste en tweede (of derde) lijn gebruik van de protocollen van het NWC Connect programma: <http://www.nwconnect.nl/hartfalen/toolkit-hartfalen>.

Zorg voor tijdige (mondelijke en schriftelijke) overdracht naar de eerste lijn (thuis, verpleeghuis of hospice). Zorg dat deze afspraken bekend zijn bij de huisartsenpost (gebruik hiervoor bijlage 17 [Checklist de palliatieve fase hartfalen voor 1ste en 2de lijn](#) (Radboudumc 2016) en bijlage 18 [Medische overdracht de palliatieve fase hartfalen van NWC Connect 2015](#)).

Bespreek indien mogelijk (in de thuissituatie) de patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV in een [PaTz-groep](#). PaTz staat voor palliatieve thuiszorg en heeft het doel de samenwerking te bevorderen en deskundigheid te vergroten naar aanleiding van casusbespreking (n.b. niet in elke regio is een PaTz groep).

Gebruik in de thuissituatie indien nodig een palliatief deskundige al of niet als lid van een palliatief team.

Maak voor begeleiding en advies in het kader van palliatieve zorg in de eerste lijn gebruik van [Goede voorbeelden - proactieve palliatieve zorg](#).

Literatuurbespreking

Inleiding

De zorg voor patiënten met hartfalen NYHA-klasse III-IV is complex. Dat heeft te maken met de vaak hoge leeftijd en de veel voorkomende comorbiditeit van deze patiënten en met het feit dat de zorg op meerdere locaties (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis) wordt aangeboden.

Deze factoren stellen hoge eisen aan zowel de organisatie van de zorg als aan de communicatie tussen de zorgverleners onderling.

In Nederland wordt sinds een aantal jaren in veel ziekenhuizen de zorg voor patiënten met hartfalen georganiseerd in hartfalenpoliklinieken waar in het algemeen multidisciplinair gewerkt wordt. De organisatie van deze hartfalenpoliklinieken is wisselend [Jaarsma 2014]. Deze kan variëren van de aanwezigheid van een parttime aanwezige gespecialiseerd hartfalenverpleegkundige/verpleegkundig specialist die overlegt met alle cardiologen uit de organisatie die hartfalenpatiënten onder hun hoede hebben tot poliklinieken waar meerdere gespecialiseerde verpleegkundigen werken die alleen met in hartfalen gespecialiseerde cardiologen overleggen en samen alle hartfalenpatiënten verzorgen. Bij sommige hartfalenpoliklinieken zijn ook diëtisten en fysiotherapeuten betrokken. De betrokkenen werkzaam in deze hartfalenpoliklinieken spelen zowel een rol tijdens een ziekenhuisopname als na ontslag middels controles op de polikliniek en/of door middel van telefonische consultatie met patiënt, naast en/of andere zorgverleners. Goede scholing van deze verpleegkundigen is absolute voorwaarde.

Vooraf de oudere patiënten met hartfalen worden ook vaak behandeld en gecontroleerd door andere medisch specialisten, met name klinisch geriaters en internisten. Daarnaast wordt de zorg voor deze patiënten ook vaak geleverd in woonzorgcentra of verpleeghuizen [Daamen 2010, Lester 2017], waar naast de huisarts vaak de specialist ouderengeneeskunde leidend is. Last but not least worden de huisarts en praktijkondersteuner in toenemende mate betrokken bij de zorg en de begeleiding van deze patiënten.

Overleg over alle aspecten van zorg voor hartfalenpatiënten inclusief palliatieve zorg wordt in Nederland sinds kort in toenemende mate gestroomlijnd via het NWC Connect programma hartfalen (<http://www.nwconnect.nl/>). Hierin zijn protocollaire afspraken vastgelegd over de samenwerking in hartfalenzorg tussen de tweede/derde en de eerste lijn. Deze samenwerking omvat ook de palliatieve zorg en deze vormt een belangrijk onderdeel van het Connect programma.

Literatuuronderzoek

Multidisciplinaire programma's voor de opvang van patiënten met hartfalen hebben eerder hun nut bewezen [McAllister 2004, Feltner 2014] wat betreft verlaging van mortaliteit en morbiditeit (o.a. heropnames voor hartfalen). Het optimale hartfalenmanagement programma staat nog niet vast maar de meeste poliklinische programma's maken gebruik van gespecialiseerd verpleegkundigen en medisch specialisten [Jaarsma 2009, Jaarsma 2006, McAllister 2004, Jaarsma 2008]. Daarbij laat een Nederlandse gerandomiseerde studie zien dat de gecombineerde inzet van een gespecialiseerd verpleegkundige en arts op een hartfalenpolikliniek leidt tot een significante afname in mortaliteit en heropnames voor hartfalen [Andre de la Porte 2007].

Ook kwam uit een recente Cochrane review naar voren dat zorgprogramma's geleid door een gespecialiseerde hartfalenverpleegkundige leiden tot betere uitkomsten voor patiënten met hartfalen [Takeda 2012].

Zie [Wat is palliatieve zorg?](#) voor het effect van de inzet van palliatieve zorg op de kwaliteit van leven en sterven van patiënten met gevorderd hartfalen.

Conclusies

Multidisciplinaire behandeling van patiënten met hartfalen via hartfalenpoliklinieken leidt tot een afname van heropnames en verlenging van levensduur.

[McAlister 2004, McDonagh 2011, Feltner 2014]

Inzet van een hartfalenpolikliniek (in Nederland) met behulp van een gespecialiseerde cardioloog en hartfalenverpleegkundige leidt tot verbetering van de hartfunctie, afname van opnames en verlenging van levensduur.

[Andre de la Porte 2007]

Inzet van een hartfalenverpleegkundige als case manager leidt tot een afname van heropnames en verlenging van levensduur.

[Takeda 2012]

Overwegingen

De zorg voor patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV is complex en hierbij zijn vaak meerdere zorgverleners betrokken. Voor alle betrokkenen (zorgverleners, patiënt en naasten) dient op ieder moment van het ziekteverloop duidelijk te zijn wie de hoofdbehandelaar en de centrale zorgverlener is. Dit wordt schriftelijk vastgelegd in het dossier van de patiënt. Zowel onderzoek als praktijk laten zien dat de zorg voor een patiënt met gevorderd hartfalen het beste kan plaatsvinden in het kader van hartfalenzorgprogramma's. Dit wordt ook aanbevolen door de Multidisciplinaire richtlijn hartfalen van de NHG, NWC en NIV [Nederlands Huisartsgenootschap 2010] en door de richtlijn van de European Society of Cardiology [McDonagh 2011, Ponikowski 2016]. Daarnaast wordt vermeld in een statement betreffende palliatieve zorg van de Heart Failure Association van de ESC dat continuïteit van zorg tussen de zorgprofessionals essentieel is voor goede zorg in palliatieve fase [Jaarsma 2009].

De werkgroep is van mening dat de intramurale zorg het beste geleverd kan worden op een hartfalenpolikliniek door in hartfalen gespecialiseerde cardiologen en verpleegkundigen. Betrokkenheid van andere disciplines (bijvoorbeeld fysiotherapeut, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog, geestelijke verzorger) heeft de voorkeur. Voor geriatrische patiënten met multimorbiditeit kan overwogen worden een klinisch geriater, een internist of specialist ouderengeneeskunde bij behandeling en controle te betrekken. Afstemming van de zorg tussen de eerste en tweede lijn en vice versa door middel van mondeling overleg en regelmatig verstuurd brieven is van groot belang m.n. bij wijziging in het beleid. Een literatuurreview laat zien dat hartfalenzorg in de thuissituatie goed kan plaatsvinden, maar dat verbetering nodig is in de samenwerking tussen eerste en tweede lijn op het gebied van medicatie en patiëntvoorlichting, ook in het kader van palliatieve zorg [Jaarsma 2013].

In 2015 zijn in de Landelijke Transmurale afspraak hartfalen afspraken vastgelegd hoe de zorg voor patiënten met hartfalen geregeld moeten worden in goede samenwerking tussen alle zorgverleners. Hiervoor is o.a. gebruik gemaakt van de 'Standard for delivering heart failure care' van de ESC [McDonagh 2011]. Onder deze LTA valt ook de zorg voor de patiënt met hartfalen in de palliatieve fase. In deze LTA is vastgelegd dat de gespecialiseerd hartfalenverpleegkundige (of verpleegkundig specialist) de intermediair vormt tussen de verschillende lijnen van zorg. Tevens wordt het gewenst geacht een cardioloog aan te wijzen die gespecialiseerd is in het behandelen en begeleiden van patiënten met hartfalen. Deze LTA kan als basis gebruikt worden voor verdere uitwerking van protocollen en/of zorgprogramma's in regionale transmurale afspraken (RTA's).

