Richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen

Medicamenteuze behandeling

Herlinde Janssens, KuLeuven

Promotor: Dr. Peter Pype, UGent

Co-promotor: Mevr. Yasmina De Block, UZ Gent

Master of Family Medicine

Richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen

Medicamenteuze behandeling

Herlinde Janssens, KuLeuven

Promotor: Dr. Peter Pype, UGent

Co-promotor: Mevr. Yasmina De Block, UZ Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaren: 2016-2018

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

VOORWOORD

Bij het beëindigen van deze masterproef wil ik graag enkele mensen bedanken zonder wie dit een onmogelijke opgave zou geweest zijn.

Dokter Elien Lambertyn, samen werkten wij in een goede verstandhouding aan dit project. Graag wil ik haar bedanken voor haar steun, voor de vele telefoons, mails en overlegmomenten.

Dokter Peter Pype, mijn promotor, die steeds klaar stond met advies, feedback en goede raad.

Mevrouw Yasmina De Block, die haar schouders onder dit project zette en ons steeds bleef motiveren en ondersteunen.

Dokter Ivan Ghillebert en Dokter Franky D'Argent, mijn praktijkopleider en mijn stagecoördinator, als steun en toeverlaat.

Palliatieve zorg bij hartfalen: medicamenteuze behandeling

Achtergrond: Het onderwerp palliatieve zorgen wordt vooral voor oncologische patiënten beschreven. Hartfalen is een chronische pathologie, de prevalentie bedraagt een belangrijk aandeel van de algemene patiëntenpopulatie. Palliatieve zorg kent dus ook hier zijn plaats.

Doelstelling: Opstellen van een richtlijn met betrekking tot de integratie van palliatieve zorg bij hartfalen en het uittesten van de richtlijn in de eerste lijn: het medicamenteus beleid.

Methode: De richtlijn werd ontwikkeld aan de hand van de CEBAM-procedure. De CEBAM-procedure bestaat uit een grondig literatuuronderzoek op basis waarvan kernboodschappen werden geformuleerd.

Resultaten: Een richtlijn werd ontwikkeld met een steekkaart als bijlage. De CEBAM-procedure werd niet volledig afgerond.

Palliatieve zorgen zijn vaak reeds aan de orde bij het moment van diagnose. Er zijn indicatoren om te kunnen spreken van het terminaal stadium, namelijk de kliniek, laboratoriumwaarden, comorbiditeiten en therapieresistentie. Het verderzetten van de conventionele behandeling is, ook voor (pre)terminale patiënten, een belangrijke peiler. Het medicatieschema moet regelmatig worden geëvalueerd en aangepast met als streefdoel een maximale symptoomcontrole met minimale neveneffecten.

Besluit: Palliatieve zorg kent ook bij hartfalen zijn plaats. Dit wordt best reeds besproken bij het moment van diagnose. Bij de implantatie van een ICD/CRT is het van belang aandacht te geven aan vroegtijdige zorgplanning.

Herlinde Janssens (huisarts in opleiding), Peter Pype (promotor), Yasmina De Block (co-promotor)

Correspondentie: janssensherlinde@gmail.com

Belangenconflict: geen.

Inhoudsopgave

Inleiding **6**

Vraagstelling **6**

Methode **7**

Resultaten **7**

Welke ziekte-gerelateerde indicatoren moeten aanwezig zijn om te kunnen spreken van hartfalen in een terminaal stadium? *7*

Wanneer start de palliatieve benadering van patiënten met hartfalen? *8*

Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met terminaal hartfalen? *8*

Welke therapie blijft noodzakelijk voor een patiënt met hartfalen in het palliatief stadium? *8*

Welke medicatie verbetert de levenskwaliteit bij patiënten met terminaal hartfalen? *9*

Commentaren vanuit de LOK-groep *9*

Bespreking *10*

Besluit **10**

Conflict of interest **10**

Bibliografie **12**

Bijlage: tabellen, figuren en documenten **15**

TABELLEN *15*

FIGUREN *15*

DOCUMENT 1: AMSTAR lijst *17*

DOCUMENT 2: mededeling onderwerp masterproef *19*

DOCUMENT 3: protocol en goedkeuring ethisch comité *21*

Bijlage: richtlijn **1**

Inhoudsopgave **2**

Afkortingen bij kernboodschappen *3*

Achtergrond *4*

Klinische vragen *5*

Welke ziekte-gerelateerde indicatoren moeten aanwezig zijn om te kunnen spreken van hartfalen in een terminaal stadium? *6*

Wanneer start de palliatieve benadering van patiënten met hartfalen? *8*

Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met terminaal hartfalen? *9*

Welke therapie blijft noodzakelijk voor een patiënt met hartfalen in het palliatief stadium? *10*

Welke medicatie verbetert de levenskwaliteit bij patiënten met terminaal hartfalen? *11*

Bijlagen *13*
PICT 13
PPS 14
Steekkaart 16

Bronnen *17*

Inleiding

Deze masterproef is geschreven in artikelvorm. De auteursinstructies van het tijdschrift Huisarts Nu werden hiervoor gevolgd.