Voor een goede overdracht van zorg van tweede of derde lijn naar de thuissituatie, het verpleeghuis of het hospice kan gebruik gemaakt worden van de adviezen en de ondersteunende documentatie zoals die te vinden is op de website van NWC Hartfalen Connect protocollen Groot-Leiden [NWC Connect 2016]. Op deze website zijn al een aantal RTA's terug te vinden in de vorm van protocollen. In de praktijk houdt het in dat er bij het bereiken van een palliatief stadium zo snel mogelijk contact gezocht met de betrokken zorgverleners in de thuissituatie of het verpleeghuis (huisarts resp. specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundigen). Er wordt gezorgd voor een goede schriftelijke overdracht. Het individuele zorgplan wordt overgedragen aan de verantwoordelijke zorgverlener/hoofdbehandelaar. Er worden afspraken gemaakt of en zo ja, wanneer de patiënt bij acute problematiek wordt ingestuurd. Deze afspraken dienen ook bekend te zijn bij de huisartsenpost zodat patiënt niet onverhoopt buiten kantooruren wordt ingestuurd door een dienstdoende huisarts. Er kan gebruik gemaakt worden van de Checklist palliatieve fase hartfalen voor 1ste en 2e lijn (Radboudumc 2016) en Medische overdracht palliatieve fase hartfalen (NWC Connect 2015) in [bijlage 17](#) en [18](#). Tenslotte is het wenselijk bij geval van vragen cq problemen bij de verantwoordelijke hoofdbehandelaar/centrale zorgverlener buiten het ziekenhuis indien

mogelijk advies in te winnen bij de hartfalenpolikliniek.

De Korte-Verhoef laat zien dat huisartsen, verpleegkundigen en naasten 5 thema's aangeven die belangrijk zijn om ziekenhuisopname in de laatste levensfase te voorkomen. Dit zijn o.a. anticiperen op het eventueel op kunnen vangen van ernstige problemen thuis, de mogelijkheid acute behandeling en zorg indien nodig te kunnen leveren en continuïteit van behandeling en zorg in de thuissituatie [De Korte-Verhoef 2015]. Sinds enige tijd bestaat er in Nederland de mogelijkheid tot het samenstellen van een zo genaamde PaTz-groep bestaande uit een groep huisartsen en wijkverpleegkundigen die ondersteund door een kaderarts palliatieve zorg hun palliatieve patiënten identificeren, hun behoeften vaststellen en zorg plannen. Recent onderzoek laat zien dat dit in ieder geval leidt tot minder ziekenhuisopnamen in de laatste levensmaand.

Medicamenteuze behandeling

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Medicamenteuze behandeling van patiënten met hartfalen heeft als doel om klachten (vooral dyspnoe, vermoeidheid en oedemen) te voorkomen of te verminderen en de overleving te verlengen. In de laatste levensfase (hier arbitrair gedefinieerd als de laatste drie maanden voor het overlijden) richt medicamenteuze behandeling zich hoofdzakelijk of uitsluitend op verlichting van klachten. Het is moeilijk om de laatste drie maanden in te schatten bij hartfalen. Hartfalen is een grillige aandoening waar schijnbare stabilisatie opeens kan veranderen in een plotse snelle achteruitgang gevolgd door het overlijden. Er zijn patiënten waarbij het levenseinde duidelijk in zicht is waar controle van o.a. gewicht, bloeddruk, nierfunctie en elektrolyten niet meer hoeft of tot een minimum wordt beperkt. Voor deze groep is het overstappen op morfine en eventueel sedatie ter verlichting van klachten een goede overweging. Er zijn ook patiënten waarbij het lijden hoog is, de levensverwachting waarschijnlijk sterk beperkt maar het levenseinde niet duidelijk in zicht of gewenst is. Voor deze patiënten adviseert de werkgroep nauwkeurige titratie van medicatie op geleide van hartfalensymptomen, bloeddruk, nierfunctie en elektrolyten daar het palliatie geeft. Zorgvuldige herhaaldelijke afwegingen zijn van belang tussen enerzijds doorgaan met de medicatie en controles vanwege het effect op symptoomreductie bij hartfalen en anderzijds verlagen of staken van de medicatie en controles in de laatste maanden voor het overlijden [Ghashghaei 2016, Cruz-Jentoft 2012]. Bij het staken van de medicatie is er een kans op versneld overlijden en het staken dient vooraf besproken te worden met patiënt en mantelzorger. Denk bijvoorbeeld aan de kans op reflex tachycardie, angina pectoris of kamerritmestoomissen bij het staken van bètablokker. In het gesprek kan de arts uitleggen dat in de palliatieve/terminale fase men meer symptoombestrijding toepast in plaats van therapeutische interventies. Soms treedt er een tijdelijk schijnbaar herstel op na het staken van de medicatie dat niet duidelijk gerelateerd is aan het staken van de medicatie maar aan de grilligheid van de laatste levensfase bij hartfalen.

In de laatste periode wordt de behandeling bemoeilijkt door het vaker optreden van hypotensie en nierfunctiestoornissen. Patiënten komen minder vaak of niet meer naar het ziekenhuis en de monitoring van bijwerkingen, o.a. door middel van regelmatig laboratoriumonderzoek, is in deze situatie minder goed haalbaar en/of gewenst. Anderzijds lijkt medicamenteuze behandeling het beste middel om klachten zo lang mogelijk te verlichten. Dit roept vragen op in hoeverre hartfalenmedicatie kan en moet worden gecontinueerd in de laatste maanden voor het overlijden.

Diuretica

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

•

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 6a

Wat is de invloed van diuretica (eplerenone, spironolacton, furosemide, bumetanide, hydrochlorothiazide) op de kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV in de laatste drie maanden voor het overlijden en wanneer moeten ze worden gestaakt?

Methodiek: Evidence based (GRADE)

Aanbevelingen

Bij patiënten met hartfalen in de laatste drie maanden voor het overlijden:

- Continueer diuretica totdat orale inname niet meer mogelijk is, de patiënt inname van medicatie niet meer wenst en/of er aanhoudende hypotensie (systolische bloeddruk <90 mm Hg) is ondanks halveren of staken van de overige bloeddrukverlagende medicatie.
- Pas de dosis van diuretica aan op geleide van de klinische toestand van de patiënt (is er overvulling, ondervulling of euvolemie?), het gewicht en de nierfunctie. Streef naar de laagst mogelijke effectieve dosis. Halveer de dosis van de diuretica bij een systolische bloeddruk <90 mm Hg en/of bij toename van nierfunctiestoornissen (met name bij serumkreatinine > 221 µmol/l en klaring < 30 ml/min/1,73m² mits er - in het geval van nierinsufficiëntie - geen sprake is van overvulling).
- Combineer lisdiuretica met thiazidediuretica (bij voorkeur tijdelijk) bij aanhoudende dyspneu en oedemen (passend bij hartfalen met overvulling) bij patiënten die niet reageren op verhoging van de dosis lisdiuretica. Controleer hierbij de nierfunctie en elektrolyten (met name natrium en kalium).
- Overweeg om bij wisselde hydratietoestand en bijbehorende klachten om de patiënt te instrueren om zich dagelijks te wegen en om dit te noteren. Geef instructies over de vochtinname, het aanpassen van de (dosis van de) diuretica op geleide van het gewicht en wanneer contact op te nemen met de arts. Stop de gewichtscntrole bij ernstige achteruitgang, naderende terminale fase en/of ernstige comorbiditeit.
- Overleg (als huisarts of thuiszorgverpleegkundige) zo nodig laagdrempelig met de hartfalenpolikliniek over het voorschrijven van diuretica en aanpassen van de dosis ervan.
- Overweeg met het hartfalenteam bij herhaalde opname in verband met hartfalen een continue i.v. toediening van lisdiuretica in de thuissituatie. Doe dit bij voorkeur met behulp van een PICC-lijn of soms een volledig implantaerbaar systeem, zoals een Port-a-Cath® bij patiënten die resistent zijn voor oraal toegediende diuretica, goed hebben gereageerd op i.v. diuretica in het ziekenhuis met klinisch herstel en waarbij de stervensfase niet in zicht is. Deze intraveneuze therapie vindt alleen plaats bij een kleine groep patiënten na beoordeling van cardiologen. Voor patiënten van de huisarts en specialist ouderengeneeskunde wordt gestreefd naar zo lang mogelijk orale behandeling, eventueel in gemalen vorm. Het doel van behandeling met continue i.v. toediening van lisdiuretica is om de klachten van het hartfalen zo goed mogelijk te verlichten, zodat (her)opname niet meer noodzakelijk is en de patiënt thuis kan overlijden. Bespreek de voor- en nadelen van chronisch intraveneuze thuisbehandeling in het licht van het naderend levenseinde met patiënt, familie en behandelteam. Het is zeker geen standaard behandeling, maar een oplossing voor een kleine groep patiënten om thuis te sterven.
- Criteria voor intraveneuze behandeling hartfalen via PICC-lijn:
 - patiënt start behandeling in het ziekenhuis
 - eindstadium hartfalen beoordeeld door cardiologen tijdens opname

- regelmatige ziekenhuisopnames in het verleden i.v.m. decompensatio cordis, minimaal twee keer in 1 jaar
- goede reactie op intraveneuze diuretica en therapieresistent voor orale diuretica
- patiënt is gemotiveerd en zelf in staat om toestemming te geven voor de i.v. thuis behandeling
- voldoende mantelzorg of zelfredzaamheid
- bewezen therapietrouw met voldoende ziekte-inzicht
- patiënt is op de hoogte van het doel van de behandeling: geen herstel meer, eindstadium hartfalen, bij voorkeur geen ziekenhuisopnames, doel thuisbehandeling en mogelijkheid om thuis te overlijden
- geen comorbiditeit die overlijden bepaalt of i.v. behandeling onwenselijk maakt.

Literatuurbespreking

Inleiding

Het doel van behandeling met diuretica bij patiënten met chronisch hartfalen NYHA klasse III-IV is vermindering van klachten door voorkomen of behandelen van overvulling en daarmee een betere kwaliteit van leven (door voorkomen of verminderen van dyspneu en perifeer oedeem). Diuretica zijn niet onderzocht in gerandomiseerde trials op morbiditeit en mortaliteit maar het is aannemelijk n.a.v. een meta-analyse dat het risico op verergering van hartfalen of overlijden vermindert. In de praktijk worden vooral lisdiuretica (met name furosemide en bumetanide) voorgeschreven, soms in combinatie met thiazide diuretica en/of MRA's (mineralocorticoidreceptorantagonisten). De dosering van diuretica wordt bij gevorderd hartfalen regelmatig aangepast op geleide van vullingsstatus (ondervulling, euvolemie of overvulling), gewicht, nierfunctie, elektrolyten en bloeddruk. Dit vereist een proactieve benadering en is arbeidsintensief.

In de laatste drie maanden voor het overlijden wordt vooral kwaliteit van leven nagestreefd en levensverlenging niet meer en doet zich de vraag voor wanneer diuretica kunnen worden gestaakt.

Literatuuronderzoek

Er werd geen enkele vergelijkende studie gevonden die het effect evalueerde van (het stoppen van) diuretica op de kwaliteit van leven bij patiënten met chronisch hartfalen NYHA klasse III-IV in de laatste drie maanden voor het overlijden.

Conclusies

Over het effect van (het stoppen van) diuretica op kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA klasse III en IV in de laatste drie maanden voor het overlijden kan geen uitspraak worden gedaan.

Overwegingen

Hoewel er geen evidentie is, is de werkgroep van mening dat behandeling met diuretica een belangrijke rol heeft bij het zo lang mogelijk handhaven van de kwaliteit van leven van patiënten met hartfalen in de laatste drie maanden voor het overlijden en dat deze behandeling zo lang mogelijk moet worden gecontinueerd. Het natuurlijk beloop bij hartfalen gaat gepaard met secundaire veranderingen in eindorganen zoals de nieren, darmen, hersenen en longen. In het eindstadium hartfalen wordt de opname en werking van diuretica onder andere verminderd door een rechts decompensatio cordis met oedeem van de darmwand, een verminderde damperfusie, en een geleidelijk progressieve nierinsufficiëntie. Uiteindelijk wordt de patiënt steeds minder gevoelig voor oraal toegediende diuretica en zijn steeds hogere doseringen nodig voor euvolemie (zowel geen

ondervulling als geen overvulling).

In de praktijk wordt soms bij diureticaresistentie op de furosemide vervangen door bumetanide dat mogelijk beter wordt geresorbeerd bij oedeem van de darmwand. Dit is echter niet bewezen. Sequentiële blokkade van het nefron met combinatie van lisdiuretica en thiazidediuretica (bij voorkeur tijdelijk) kan effectief zijn waarbij de nierfunctie en elektrolyten gecontroleerd moeten worden vanwege de grotere kans op toename van nierfunctiestoornissen, hyponatriemie en hypokaliemie [Rosenberg 2005]. Mineralocorticoidreceptorantagonisten kunnen additioneel diuretisch werken, met name bij rechts decompensatio cordis. Bij eindstadium hartfalen met ernstige nierinsufficiëntie (serumkreatinine > 221 µmol/l en klaring < 30 ml/min/1,73m²) zijn echter thiazidediuretica en MRA's (mineralocorticoidreceptorantagonisten) gecontra-indiceerd. Er bestaat in het eindstadium hartfalen een wankel balans tussen over- en ondervulling met kans op progressie van de nierinsufficiëntie. Het doel van diuretica is de patiënt in gerecompenseerde toestand te houden met acceptabele nierfunctie (serumkreatinine < 221 µmol/l en klaring > 30 ml/min/1,73m²) en goed gereguleerde bloeddruk (systolisch ≥ 90 mm Hg en ≤ 140 mm Hg) [Webtables ESC 2016]. Herhaalde tijdelijke dosisaanpassing van diuretica is vaak nodig in het eindstadium hartfalen, bijvoorbeeld bij passagiere dehydratie als gevolg van een gastro-enteritis. Bij lage bloeddruk (systolisch < 90 mm Hg) of bij toename van nierinsufficiëntie met een serumkreatinine > 221 µmol/l en klaring < 30 ml/min/1,73m² wordt halvering van de dosis van diuretica geadviseerd als er geen overvulling is (indien wel overvulling wordt de dosering gehalveerd van andere vasoactieve stoffen, zoals de ACE remmer, de MRA's (mineralocorticoidreceptorantagonisten), de bètablokker of de angiotensine-receptorblokker-neprylisine-inhibitor). Het staken van diuretica als onderhoudsmedicatie wordt in het algemeen niet geadviseerd daar diuretica als onderhoudsmedicatie belangrijk zijn voor symptoomvermindering.

Zelfmanagement wordt, waar mogelijk, sterk aanbevolen. Na goede instructie kan een patiënt symptomen van onder- of overvulling herkennen en de dosering van diuretica binnen een vooraf afgesproken dosisgebied aanpassen. Patiënt weegt zich dagelijks, bij voorkeur 's morgens voor het ontbijt na blaasontlediging. Bij toename van het gewicht van meer dan 2 kg in 3 dagen kan de patiënt de diuretica enkele dagen verhogen en neemt hij zo nodig contact met zijn behandelaar op [Zhang 2009]. Subcutane toediening van lisdiuretica via een vleugelnaaldje door de patiënt, thuiszorg of de mantelzorg is een mogelijkheid voor noodgevallen, als orale diuretica niet effectief zijn en intraveneuze toegang niet makkelijk verkrijgbaar is [Zacharias 2011]. Furosemide is niet oplosbaar bij de fysiologische zuurgraad van het lichaam en kan daardoor lokale irritatie op de plek van subcutane toediening geven en subcutane toediening is daarom niet geschikt voor standaard toepassing. Intramusculaire toediening heeft niet de voorkeur gezien de kans op pijnlijke intramusculaire hematomen, vooral bij gebruik van bloedverdunnende medicatie. Intraveneuze toediening van lisdiuretica heeft de voorkeur. Indien zelfmanagement niet goed haalbaar is door bijvoorbeeld cognitieve problemen, dan is het van belang de mantelzorg of thuiszorg te instrueren.

Bij situaties die een kans op ondervulling en progressieve nierinsufficiëntie geven (bijvoorbeeld aanhoudende koorts, diarree, braken, overmatig transpireren, onvoldoende inname van vocht) kan patiënt de diuretica tijdelijk zelfstandig staken en nadien binnen 24 uur contact met behandelaar zoeken.

De patiënt is vaak bekend op een hartfalenpolikliniek. De hartfalenpolikliniek kan de huisarts en andere zorgverleners op afstand adviseren en vanuit sommige ziekenhuizen een huisbezoek brengen. Shared care met een behandelteam bestaande uit thuiszorg, huisarts, cardioloog en/of palliatief consulent met de mogelijkheid van laagdrempelig specialistisch advies is van belang [Sobansky 2016]. In de praktijk blijkt dit echter niet altijd te werken door het ontbreken van afspraken binnen de keten 1ste en 2de lijn. Voor voorbeelden van goede regionale werkafspraken tussen 1ste en 2de lijn verwijzen we naar <http://www.nwconnect.nl/hartfalen>.