Palliatieve zorg, initieel bedoeld voor (pre)terminale kankerpatiënten die curatief niet (meer) konden geholpen worden, heeft ondertussen een ruimer toepassingsgebied gekregen en richt zich in principe tot alle patiënten met een levensbeperkende aandoening.

Het is belangrijk tijdig met palliatieve zorg te starten, vaak reeds bij de diagnose van de onderliggende pathologie, op het moment dat ook curatieve zorgen worden toegediend. Ook bij de diagnose hartfalen moet vroegtijdige zorgplanning gestart worden. (1,2)

Hartfalen is een vaak voorkomende aandoening. De prevalentie bij 70 tot 80 jarigen schommelt tussen 10 en 20%; de jaarlijkse incidentie bedraagt 168 per 100.000 patiënten. In 2016 overleden 7.625 patiënten aan hartfalen (3.098 mannen en 4.527 vrouwen). Dit brengt de mortaliteit als gevolg van hartfalen op 36,7 per 100.000 mannen en 52,7 per 100.000 vrouwen.

De actuele “curatieve” therapeutische aanpak van hartfalen (diuretica, betablokkers, angiotensin-converting enzym inhibitors (ACE-inhibitor), angiotensine-II-receptor-blokkers, spironolactone …) kan een progressie van de aandoening vertragen maar niet voorkomen. (3–5)

De verschillende fasen van het ziekteverloop, zoals bepaald in de New York Heart Association (NYHA-classificatie, zie tabel 1) schetsen de toenemende symptomatische belasting van de hartfalenpatiënt. In de medische aanpak van hartfalen moet naast de curatieve ook een palliatieve component geïntroduceerd worden. Het precieze moment waarop dit moet gebeuren blijft een delicaat gegeven, maar de mogelijkheid van palliatieve ondersteuning moet vroegtijdig in het ziekteverloop met de patiënt en zijn naasten worden besproken. Dat dit in de huidige zorg zelden gebeurt, heeft een aantal verklaringen. Om te beginnen is het hartfalentraject variabel en moeilijk voorspelbaar. De diagnose hartfalen komt voor de patiënt ook als minder levensbedreigend over dan bijvoorbeeld een kankerdiagnose. Tot slot, is een plotse dood bij hartfalen vaak voorkomend.

Zowel in België als internationaal is er geen kwaliteitsvolle richtlijn palliatieve zorgen voor hartfalen beschikbaar. Dit artikel wil een aanzet zijn voor de ontwikkeling van een dergelijke richtlijn, met bijzondere aandacht voor het luik medisch beleid. (6–9)

Vraagstelling

Bij het ontwikkelen van een richtlijn over het medisch palliatief beleid bij hartfalen moet een antwoord worden gezocht op een aantal vragen. Welke ziekte-gerelateerde indicatoren moeten aanwezig zijn om te kunnen spreken van hartfalen in een terminaal stadium? Wanneer start de palliatieve benadering van patiënten met hartfalen? Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met terminaal hartfalen? Welke therapie blijft noodzakelijk voor een patiënt met hartfalen in het palliatief stadium? Welke medicatie verbetert de levenskwaliteit bij patiënten met terminaal hartfalen?’

Methode

Om een richtlijn voor palliatieve zorg bij hartfalen op te stellen werd binnen pallialine.be, een initiatief van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, een multidisciplinaire auteursgroep opgestart. De richtlijn "Palliatieve zorg bij hartfalen" werd geschreven volgens de CEBAM-procedure opgesteld door het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine. Deze procedure werd omwille van praktische redenen niet tot de laatste stap gevolgd.

Als eerste stap werden de klinische vragen opgesteld. Een literatuuronderzoek naar reeds bestaande richtlijnen en systematische reviews (richtlijnen in de eerste fase, systematische reviews in de tweede fase) werd uitgevoerd om een antwoord op deze klinische vragen te vinden. De kwaliteit van deze literatuur werd beoordeeld. De richtlijnen werden beoordeeld aan de hand van het AGREE - instrument, de systematic reviews aan de hand van de AMSTAR lijst (zie bijlage: document 1). Vervolgens werd de informatie die een antwoord gaf op de klinische vragen uit de geselecteerde literatuur verzameld.

Op basis van de verworven informatie uit het literatuuronderzoek en overleg binnen de auteursgroep werden de kernboodschappen opgesteld.

Voor de pilotering van de nieuwe richtlijn werd gebruik gemaakt van een try-out van deze kernboodschappen in een lokale kwaliteitsgroep (LOK-groep) bestaande uit 8 deelnemers, waarvan een audioregistratie werd gemaakt. Na het neerschrijven van het interview in een verslag van de vergadering, werd de geluidsopname gewist.

Alle deelnemers ondertekenden een informed consent. Een aanvraag voor dit onderzoek werd ingediend bij de commissie voor medische ethiek van UZ Gent; deze aanvraag werd op 5 april 2017 goedgekeurd (zie bijlage: document 2 en 3) (10,11).