Vanuit het ziekenhuis kan een behandeling met continue i.v. toediening van diuretica thuis worden opgestart nadat de voor- en nadelen van een i.v. thuisbehandeling in het licht van een naderend levenseinde besproken zijn met patiënt, familie en behandelteam. Continue i.v. thuisbehandeling met behulp van het specialistisch thuiszorgteam biedt patiënt het voordeel van verkorten van de opname in het ziekenhuis en kan ongewenste heropnamen in het ziekenhuis voorkomen en de mogelijkheid bieden om thuis te sterven. Nadelen kunnen complicaties van de behandeling zijn, zoals infecties of verstopping van de infuuslijn of onterechte verwachtingen op herstel door intraveneuze behandeling. Als alternatief kan tijdelijk of in nood intermitterend furosemide i.v. of s.c. (via een vleugelnaaldje) thuis worden toegediend op een plek waar geen oedeem aanwezig is. Toediening van diuretica

intraveneus in het eindstadium hartfalen vereist nauwkeurige, soms dagelijkse, bijstelling met regelmatige controle van gewicht, nierfunctie en elektrolyten om euvoemie te behouden en complicaties te monitoren. De fine-tuning van intraveneuze toediening van diuretica bij hartfalenpatiënten met neiging tot hypotensie en nierinsufficiëntie kan een uitdaging zijn voor een (huis)arts, waarvoor intensief overleg met de hartfalenpolikliniek (cardioloog en gespecialiseerde hartfalenverpleegkundige) noodzakelijk kan zijn [Sobansky 2016]. Het behandelteam zal, afhankelijk van de kliniek van patiënt, besluiten de fine-tuning en/of de diuretica te staken als het levenseinde duidelijk nadert.

Bètablokkers, ACE-remmers en ARBs

Vastgesteld: 07-02-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI

Aanbevelingen

Uitgangsvragen 6b en 6c

Wat is de invloed van (het staken van) bètablokkers, ACE-remmers en angiotensinereceptorblokkers (ARB's) op de kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV in de laatste drie maanden voor het overlijden en wanneer moeten ze worden gestaakt?

Methodiek: Evidence based (GRADE)

Aanbevelingen

- Continueer bètablokkers, ACE-remmers en ARB's totdat de patiënt de medicatie niet meer in kan nemen, de patiënt inname van medicatie niet meer wenst of bij ACE-remmers en ARB's bij een serumkreatinine > 221 $\mu\text{mol/l}$ en klaring < 30 ml/min/1,73m², of bij optreden bijwerkingen die kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.
- Controleer het effect van bètablokkers regelmatig aan de hand van symptomen van hartfalen, bloeddruk, hartfrequentie en bijwerkingen. Halveer de dosis van de bètablokker bij symptomatische (orthostase) hypotensie en/of bij lage bloeddruk (systolisch < 90 mm Hg) en/of bradycardie < 50/min. Overweeg een verlaging van de dosis van de bètablokker bij extreme moeheid of andere bijwerkingen. Geheel staken van bètablokkers is, afhankelijk van de situatie en de ernst van de bijwerkingen, een optie. Controleer het effect van ACE-remmers en ARB's regelmatig aan de hand van symptomen van hartfalen, nierfunctie en bloeddruk. Halveer de dosis van ACE-remmers/ARB's bij symptomatische orthostase/hypotensie en/of bij lage bloeddruk (systolisch < 90 mm Hg) en/of > 50% stijging van het serumkreatinine > 221 $\mu\text{mol/l}$ en klaring < 30 ml/min/1,73m². Staak de ACE-remmer of ARB's bij een serumkreatinine > 310 $\mu\text{mol/l}$ en/of een klaring < 20 ml/min/1,73m².
- Stop bij noodzaak tot staken in principe eerst de bètablokker (bij voorkeur afbouwen door kans op reflextachycardie) en daarna de ACE-remmer/ARB. Staak eerst de ACE-remmer/ARB indien de patiënt qua klachten meer gebaat is bij een bètablokker (denk bijvoorbeeld aan angina pectorisklachten of ritmestoornissen).

Literatuurbespreking

Er werd geen enkele vergelijkende studie gevonden die het effect evalueerde van (het staken van) bètablokkers, ACE-remmers of ARB op de kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV in de laatste drie maanden voor het leven.

Conclusies

Over de invloed van (het stoppen van) bètablokkers, ACE-remmers en ARB's (angiotensinereceptorblokker) op kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA3-4 in de laatste drie maanden voor het overlijden kan geen uitspraak worden gedaan.

Overwegingen

Hoewel er geen evidentie is, is de werkgroep van mening dat behandeling met bètablokkers, ACE-remmers en ARB's een belangrijke rol kan hebben bij het zo lang mogelijk handhaven van de kwaliteit van leven van patiënten met hartfalen in de laatste drie maanden voor het overlijden (ESC guidelines 2016) en dat deze behandeling zo lang mogelijk moet worden gecontinueerd. De arts en patiënt beslissen wanneer hartfalen therapie en controles niet meer zinvol of gewenst zijn.

Bij verdere progressie van hartfalen in het eindstadium kunnen hypotensie en progressieve nierinsufficiëntie een probleem zijn en wordt verlagen van de dosering en uiteindelijk staken van de ACE-remmers en ARB's zorgvuldig uitgevoerd, waarbij de symptoombestrijding voorop staat. De dosis van de ACE-remmers en ARB's wordt verlaagd bij symptomatische orthostase/hypotensie en/of bij lage bloeddruk (systolisch < 90 mm Hg) en/of > 50% stijging van het serumkreatinine > 221 µmol/l en klaring < 30 ml/min/1,73m² en gestaakt bij een serumkreatinine > 310 µmol/l en/of een klaring < 20 ml/min/1,73m² [Webtabels ESC 2016].

Gezien het feit dat er sprake is van een korte levensverwachting is het niet aannemelijk dat het verlagen of stoppen van de ACE-remmer of ARB een effect heeft op de gemiddelde levensverwachting. Het staken van medicatie dient vooraf besproken te worden met patiënt en mantelzorg.

De dosering van de bètablokkers wordt in het progressieve eindstadium van hartfalen aangepast aan de hand van de bloeddruk, de hartfrequentie en bijwerkingen. De dosis wordt verlaagd bij symptomatische (orthostase) hypotensie en/of bij lage bloeddruk (systolisch < 90 mm Hg) en/of bradycardie < 50/min, extreme moeheid of andere bijwerkingen zoals koude handen/voeten, nachtelijke onrust, angstdromen en duizeligheid voor zover deze klachten door de medicatie en niet door hartfalen zelf veroorzaakt worden. Angstdromen kunnen optreden bij lipofiele bètablokkers welke bloed-hersenbarrière passeren; probeer als alternatief de lipofobe bètablokker atenolol. Koude handen/voeten kunnen ook door een slechte pompfunctie van het hart (lage cardiac output) worden veroorzaakt en worden dus niet altijd veroorzaakt door bètablokkers. Evalueer en documenteer het effect van aanpassen of staken van de bètablokker op bijwerkingen goed en hervat eventueel het middel in de oude dosis indien geen verbetering optreedt na staken. Gezien het feit dat er sprake is van een laatste levensperiode is het niet aannemelijk dat het stoppen van de bètablokker een effect heeft op de levensverwachting. Lichte (orthostatische) duizeligheid, die met leefregels zoals rustig opstaan, acceptabel voor patiënt is, vormt geen reden tot aanpassing van de medicatie.

Als de arts voordelen ziet in het aanpassen van de medicatie, dan is een duidelijk gesprek met patiënt en mantelzorg van belang waarbij de voordelen en nadelen van het verlagen of staken van deze medicatie wordt besproken [Geijteman 2017].

Referenties

Vastgesteld: 01-01-1900 Regiehouder: ...

Aiken LS (2006)

Aiken LS, Butner J, Lockhart CA, et al. Outcome evaluation of a randomized trial of the Phoenixcare Intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill. *J Palliat Med* 2006; 9: 111-126.

Alba AC (2013)

Alba AC, Agoritsas T, Jankowski M, et al. Risk prediction models for mortality in ambulatory patients with heart failure: a systematic review. *Circ. Heart fail.* 2013;6(5):881-9.

Aleksova N (2016)

Aleksova N, Demers C, Strachan PH, et al. Barriers to goals of care discussions with hospitalized patients with advanced heart failure: feasibility and performance of a novel questionnaire. *ESC Heart Failure* 2016; 3(4): 245-252.

Allen LA (2012)

Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2012; 125: 1928-1952.

Allen (2008)

Allen, LA, et al. Discordance between patient-predicted and model-predicted life expectancy among ambulatory patients with heart failure. *JAMA* 2008. 299: 2533-42.

Apert CM (2016)

Apert CM, Smith MA, Hummel SL, et al. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes and management. *Supp Care Cancer* 2016; *Heart Fail Rev.* 2016 Sep 3. [Epub ahead of print].

American Heart Association (2013)

American Heart Association/American Stroke Association. Principles for palliative care (2013)

Andre de la Porte PW (2007)

Andre de la Porte PW, Lok DJ, van Veldhuisen DJ, et al. Added value of a physician-and-nurse-directed heart failure clinic. Results from the Deventer-Alkmaar heart failure study (Deal-HF). *Heart* 2007;93:819-825.

Bakitas (2013)

Bakitas, M, et al. Palliative care consultations for heart failure patients: how many, when, and why? *J Card Fail*, 2013; 19: 193-201.

Barclay S (2011)

Barclay S, Momen N, Case-Upton S, et al. End-of-life conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract* 2011;61: e49-62.

Bekelman DB (2015)

Bekelman DB, Plomondon ME, Carey EP, et al. Primary results of the patient-centered disease management (PCDM) for heart failure study: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2015; 175: 725-732

Bjurman C (2015)

Bjurman C, Holmstrom A, Petzold M, et al. Assessment of a multi-marker risk score for predicting cause-specific mortality at three years in older patients with heart failure and reduced ejection fraction. *Cardiol J.* 2015;22(1):31-6.

Blinderman CD (2008)

Blinderman CD, Homel P, Billings A, et al. Symptom distress and quality of life in patients with advanced

congestive heart failure. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 594-603.

Brännström M (2014)

Brännström M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *Eur J Heart Failure* 2014; 16: 1142-1151.

Brumley R (2007)

Brumley R, Enguidanos S, Jamison O, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 993-1000.

Capomolla S (2002)

Capomolla S, Febo O, Ceresa M, et al. Cost/utility ratio in chronic heart failure: comparison between heart failure management program delivered by day-hospital and usual care. *J Am College Cardiol* 2002; 40: 1259-1266.

Cassel JB (2016)

Cassel JB, Kerr KM, McClish DK, et al. Effects of a home-based palliative care program on healthcare use and costs. *J Am Geriatr Soc* 2016;64:2288-2295.

Cheang MH (2015)

Cheang MH, Rose G, Cheung CC, et al. Current challenges in palliative care provision for heart failure in the UK: a survey on the perspectives of palliative care professionals. *Open Heart* 2015; 2:e000188.doi: 10.1136/openhrt-2014-000188pmic: 25628893.

Cruz-Jentoft (2012)

Cruz-Jentoft, AJ, Boland B, Rexach L. Drug Therapy Optimization at the End of Life. *Drugs Aging* (2012) 29: 511. doi:10.2165/11631740-000000000-00000

Daamen MA (2010)

Daamen MA, Schols JM, Jaarsma T, et al. Prevalence of heart failure in nursing homes: a systematic literature review. *Scand J Caring Sci* 2010;24(1):202-208.

De Korte-Verhoef MC (2015)

De Korte-Verhoef MC, Pasman HR, Schweitzer BP, et al. How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers. *PLoS One* 2015;10:e0118971

Denvir MA (2016)

Denvir MA, Cudmore S, Highet G, et al. Phase 2 Randomised Controlled Trial and Feasibility Study of Future Care Planning in Patients with Advanced Heart Disease. *Sci Rep.* 2016;6:24619 LID - 10.1038/srep [doi].

Detering KM (2010)

Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010 340:c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345.

Dev S (2012)

Dev S, Clare RM, Felker GM, et al. Link between decisions regarding resuscitation and preferences for quality over length of life with heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2012;14(1):45-53.

Diop MS (2017)

Diop MS, Rudolph JL, Zimmerman KM, et al. Palliative care interventions for patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis. *J Palliat Med* 2017; 20: 84-92.

Dunlay SM (2012)

Dunlay SM, Swetz KM, Mueller PS, et al. Advance directives in community patients with heart failure. *Circ*

Cardiovasc Qual Outcomes 2012; Cardiovascular Quality & Outcomes. 5(3): 283-9.

Epiphaniou E (2014)

Epiphaniou E, Shipman C, Harding R, et al. Avoid 'prognostic paralysis'—just get ahead and plan and co-ordinate care. NPJ primary care respiratory medicine 2014;24:14085.

European Society of Cardiology (2016)

European Society of Cardiology. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) European Heart Journal. Ponikowski P, Voors A, Anker SD, et al. Eur Heart J 2016;37:2129-2200. DOI: <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw128>

European Society of Cardiology

European Society of Cardiology. ESC Weatables

Evangelista LS (2014)

Evangelista LS, Liao S, Motie M, et al. On-going palliative care enhances perceived control and patient activation and reduces symptom distress in patients with symptomatic heart failure: a pilot study. Eur J Cardiovasc Nursing 2014; 13: 116-123.

Evangelista LS (2012)

Evangelista LS, Lombardo D, Malik S, et al. Examining the effects of an outpatient palliative care consultation on symptom burden, depression and quality of life in patients with symptomatic heart failure. J Card Fail 2012; 18: 894-899.

Feltner C (2014)

Feltner C, Jones CD, Cene CW, et al. Transitional care interventions to prevent readmissions for persons with heart failure: a systematic review and meta-analysis. Ann Intern Med 2014;160:774-784.

Fendler TJ (2015)

Fendler TJ, Swetz KM, Allen LA. Team-based palliative and end-of-life care for heart failure. Heart Fail Clin 2015; 11: 479-498.

Gadoud A (2013)

Gadoud A, Jenkins SMM, Hogg KJ. Palliative care for people with heart failure: summary of current evidence and future direction. Palliat Med 2013; 27: 822-828.

Geijteman EC (2017)

Geijteman EC, Tempelman MM, Dees MK, et al. Discontinuation of potentially inappropriate medications at the end of life: perspectives from patients, their relatives, and physicians]. Ned Tijdschr Geneesk. 2017;160(0):D1084.

Ghashghaei R (2016)

Ghashghaei R, Yousefzai R, Adler E. Palliative Care in Heart Failure. Progress in cardiovascular diseases 2016;58:455-460.

Gibbs JSR (2002)

Gibbs JSR, McCoy ASM, Gibbs LME, et al. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. Heart 2002; 88(suppl. II): ii36-ii39.

Hanratty (2002)

Hanratty, B, et al. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. BMJ, 2002; 325(7364): 581-5.

Harding (2008)

Harding, R, et al. Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *J Pain Symptom Manage*, 2008; 36: 149-56.

Harrison MB (2002)

Harrison MB, Browne GB, Roberts J, et al. Quality of life of individuals with heart failure. A randomized trial of the effectiveness of two models of hospital-to-home transition. *Med Care* 2002; 40: 271-282.

Hauptman PJ (2005)

Hauptman PJ, Havranek EP. Integrating palliative care into heart failure care. *Arch Intern Med* 2005; 165: 374-378.

Highet (2014)

Highet, G, et al. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*, 2014;4:285-90.

Hjelmfors L (2014)

Hjelmfors L, Stromberg A, Friederichsen M, et al. Communicating prognosis and end-of-life care to heart failure patients: a survey of heart failure nurses perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2014; 13:152-161.

Hopp FP (2016)

Hopp FP, Zalenski RJ, Waselewsky D, et al. Results of a hospital-based palliative care intervention for patients with an acute exacerbation of chronic heart failure. *J Cardiac Failure* 2016; 22: 1033-1036.

Houben CH (2014)

Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, et al. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15: 477-89.

Houben (2015)

Houben, CH, et al. Patient-Clinician Communication About End-of-Life Care in Patients With Advanced Chronic Organ Failure During One Year. *J Pain Symptom Manage* 2015; 49: 1109-15.

Hupcey JE (2009)

Hupcey JE, Penrod J, Fenstermacher K. A model of palliative care for heart failure. *Am J Hospice & Palliat Care* 2009; 26: 399-404.

Hussain S (2014)

Hussain S, Kayani AM, Munir R, et al. Validation of the Seattle Heart Failure Model (SHFM) in heart failure population. *J Coll Physicians Surg Pak*. 2014;24(3):153-6.

IKNL (2017)

Integraal Kankercentrum Nederland. Algemene principes van palliatieve zorg (2017). www.pallialine.nl

Jaarsma T (2009)

Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J heart Fail* 2009;11:433-443.

Jaarsma T (2006)

Jaarsma T, Stromberg A, de Geest S, et al. Heart failure management programmes in Europe. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2006;4:197-205.

Jaarsma T (2015)

Jaarsma T, van der Wal M. *Zorg rondom hartfalen*. Houten: Bohn, Stafleu en Van Loghum, 2015. Hoofdstuk 10: palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen.

Janssen DJA (2008)

Janssen DJA, Spruit MA, Wouters EFM, et al. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliat Med* 2008; 22: 938-948.

Janssen DJA (2015)

Janssen DJA, van den Beuken-van Everdingen MHJ, Schols JMGA. Verrast door de 'surprise question. *Ned Tijdschr Geneesk* 2015; 159: 730-733.