Resultaten

Uit het literatuuronderzoek werden vier richtlijnen (12–15) en zeven systematische reviews (16–22) weerhouden als basis voor de te formuleren kernboodschappen (zie figuur 2 en 3). Deze kernboodschappen werden via de LOK-groep afgetoetst.

Welke ziekte-gerelateerde indicatoren moeten aanwezig zijn om te kunnen spreken van hartfalen in een terminaal stadium?

De ziekte-gerelateerde indicatoren kunnen onderverdeeld worden in subgroepen namelijk de klinische indicatoren, comorbiditeiten, laboratoriummerkers en therapieresistentie.

- Klinische indicatoren van gevorderd hartfalen zijn de NYHA-klasse, cachexie, langdurige hypotensie (systolische bloeddruk lager dan 90 mm Hg), een verhoogde jugulaire veneuze druk en pulmonaire congestie (12,23,14,24,16,25,26).
- Volgende comorbiditeiten komen naar voor in de literatuur: de novo voorkamerfibrillatie (VKF), chronisch obstructief longlijden (COPD), nierinsufficiëntie en depressie (12,23,14,24,16,25,26).

- Laboratoriummerkers die als indicator kunnen gebruikt worden zijn brain natriuretic peptide (BNP), N-terminaal-pro-BNP (NT-pro-BNP), de nierfunctie, de leverfunctie en het serum albumine (12,23,14,24,16,25,26).
- Therapieresistentie is een laatste belangrijke indicator van de evolutie naar terminaal hartfalen (12,23,14,24,16,25,26).

Wanneer start de palliatieve benadering van patiënten met hartfalen?

Palliatieve zorgen zijn aan de orde zodra de hartfalenpatiënt hinderlijke symptomen ondervindt die niet of onvoldoende kunnen worden opgevangen met curatieve therapie. Dit is vaak reeds op het moment van de diagnose het geval.

Voor de inschatting van de impact van hartfalen op de patiënt en het beoordelen van de opportuniteit van palliatieve zorgen kan de arts zich laten leiden door gevalideerde vragenlijsten: de Palliative Care Indicator Tool (PICT) en de Palliative Performance Scale (PPS). Daarnaast wijzen een aantal klinische indicatoren op een progressie naar terminaal hartfalen: symptomen in rust ondanks optimaal getolereerde therapie, frequente hospitalisaties, cardiale cachexie, enz. (12,23,14,24,17)

Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met terminaal hartfalen?

Ook (pre)terminale patiënten met hartfalen hebben baat bij het voortzetten van de conventionele medicamenteuze therapie: diureticum, betablokker, ACE-inhibitor (of angiotensine-II receptor blokker bij hardnekkige hoest onder ACE-I) en een aldosterone antagonist.

Niet-medicamenteuze interventies zijn van essentieel belang. Roken en alcoholgebruik moeten worden gestopt. Zoutrestrictie (maximaal 6 gram per dag) is aangewezen; bij een patiënt met ernstig hartfalen wordt aangeraden geen zout aan het eten toe te voegen. Vochtrestrictie moet worden geïmplementeerd op geleide van de klinische status; bij ernstig hartfalen is een vochtbeperking tot maximaal 1,5 à 2 liter per dag aangewezen.

Refractair hartfalen is moeilijk behandelbaar. De behandeling van hypervolemie door furosemide infusies en eventueel ultrafiltratie, en de intraveneuze toediening van inotropica hebben maar een beperkt tijdelijk effect. In geselecteerde gevallen kan coronaire revascularisatie nuttig zijn, maar dit ten koste van een vaak zeer hoog operatief risico. (12,23,14,18–21)

Welke therapie blijft noodzakelijk voor een patiënt met hartfalen in het palliatief stadium?

Het medicatieschema moet regelmatig worden geherevalueerd en aangepast met als streefdoel een maximale symptoomcontrole met minimale neveneffecten.

Om de vochtretentie onder controle te houden zijn diuretica vaak noodzakelijk bij patiënten met hartfalen.

Analgetica, anti-emetica, anxiolytica en opioïden kunnen als aanvullende behandeling nuttig zijn.

Bij patiënten met hartfalen NYHA klasse IV en refractaire symptomen kan een combinatie sacubitril/valsartan (Angiotensine Neprilysine Receptor Inhibitor of ARNI) worden overwogen ter vervanging van een ACE-inhibitor of angiotensine-II receptor antagonist, behalve wanneer er contra-indicaties zijn.

Met de patiënt en zijn naasten wordt best overleg gepleegd om een eventueel ingeplante ICD/CRT te inactiveren (12,23).

Welke medicatie verbetert de levenskwaliteit bij patiënten met terminaal hartfalen?

De conventionele therapie, en de dieetmaatregelen (zoutbeperking, vochtrestrictie) blijven nuttig om de symptomen van hartfalen te milderen. Een ACE-inhibitor is te verkiezen boven een angiotensine receptor blokker (ARB). Een combinatie van ACE-I en ARB is niet aangewezen. Voor patiënten met refractaire symptomen en een verminderde ejectiefractie wordt aanbevolen de ACE-I te vervangen door een ARNI.