Janssen (2011)

Janssen, DJ, et al. Patient-clinician communication about end-of-life care for Dutch and US patients with COPD. *Eur Respir J*, 2011; 38: 268-76.

Johnson M(2012)

Johnson M, Nunn A, Hawkes T, et al. Planning for end-of life care in heart failure: experience of two integrated cardiology-palliative care teams. *Br J Cardiol* 2012; 19: 71-75.

Kasper EK (2002)

Kasper EK, Gerstenblith G, Hefter G, et al. A randomized trial of the efficacy of multidisciplinary care in heart failure: outpatient at high risk of hospital readmission. *J Am Coll Card* 2002; 39: 471-480.

Kendall M(2014)

Kendall M, Buckingham S, Ferguson S, et al. We need to stop looking for something that is not there. *NPJ primary care respiratory medicine* 2014;24:14031.

Kirchhoff KT (2012)

Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, et al. Effect of a disease specific advance care planning intervention on end of life care. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 946-50.

Kirolos I (2014)

Kirolos I, Tamariz L, Schultz EA, et al. Interventions to improve hospice and palliative care referral: a systematic review. *J Palliat Med*. 2014;17(8):957-64.

IKNL/Palliactief (2017)

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief 2017

Lainscak M(2008)

Lainscak M, Blue L, Clark AL, Dahlstrom U, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* 2008;148:147-159.

Lawrie I (2016)

Lawrie I, Kite S. Communication in Heart failure. In: Johnson M, Lehman R. Heart failure and palliative care. Oxford. Radcliffe Publishing Ltd; 2016.

Lester PE (2017)

Lester PE, Kawai F, Rodrigues L, et al. Palliative care in New York State nursing homes. *Am J Hosp Palliat Care* 2017;1049909117691229. Doi: 10.1177/1049909117691229.

Low J (2011)

Low J, Pattenden J, Candy B, et al. Palliative care in advanced heart failure: an international review of the perspectives of recipients and health professionals on care provision. *J Card Fail* 2011; 17: 231-252.

Lupón J (2014)

Lupón J, de Antonio M, Vila J, et al. Development of a novel heart failure risk tool: the Barcelona Bio-Heart Failure Risk Calculator (BCN bio-HF calculator). *PLoS One*. 2014 Jan 15;9(1):e85466.

Lupón J (2015)

Lupón J, Januzzi JL, de Antonio M, Vila J, et al. Validation of the Barcelona Bio-Heart Failure Risk Calculator in a cohort from Boston. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2015 Jan;68(1):80-1.

Luu M(1989)

Luu M, Stevenson WG, Stevenson LW, et al. Diverse mechanisms of unexpected cardiac arrest in advanced heart failure. *Circulation*. 1989;80(6):1675.

Maas (2013)

Maas, EA, Murray SA, Engels Y et al. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:444-51. Review.

Markgren R (2016)

Markgren R, Brännström M, Lundgren C, et al. Impacts of person-centred integrated heart failure and palliative home care on pharmacological heart failure treatment: a substudy of a randomized trial. *BMJ Support Palliat Care* 2016; Jan 20 [Epub ahead of print].

McAlister FA(2004)

McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, et al. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol* 2004;44:810-819.

McDonagh TA(2011)

McDonagh TA, Blue L, Clark AL, et al. European Society of Cardiology Heart Failure Association Standards for delivering heart failure care. *Eur J Heart Fail* 2011;13:235-241.

McIlvennan CK (2016)

McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. *BMJ* 2016; 352: i1010 doi: 10.1136/bmj.i1010.

McMurray JV (2012)

McMurray JV, Adamopoulos S, Anker SD, et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. *Eur Heart J* 2012; 33: 1787-1847.

Mistiaen P (2011)

Mistiaen P, Francke AL, de Graaff FM, et al. Handreiking Palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht, NIVEL, 2011.

Mbens K (2014)

Mbens K, K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48: 660-677.

Murray SA(2011)

Murray SA, Boyd K, Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med* 2011; 25: 382.

Narang R (1996)

Narang R, Cleland JG, Erhardt L, et al. Mode of death in chronic heart failure. A request and proposition for more accurate classification. *Eur Heart J*. 1996;17(9):1390

NHG (2015)

NHG, Landelijke Transmurale afspraak hartfalen NHG 5 november 2015.

NHG (2010)

NHG, multidisciplinaire richtlijn hartfalen 2010.

NWC Connect (2017)

NWC Connect protocol 4.1 Stappenplan palliatieve fase hartfalen (2017).

NWC

NWC connect: hartfalen. Regio Groot Leiden: protocollen & presentatie.

NWC (2010)

NWC. Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen, 2010.

Pantilat SZ (2010)

Pantilat SZ, O'Riordan DL, Dibble S, et al. Hospital-based palliative medicine consultation: a randomized controlled trial. *Arch Internal Med* 2010; 170: 2038-2040.

Pocock SJ (2013)

Pocock SJ, Ariti CA, McMurray JJ, et al. Predicting survival in heart failure: a risk score based on 39 372 patients from 30 studies. *Eur Heart J.* 2013;34(19):1404-13.

Ponikowski P (2016)

Ponikowski P. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal* (2016) 37, 2129–2200.

Rabow MW (2004)

Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, et al. The comprehensive care team: A controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med* 2004; 164: 83-91.

Rosenberg J (2005)

Rosenberg J, Gustafsson F, Galatius S, et al. Combination therapy with metolazone and loop diuretics in outpatients with refractory heart failure: an observational study and review of the literature. *Cardiovasc Drugs Ther* 2005;19:301-306.

Rutten F (2013)

Rutten F, Heddema W, Daggelders G, et al. Het laatste jaar van patiënten met hartfalen. *Huisarts & Wetenschap* 2013; 56: 18-21.

Sahlen KG (2016)

Sahlen KG, Boman K, Brännström M. A cost-effectiveness study of person-centred integrated heart failure and palliative home care: based on a randomized controlled trial. *Palliat Med* 2016; 30: 296-302.

Salah K (2014)

Salah K, Kok WE, Eurlings LW, et al. A novel discharge risk model for patients hospitalised for acute decompensated heart failure incorporating N-terminal pro-B-type natriuretic peptide levels: a European collaboration on Acute decompensated Heart Failure: ELAN-HF Score. *Heart.* 2014;100(2):115-25.

Sartipy U (2014)

Sartipy U, Dahlstrom U, Edner M, et al. Predicting survival in heart failure: validation of the MAGGIC heart failure risk score in 51,043 patients from the Swedish heart failure registry. *Eur J Heart Fail.* 2014;16(2):173-9.

Scrutinio D (2014)

Scrutinio D, Ammirati E, Guida P, et al. The ADHF/NT-proBNP risk score to predict 1-year mortality in hospitalized patients with advanced decompensated heart failure. *J Heart Lung Transplant.* 2014;33(4):404-11.

Scrutinio D (2015)

Scrutinio D, Ammirati E, Passantino A, et al. Predicting short-term mortality in advanced decompensated heart failure - role of the updated acute decompensated heart failure/N-terminal pro-B-type natriuretic Peptide risk score. *Circ J.* 2015;79(5):1076-83.

Shiraishi Y (2016)

Shiraishi Y, Sawano M, Kohno T, et al. Validation of the Seattle Heart Failure Model in Japanese heart failure patients. *International Journal of Cardiology.* 2016;203:87-9.

Sidebottom AC (2015)

Sidebottom AC, Jorgenson A, Richards H, et al. Inpatient palliative care for patients with acute heart failure: outcomes from a randomized trial. *J Palliat Care* 2015; 18: 134-142.

Singer AE (2016)

Singer AE, Goebel JR, Kim YS, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J. Palliative Med.* 2016;19(9):995-1008.

Singer PA (1996)

Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ.* 1996 Dec 15; 155: 1689-92.

Siouta N (2016)

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 review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care* 2016; 15: 18.

Small N (2010)

Small N, Gardiner C, Barnes S, et al. Using a prediction of death in the next 12 months as a prompt for referral to palliative care acts to the detriment of patients with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med* 2010; 24: 740-741.

Sobansky P (2016)

Sobansky P, Krajnik M, Beattie J. Integrating the complementary skills of palliative care and cardiology to develop care models supporting the needs of those with advanced heart failure *Curr Opin Support Palliat Care* 2016, 10:8-10.

Spreeuwenberg C (2013)

Spreeuwenberg C, Vissers K, Raats I, et al. Zorgmodule palliatieve zorg. Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2013.

Stewart (2002)

Stewart, S, et al. Palliative care for heart failure. *BMJ* 2002;325:915-6.

Stromberg A (2011)

Stromberg A, Jaarsma T. Self-care management of heart failure: practical recommendations from the Patient care Committee of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2011;13:115-116.

Stromberg A (2008)

Stromberg A, Jaarsma T. Thoughts about death and perceived health status in elderly patients with heart failure. *Eur J Heart Fail* 2008;10:608-613.

Takeda A (2012)

Takeda A, Taylor SJ, Taylor RS, et al. Clinical service organisation for heart failure. *Cochrane Database Syst Rev* 2012; sep12;(9):CDd2752. Doi: 10.1002/14651858.CDd2752.pub3.

Thoonsen B (2012)

Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, et al. Early identification of palliative care needs in general practice: development of Radboud indicators for Palliative Care needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* 2012; 62: e625-31. DOI: 10.3399/bjgp12X654597.

Thoonsen B (2011)

Thoonsen B, Groot M, Engels Y, Prins J, Verhagen S, Galesloot C, van Weel C, Vissers K. Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract*. 2011;12: 123.

Uszko-Lencer NH (2017)

Uszko-Lencer NH, Frankenstein L, Spruit MA, et al. TIME-CHF Investigators. *Int J Cardiol*. 2017 Jan 15;227:901-907. doi: 10.1016/j.ijcard.2016.11.122. Epub 2016 Nov 9. Predicting hospitalization and mortality in patients with heart failure: The BARDICHE-index.

Van de Pol M (2014)

Van de Pol M, Keijsers K, Olde Rikkert M, Lagro-Janssen T. Stap voor stap samen beslissen. *Medisch contact*. 20 maart 2014.

Van den Heuvel LA (2016)

Van den Heuvel LA, Spruit MA, Schols JM, et al. Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure. *Int J Palliat Nurs* 2016; 22: 222-229.

Van der Wal MH (2016)

Van der Wal MH, Strömberg A, van Veldhuisen DJ, et al. Heart failure patients' future expectations and their association with disease severity, quality of life, depressive symptoms and clinical outcomes. *Int J Clin Pract*. 2016; 70: 469-76.

Walsh RI (2015)

Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. *J Palliat Care*. 2015;31:118-23. Review.

Wong FKY (2016)

Wong FKY, Ng AYM, Lee PH, et al. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. *Heart* 2016; 102: 1100-1108.

WHO (2002)

World Health Organization. Definitie palliatieve zorg, 2002.

Zacharias H (2011)

Zacharias H, Raw J, Nunn A, et al. Is there a role for subcutaneous furosemide in the community and hospice management of end-stage heart failure? *Palliat Med*. 2011 Sep;25(6):658-63. doi: 10.1177/0269216311399490.

Zhang J (2009)

Zhang J, Goode KM, Cuddihy PE, et al. on behalf of the TEN-HMS Investigators. Predicting hospitalization due to worsening heart failure using daily weight measurement: analysis of the Trans-European Network-Home-Care Management System (TEN-HMS) study. *European Journal of Heart Failure* 2009;11:420-7.

Jaarsma T (2014)

Jaarsma T, Stromberg A. Heart failure clinics are still useful (more than ever?). *Can J Cardiol* 2014;30:272-5.

Jaarsma T (2013)

Jaarsma T, Brons M, Kraai I, Luttik ML, Stromberg A. Components of heart failure management in home care; a literature review. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2013;12:230-241.

Jaarsma T (2008)

Jaarsma T, van der Wall MH, Lesman-Leegte I, et al. Effect of moderate or intensive disease management program on outcome in patients with heart failure: Coordinating study evaluating outcomes of advising and counseling in heart failure. *Arch Intern Med* 2008;168:316-324.

Bijlagen

Vastgesteld: 02-07-2018 Regiehouder: IKNL en PAZORI



Geldigheid



Actualisatie

Deze richtlijn(module) is goedgekeurd op 7 februari 2018. IKNL en PAZORI bewaken samen met betrokken verenigingen de houdbaarheid van deze en andere onderdelen van de richtlijn. Zo nodig wordt de richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien de richtlijn dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur van de richtlijn verlengd.

Houderschap richtlijn

De houder van de richtlijn moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Onder houder wordt verstaan de verenigingen van beroepsbeoefenaren die de richtlijn autoriseren. IKNL draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

Juridische betekenis van richtlijnen

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.



Algemene gegevens



Initiatief

Platform PAZORI (Palliatieve Zorg Richtlijnen)
IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)

Autoriserende en betrokken verenigingen

Patiëntenfederatie Nederland (voorheen Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie NPCF)*
De Hart&Vaatgroep/Hartstichting*
Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NWC)
Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)*
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA)
Palliactief
Specialisten ouderengeneeskunde (Verenso)
Nederlandse Vereniging voor Hart- en Vaat Verpleegkundigen (NMHW)
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)*

*Deze verenigingen autoriseren niet, maar stemmen in met de inhoud.

Financiering

Deze richtlijn c.q. module is gefinancierd door IKNL. De inhoud van de richtlijn c.q. module is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.

Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg.

IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence based richtlijnen voor de oncologische en palliatieve zorg tot een van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.



Samenstelling werkgroep



Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines. Het patiëntenperspectief (zie ook de bijlage 'Inbreng patiëntenperspectief') is vertegenwoordigd door middel van afvaardiging van een ervaringsdeskundige (hartpatiënt) en een beleidsmedewerker van de Hart&Vaatgroep/Hartstichting.

Bij de uitvoer van het literatuuronderzoek is een methodoloog/epidemioloog/literatuuronderzoeker betrokken.

Werkgroepleden

drs. L. Bellersen, voorzitter, cardioloog, NWC

M.S.A. Aertsen, lid, verpleegkundig specialist, NMHW en V&VN

dr. Y.M.P. Engels, lid, universitair hoofddocent, Palliatief

dhr. J. van Erp, lid, Beleidsadviseur/patiëntvertegenwoordiger, Hart&Vaatgroep

A. de Graeff, lid, internist-oncoloog, Palliatief

M. van Leen, lid, specialist ouderengeneeskunde, Verenso

dr. C.M.H.B. Lucas, lid, cardioloog, NWC

drs. C.W. Middelhans-Tijssen, lid, klinisch geriater, NVKG

R.J.J.E.T. Starmans, lid, kaderhuisarts palliatieve zorg, NHG

drs. P.E. Polak, klankbordlid, cardioloog, NWC

dhr. R. Tabak, klankbordlid, voorzitter PAR Radboud Health Academy, patiëntvertegenwoordiger, Hart&Vaatgroep

Ondersteuning

drs. M.G. Gilsing, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL
dr. O.L. van der Hel, literatuuronderzoeker, IKNL
J. Mayen, literatuuronderzoeker, ME-TA
drs. A. van der Mei, secretaresse, IKNL



Belangenverklaringen



Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, CBO, NHG en Orde van Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via info@iknl.nl.



Inbreng patiëntenperspectief



De input van patiëntvertegenwoordigers is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel zorgverlener als patiënt. Patiëntenfederatie Nederland is in het gehele richtlijntraject meegenomen en heeft plaats gehad in de klankbordgroep (zie ook bijlage 3 Samenstelling werkgroep).

Tijdens de landelijke consultatiefase heeft Patiëntenfederatie Nederland commentaar gegeven op de conceptrichtlijn en patiënten/naasten geraadpleegd via een referentenpanel voor onderzoeksaanvragen op het gebied van palliatieve zorg. Ook heeft de Patiëntenfederatie Nederland - naast NFK, nog andere patiëntenorganisaties benaderd voor het leveren van commentaar. Patiëntenfederatie Nederland heeft tot slot de richtlijn goedgekeurd.

Patiënteninformatie gebaseerd op de richtlijn is opgesteld en gepubliceerd op de daarvoor relevante sites (o.a. zie <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/pijn/wat-is/pijn-bij-kanker#show-menu>).



Knelpunteninventarisatie



De uitkomsten van de knelpunteninventarisatie ziet u via onderstaande hyperlink:

[Gegevens enquête professionals Richtlijn Palliatieve zorg bij hartfalen](#)



Uitgangsvragen



Uitgangsvraag 1

Met behulp van welke prognostische modellen kan de levensverwachting van patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV het beste worden ingeschat?

Uitgangsvraag 2

Wat is palliatieve zorg bij hartfalen?

Bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV:

- a: Wat wordt verstaan onder palliatieve zorg en hoe moet dit worden vormgegeven?
- b: Wat is het effect van palliatieve zorg op klachten en kwaliteit van leven?
- c: Hoe wordt de zorg afgestemd op het stadium van de palliatieve zorg?

Uitgangsvraag 3

Leidt advance care planning bij patiënten met hartfalen (NYHA-klasse III-IV) tot een betere kwaliteit van leven en/of hogere tevredenheid van de patiënt en de naasten?

Uitgangsvraag 4

Hoe draagt de kwaliteit van de communicatie over advance care planning tussen de zorgverleners enerzijds en de patiënt en diens naasten anderzijds bij aan de kwaliteit van leven en sterven van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV en hoe moet het gesprek gevoerd worden?