De dosis diuretica moet worden aangepast aan de klinische status en de tolerantie (vermijden van hyponatriëmie en nierinsufficiëntie).

Het optreden van symptomatische hypotensie is een reden om de medicatie af te bouwen omdat door hypoperfusie de weefseloxygenatie in het gedrang komt.

Bij refractaire dyspnoe kan worden gestart met een lage dosis opioïden, die nadien in functie van de symptomen kan worden opgetitreerd. Om de neveneffecten op te vangen moeten hogere doses opioïden worden gecombineerd met anti-emetica en laxantia.

Digoxine, eens de hoeksteen van de hartfalentherapie, is heden enkel nog aangewezen als de symptomen niet onder controle komen met conventionele therapie.

Hydralazine en/of nitraten hebben hun nut bewezen bij hartfalenpatiënten van Afro-Amerikaanse origine met matig ernstige symtomen (12,23,14,24).

Commentaren vanuit de LOK-groep

Deze kernboodschappen, overgenomen tijdens het literatuuronderzoek zoals voorgeschreven volgens de CEBAM-procedure, werden afgetoetst bij huisartsen. Per kernboodschap werden vijf verschillende aspecten behandeld.

1. Wordt de aanbeveling begrepen?
2. Is de aanbeveling haalbaar?
3. Wat is terzake de reeds gangbare klinische praktijk?
4. Welke elementen worden nog niet geïmplementeerd?
5. Worden er andere therapeutische opties gehanteerd?

De LOK-groep had twee bemerkingen bij de indicatoren. Ten eerste worden Brain Natriuretic Peptide (BNP) en N-terminaal-pro-BNP (NT-Pro-BNP) maar uitzonderlijk als diagnostische tool gebruikt, en helemaal niet voor de opvolging van hartfalen. Dit omwille van de mogelijke kostprijs ten laste van de patiënt (cfr infra). Ten tweede worden leverenzymes in deze context niet gebruikt door een onvoldoende bekendheid met de waarde van levertesten als indicator van hartfalen (leverstuwing).

De PICT en PPS schalen waren niet gekend in de LOK-groep en werden dan ook niet gebruikt. Beide schalen werden als bijlage aan de richtlijn toegevoegd.

De richtlijn beveelt aan de term “palliatief” reeds op het moment van diagnose te gebruiken. Dit wordt door de LOK-groep als moeilijk maar haalbaar beschouwd. De voorkeur ging naar een eerlijke communicatie waarbij wordt uitgelegd dat de aandoening niet te genezen valt, maar met tevens de

nadruk op de mogelijkheid en het belang van een goede symptoomcontrole. Er heerste een algemeen gevoel dat de cardiologen op dit vlak zelden voldoende informatie doorspelen aan de patiënt.

Het opstellen van een negatieve wilsbeschikking is voor de leden van de LOK-groep een ideaal moment om het eventueel uitschakelen van een ingeplante ICD/CRT bespreekbaar te maken. Dit soort gesprek reeds voeren bij de implantatie leek hen een brug te ver omdat de patiënt daardoor ontmoedigd en gedemotiveerd wordt.

Wat betreft interventies bij refractair hartfalen stelt de LOK-groep zich vragen. Ze zijn eerder geneigd een terminale patiënt met hartfalen in de thuissituatie te laten, liever dan deze te vervoeren voor interventies (parenterale infusies, ultrafiltratie) of extra te belasten met bewegingstherapie.

Als laatste vraagt de LOK-groep om de conventionele therapie (diureticum, betablokker, ACE-inhibitor, aldosterone antagonist, dieetrestricties) te verduidelijken in de richtlijn. De lijst met afkortingen werd goedgekeurd door de LOK-groep, en er was unanimiteit voor wat betreft de bruikbaarheid ervan bij het opstellen en lezen van de verslagen.

Bespreking

Deze richtlijnen zijn ontstaan na grondig literatuuronderzoek en daardoor wetenschappelijk onderbouwd. Het onderzoek heeft evenwel beperkingen. In de literatuur is er weinig consensus, vaak wordt in de geselecteerde artikels de GRADE beoordeling niet vermeld. Er gebeurde slechts één try-out van de kernboodschappen. Omwille van tijdsgebrek werd de CEBAM-procedure niet tot op het einde gevolgd. Een definitief besluit is daarom vooralsnog niet mogelijk. Gehoopt wordt dat deze studie een aanzet voor verder onderzoek kan zijn.

De implementatie van de richtlijnen in de klinische praktijk stuit ook op obstakels. Belemmerende factoren zijn de angst om de patiënt te bruuskeren door de term “palliatief” te gebruiken, de kost ten laste van de patiënt van bijvoorbeeld BNP-bepalingen, en de zware last die verplaatsingen naar het ziekenhuis voor invasieve therapie en het opstarten van een bewegingsprogramma voor de toch reeds zeer fragiele patiënten betekenen.

Besluit

Idealiter moet reeds bij de diagnose een palliatief beleid voor hartfalen worden opgestart. Dit wordt door huisartsen als niet evident beschouwd omdat patiënten hartfalen niet direct associëren met overlijden, zoals wel het geval is bij een kankerdiagnose.

Er zijn verschillende indicatoren voor de opvolging van hartfalen. De belangrijkste, maar meteen ook de duurste, zijn BNP en NT-pro-BNP. Deze bloedanalyses laten toe een indicatie te geven over de ernst van het hartfalen.

De conventionele therapie (diuretica, betablokkers, RAAS-inhibitoren) blijft belangrijk tijdens het volledige verloop van de ziekte.

Wanneer een ICD/CRT device werd geïmplanteerd moet met de patiënt worden overlegd of en wanneer dit device eventueel wordt uitgeschakeld.

Conflict of interest

Er is geen conflict of interest.

Wat is gekend?

De medicamenteuze conservatieve behandeling van hartfalen omvat een diureticum (bij een stabiele patiënt in NYHA klasse II-IV en HfrEF) een betablokker, een ACE-inhibitor en een aldosterone antagonist.

BNP en NT-Pro-BNP zijn een bruikbaar diagnostisch tool en laten toe de evolutie van hartfalen op te volgen.

Wat is nieuw?

Palliatieve zorg moet ruimer worden begrepen en geïmplementeerd dan louter gericht op oncologische patiënten. Ook patiënten met andere levenslimiterende aandoeningen met erg belastende symptomen zijn kandidaat voor palliatieve begeleiding.

Wat zijn voorlopig de praktische implicaties?

Patiënten met hartfalen moeten vroegtijdig, wellicht reeds bij de diagnose, worden ingelicht over de mogelijkheid en de voordelen van palliatieve zorgen. Dit zo vroeg bespreekbaar maken kan voor de patiënt een (te) grote psychische belasting zijn.

De kost aangerekend aan de patiënt van bepalingen van BNP en NT-pro-BNP kan, afhankelijk van het uitvoerend laboratorium oplopen tot 30 € en dit vormt een belangrijke hindernis voor het gebruik als tool voor het opvolgen van hartfalen.

Bibliografie

1. Fendler TJ, Swetz KM, Allen LA. Team-based Palliative and End-of-life Care for Heart Failure. Heart Fail Clin [Internet]. 2015;11(3):479–98. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.hfc.2015.03.010

2. BC Guidelines and Protocols Advisory Committee. Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease Part 1: Approach to Care [Internet]. 2017. Available from: https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/practitioner-pro/bc-guidelines/palliative1.pdf

3. Van Royen P, Boulanger S, Chevalier P, Dekeulenaer G, Goossens M, Koeck P, et al. Chronisch hartfalen. Huisarts Nu. 2011;40(december):158–86.

4. Intego databank.

5. Volksgezondheid en zorg [Internet]. Available from: https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/hartfalen/cijfers-context/sterfte

6. Siouta N, van Beek K, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S, et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. BMC Palliat Care [Internet]. 2016;15(1):18. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4752742&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

7. Meyers DE, Goodlin SJ. End-of-Life Decisions and Palliative Care in Advanced Heart Failure. Can J Cardiol [Internet]. 2016;32(9):1148–56. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.cjca.2016.04.015

8. McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. Br Med J [Internet]. 2016;352:i1010. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27079896

9. Buggey J, Mentz RJ, Galanos AN. End-of-life Heart Failure Care in the United States. Heart Fail Clin [Internet]. 2015;11(4):615–23. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.hfc.2015.07.001

10. CEBAM-procedure - Hoe een richtlijn maken? [Internet]. [cited 2018 Jan 16]. Available from: http://www.cebam.be/nl/richtlijnen/Paginas/Hoe-een-richtlijn-maken.aspx

11. Dekker N, Habraken H, Coninck LDE, Delvaux N, Vlaeyen J, Cloetens H, et al. Herziening richtlijnen eerste lijn. 2017;

12. Professor Allan Struthers et al. SIGN 147 • Management of chronic heart failure key to evidence statements and recommendations. 2016.

13. Ministry of Health Malaysia. Malaysia Clinical Practice Guideline: Management of Heart Failure. 2014;14:1–72. Available from:

http://www.moh.gov.my/penerbitan/CPG/Management of Heart Failure 2nd Edition.pdf

14. Pinkerman C, Sander P, Breeding JE, Brink D, Curtis R, Hayes R, Ojha A, Pandita D, Raikar S, Setterlund L, Sule O TAI. Heart Failure in Adults Health Care Guideline : Heart Failure in Adults. 2013.

15. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur Heart J. 2016;37(27):2129–2200m.

16. Oremus M, Don-Wauchope A, McKelvie R, Santaguida PL, Hill S, Balion C, et al. BNP and NT-proBNP as prognostic markers in persons with chronic stable heart failure. Heart Fail Rev. 2014;19(4):471–505.

17. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliat Support Care [Internet]. 2014;12(6):495–513. Available from: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951513001338

18. Jones S, Wdc M, Gao W, Ij H, Wilcock A, Maddocks M. Neuromuscular electrical stimulation for muscle weakness in adults with advanced disease (Review). 2016;(10).

19. Woltz PC, Chapa DW, Friedmann E, Son H, Akintade B, Thomas SA. Effects of interventions on depression in heart failure: A systematic review. Hear Lung J Acute Crit Care [Internet]. 2012;41(5):469–83. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2012.06.002

20. Goyal P, Delgado D, Hummel SL, Dharmarajan K. Impact of Exercise Programs on Hospital Readmission Following Hospitalization for Heart Failure: A Systematic Review. Curr Cardiovasc Risk Rep [Internet]. 2016;10(10):1–8. Available from: http://dx.doi.org/10.1007/s12170-016-0514-5

21. Kwekkeboom KL, Bratzke LC. A Systematic Review of Relaxation, Meditation, and Guided Imagery Strategies for Symptom Management in Heart Failure. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2016;31(5):457–68. Available from: http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00005082-201609000-00013

22. Rayner L, Price A, Evans A, Valsraj K, Hotopf M, Higginson IJ. Antidepressants for the treatment of depression in palliative care: systematic review and meta-analysis. Palliat Med [Internet]. 2011;25(1):36–51. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216310380764

23. Hobbs WJC, Cotter L. Management of heart failure [Internet]. 2014 p. 76. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0953711200903041

24. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur Heart J. 2016;37(27):2129–2200m.

25. Nikolovska Vukadinović A, Vukadinović D, Borer J, Cowie M, Komajda M, Lainscak M, et al. Heart rate and its reduction in chronic heart failure and beyond. Eur J Heart Fail. 2017;19(10):1230–41.

26. van Deursen VM, Damman K, Hillege HL, van Beek AP, van Veldhuisen DJ, Voors AA. Abnormal Liver Function in Relation to Hemodynamic Profile in Heart Failure Patients. J Card Fail [Internet]. 2010;16(1):84–90. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.cardfail.2009.08.002

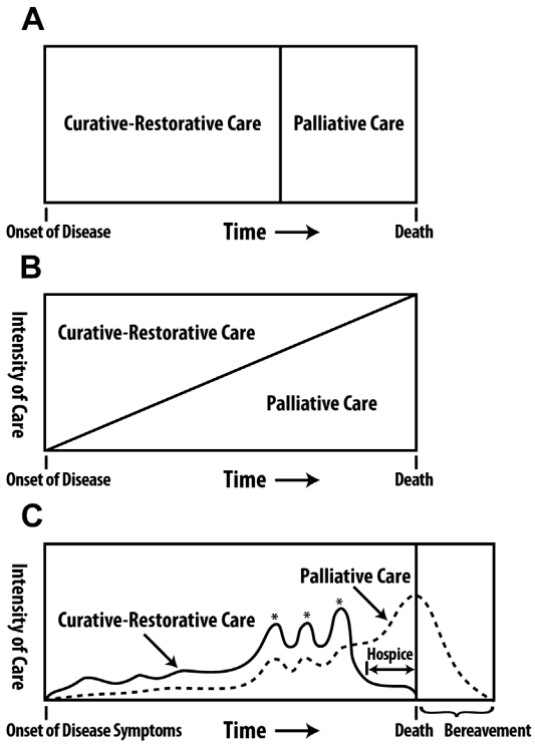
Bijlage: tabellen, figuren en documenten

TABELLEN

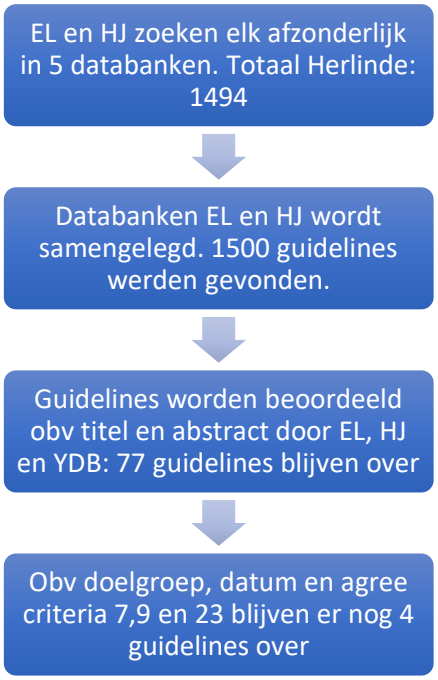
NYHA I	Geen beperking van het inspanningsvermogen: normale lichamelijke activiteit veroorzaakt geen overmatige vermoeidheid, palpitaties of dyspneu.
NYHA II	Enige beperking van het inspanningsvermogen: in rust zijn er geen klachten, maar normale lichamelijke inspanning veroorzaakt overmatige vermoeidheid, palpitaties of dyspneu.
NYHA III	Ernstige beperking van het inspanningsvermogen: in rust zijn er geen of weinig klachten, maar lichamelijke inspanning veroorzaakt overmatige vermoeidheid, palpitaties of dyspneu.
NYHA IV	Geen enkele lichamelijke inspanning mogelijk zonder klachten: ook in rust zijn er klachten.