Uitgangsvraag 5

Hoe dragen de organisatie van de zorg en de daarbij behorende communicatie tussen de zorgverleners onderling bij aan de kwaliteit van leven en sterven van de patiënt met hartfalen NYHA-klasse III-IV?

Uitgangsvraag 6

- a: Wat is de invloed van diuretica (eplerenone, spironolacton, furosemide, bumetanide, hydrochlorothiazide) op de kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III-IV in de laatste drie maanden voor het overlijden en wanneer moeten ze worden gestaakt?
- b + c: Wat is de invloed van (het staken van) bètablokkers, ACE-remmers en ARB's op de kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III-IV in de laatste drie maanden voor het overlijden en wanneer moeten ze worden gestaakt?



Zoekverantwoording



[Zoekverantwoording](#)



Evidence tabellen



[Evidence tabellen](#)



Methode ontwikkeling



[Methode ontwikkeling](#)



Implementatie



Bevorderen van het toepassen van de richtlijn in de praktijk begint met een brede bekendmaking en verspreiding van de richtlijn. Bij verdere implementatie gaat het om gerichte interventies om te bevorderen dat professionals de nieuwe kennis en kunde opnemen in hun routines van de palliatieve zorgpraktijk, inclusief borging daarvan. Als onderdeel van elke richtlijn stelt IKNL samen met de richtlijnwerkgroep een implementatieplan op. Activiteiten en interventies voor verspreiding en implementatie vinden zowel op landelijk als regionaal niveau plaats. Deze kunnen eventueel ook op maat gemaakt worden per instelling of specialisme. Informatie hierover is te vinden op www.iknl.nl. Het implementatieplan bij deze richtlijn is een belangrijk hulpmiddel om effectief de aanbevelingen uit deze richtlijn te implementeren voor de verschillende disciplines.

Implementatieplan Richtlijn Palliatieve zorg bij hartfalen

Patiëntengroep: Volwassen patiënten met hartfalen NYHA (New York Heart Association) klasse III en IV. De richtlijn biedt een leidraad voor zorgverleners van patiënten die medicamenteus worden behandeld, maar ook van patiënten die in het traject van een steunhart of harttransplantatie palliatieve zorg nodig hebben. De richtlijn beschrijft

- wat er verstaan wordt onder palliatieve zorg bij deze patiëntengroep;
- hoe deze zorg moet worden vormgegeven en wat hiervan het effect is op de klachten van de patiënt en de kwaliteit van leven;
- het inschatten van de levensverwachting;
- advance care planning (proactieve zorgplanning);
- communicatie en organisatie van zorg;
- het starten/stoppen van medicatie;
- algemene achtergrondinformatie over hartfalen.

Stap 1: doelgroep bepalen

De richtlijn is bedoeld voor alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV zoals huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten (vooral cardiologen, internisten en klinisch geriaters), apothekers, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, POHs (Praktijkondersteuners Huisarts), fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijke werkers, geestelijk verzorgers en andere bij de patiënt betrokken professionals.

Stap 2: Vernieuwing doorlichten en kernboodschap bepalen

Het nieuwe aan de richtlijn: Methodiek, draagvlak, inhoud en implementatie. In tegenstelling tot de vorige richtlijn (2010) is de huidige richtlijn tot stand gekomen in samenwerking met een gemandateerde multidisciplinaire groep en heeft er vooraf een landelijke knelpunteninventarisatie plaatsgevonden, is er grotendeels volgens de evidence based methodiek gewerkt, is er een landelijke commentaarronde geweest en is de richtlijn geautoriseerd door vele (wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen (draagvlak). De inhoud van de richtlijn is hoofdzakelijk gebaseerd op de knelpunteninventarisatie. Tevens is er veel meer aandacht voor de implementatie van de richtlijn. De focus hierbij ligt voor IKNL op de informerende, educatieve, faciliterende en patiëntgerichte strategie. Het veld is uiteindelijk zelf verantwoordelijk voor de (lokale) implementatie. De

belangrijkste boodschappen uit de richtlijn zijn de aanbevelingen (= samenvatting van richtlijn).

Stap 3: Strategieën Informerende en faciliterende strategie

Informerende en faciliterende strategie

Activiteit	Doelgroep
PZ Nieuwsbrieven IKNL	alle
Persberichten (inlichten verenigingen, tijdschriften, vakbladen, digitale media)	alle
Twitter	IKNL
Sharepoint	alle
IKNL website	IKNL
Presentatie afdeling PZ IKNL	alle
RL op Pallialine en Richtlijndatabase	afhankelijk van website
RL op externe websites	internationaal
RL in G-I-N bibliotheek*	alle
RL in register (ZiN)*	alle
Samenvattingsboekjes	alle
RL in PalliArts	internationaal
Samenvatting in Engels*	
Presentaties op Nationaal Congres Palliatieve Zorg*	alle
Presentaties op geriatriedagen	Specialisten ouderengeneeskunde, klinisch gerieters, huisartsen
Presentaties op Nationale Hartfalen dag/Hartfalencongres* (28 sep 2018) Wat is palliatieve zorg; inschatten levensverwachting L. Middelhans Advanced care planning Y. Engels De waarde van inzet palliatief team en adviezen bij hartfalen Concrete adviezen tav medicatie L. Bellersen	alle
Presentatie op Leidse Ouderengeneeskundedagen/congres Verenso* Ontwikkelingen beschouwd vanuit ziekenhuis, verpleeghuis en eerstelijns, 27-28 sep 2018 De herziene richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen C. Lucas	Specialisten ouderengeneeskunde, klinisch gerieters, huisartsen
Presentatie voor studenten Radboud	Studenten
Presentatie bij werkgroep hartfalen van NVVC	Cardiologen
Symposium 'Het ouder wordende hart'	Specialisten ouderengeneeskunde, klinisch gerieters, huisartsen
Artikel in Nursing	Verpleegkundigen
Artikel in Huisarts en Wetenschap*	Huisartsen

Artikel in Netherlands Heart Journal*	alle en internationaal
Artikel in huisartsenblad 'Bijblijven': Eindstadium hartfalen voor huisartsen L.Bellersen + L.Baltussen (verpl. Spec. hartfalen RadboudUMC)* juli 2018	Huisartsen
Item in Medicijnjournaal (video)	alle

Educatieve strategie

Activiteit	Doelgroep
Scholing consulenten	consulenten
Regionale nascholing	Huisartsen, hartfalenverpleegkundigen, cardiologen, palliatieve teams
Casuïstiekbespreking consulenten	consulenten
E-casus in nieuwsbrief PZ IKNL	alle
Lezing met casuïstiekbespreking cardiologen en verpleegkundigen	Cardiologen, verpleegkundigen
Regio avond Utrecht hartfalenoverleg-nascholingsprogramma getiteld: "Palliatieve zorg van de Hartfalenpatiënt volgens de nieuwe richtlijn" (24 april 2018)	Huisartsen, hartfalenverpleegkundigen, cardiologen, palliatieve teams

Patiëntgerichte strategie

Activiteit	Doelgroep
Patiënteninformatie*	Patiënten
Project 'Samen beslissen' (ZonMw) – film voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn*	Patiënten

* Loopt nog

Laatste update 16 mei 2018



Evaluatie



Momenteel worden methoden voor evaluatie van richtlijnen voor de palliatieve zorg onderzocht.



Kennishiaten



De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennishiaten verzameld voor de richtlijn Palliatieve zorg bij hartfalen.

- Het effect van tijdig inzetten van palliatieve zorg op kwaliteit van leven en heropname.

- Het effect van tijdig inzetten van palliatieve zorg op algemene behandelbeperkingen, reanimatie en uitzetten ICD.
- Modellen en praktische handvatten om tijdig palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd chronisch hartfalen te herkennen.
- Selectie van patiënten die in aanmerking komen voor ziekenhuisverplaatste zorg naar thuis met diuretica intraveneus.
- De invloed van de kwaliteit van communicatie over advance care planning op kwaliteit van leven en sterven van patiënten met hartfalen NYHA-klasse III en IV.
- Effectiviteit van scholing van hartfalenteams en eerste lijn.
- Het effect van shared care met een behandelteam bestaande uit thuiszorg, huisarts, hartfalenteam en/of palliatief specialist.
- Het effect van (het stoppen of staken van) bètablokkers, ACE-remmers, ARB's op de kwaliteit van leven bij patiënten met hartfalen NYHA-klasse III-IV in de laatste drie maanden voor het leven.
- Inzet van verpleegkundig specialist als intermediair in de palliatieve hartfalenzorg (zoals deze verpleegkundigen nu al doen voor de reguliere hartfalenzorg zoals ook omschreven in LTA hartfalen).
- Effect van palliatieve zorg op de mantelzorger.