Tabel 1 - NYHA-classificatie

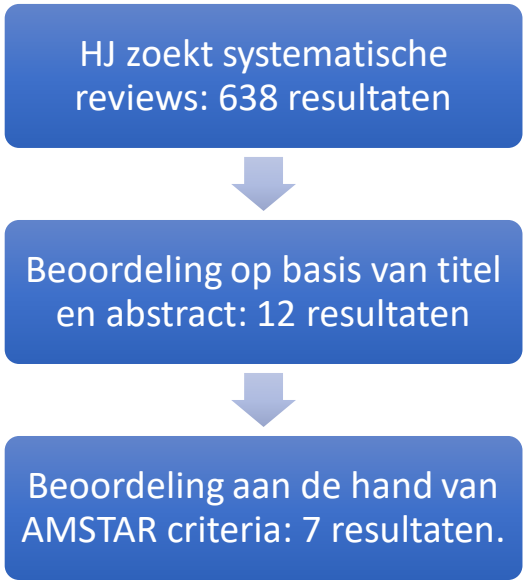
FIGUREN



Figuur 1 - van curatief naar palliatief (1)



Figuur 2 - zoektocht richtlijnen (EL = Elien Lambertyn; HJ = Herlinde Janssens; YDB = Yasmina De Block)



Figuur 3 - zoektocht systematische reviews

DOCUMENT 1: AMSTAR lijst

AMSTAR – a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews.

1. Was an 'a priori' design provided?
The research question and inclusion criteria should be established before the conduct of the review.

Note: Need to refer to a protocol, ethics approval, or pre-determined/a priori published research objectives to score a "yes."

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

2. Was there duplicate study selection and data extraction?
There should be at least two independent data extractors and a consensus procedure for disagreements should be in place.

Note: 2 people do study selection, 2 people do data extraction, consensus process or one person checks the other's work.

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

3. Was a comprehensive literature search performed?
At least two electronic sources should be searched. The report must include years and databases used (e.g., Central, EMBASE, and MEDLINE). Key words and/or MESH terms must be stated and where feasible the search strategy should be provided. All searches should be supplemented by consulting current contents, reviews, textbooks, specialized registers, or experts in the particular field of study, and by reviewing the references in the studies found.

Note: If at least 2 sources + one supplementary strategy used, select "yes" (Cochrane register/Central counts as 2 sources; a grey literature search counts as supplementary).

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

4. Was the status of publication (i.e. grey literature) used as an inclusion criterion?
The authors should state that they searched for reports regardless of their publication type. The authors should state whether or not they excluded any reports (from the systematic review), based on their publication status, language etc.

Note: If review indicates that there was a search for "grey literature" or "unpublished literature," indicate "yes." SIGLE database, dissertations, conference proceedings, and trial registries are all considered grey for this purpose. If searching a source that contains both grey and non-grey, must specify that they were searching for grey/unpublished lit.

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

5. Was a list of studies (included and excluded) provided?
A list of included and excluded studies should be provided.

Note: Acceptable if the excluded studies are referenced. If there is an electronic link to the list but the link is dead, select "no."

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

6. Were the characteristics of the included studies provided?
In an aggregated form such as a table, data from the original studies should be provided on the participants, interventions and outcomes. The ranges of characteristics in all the studies analyzed e.g., age, race, sex, relevant socioeconomic data, disease status, duration, severity, or other diseases should be reported.

Note: Acceptable if not in table format as long as they are described as above.

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

7. Was the scientific quality of the included studies assessed and documented?
'A priori' methods of assessment should be provided (e.g., for effectiveness studies if the author(s) chose to include only randomized, double-blind, placebo controlled studies, or allocation concealment as inclusion criteria); for other types of studies alternative items will be relevant.

Note: Can include use of a quality scoring tool or checklist, e.g., Jadad scale, risk of bias, sensitivity analysis, etc., or a description of quality items, with some kind of result for EACH study ("low" or "high" is fine, as long as it is clear which studies scored "low" and which scored "high"; a summary score/range for all studies is not acceptable).

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

8. Was the scientific quality of the included studies used appropriately in formulating conclusions?
The results of the methodological rigor and scientific quality should be considered in the analysis and the conclusions of the review, and explicitly stated in formulating recommendations.

Note: Might say something such as "the results should be interpreted with caution due to poor quality of included studies." Cannot score "yes" for this question if scored "no" for question 7.

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

9. Were the methods used to combine the findings of studies appropriate?
For the pooled results, a test should be done to ensure the studies were combinable, to assess their homogeneity (i.e., Chi-squared test for homogeneity, I^2). If heterogeneity exists a random effects model should be used and/or the clinical appropriateness of combining should be taken into consideration (i.e., is it sensible to combine?).

Note: Indicate "yes" if they mention or describe heterogeneity, i.e., if they explain that they cannot pool because of heterogeneity/variability between interventions.

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

10. Was the likelihood of publication bias assessed?
An assessment of publication bias should include a combination of graphical aids (e.g., funnel plot, other available tests) and/or statistical tests (e.g., Egger regression test, Hedges-Olken).

Note: If no test values or funnel plot included, score "no". Score "yes" if mentions that publication bias could not be assessed because there were fewer than 10 included studies.

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

11. Was the conflict of interest included?
Potential sources of support should be clearly acknowledged in both the systematic review and the included studies.

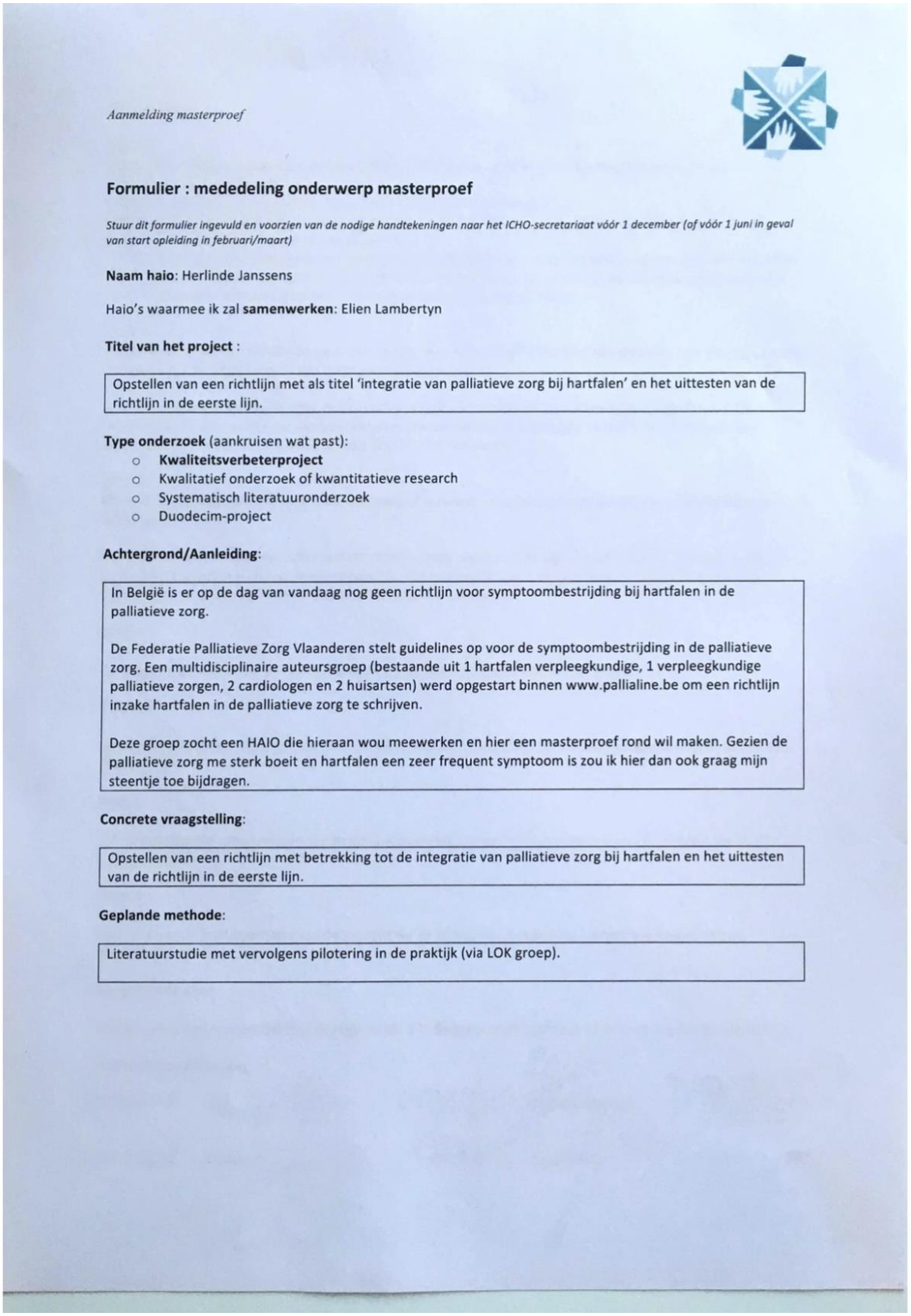
Note: To get a "yes," must indicate source of funding or support for the systematic review AND for each of the included studies.

- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

Shea *et al. BMC Medical Research Methodology* 2007 **7**:10 doi:10.1186/1471-2288-7-10

Additional notes (in italics) made by Michelle Weir, Julia Worswick, and Carolyn Wayne based on conversations with Bev Shea and/or Jeremy Grimshaw in June and October 2008 and July and September 2010.

DOCUMENT 2: mededeling onderwerp masterproef



Aanmelding masterproef

Formulier : mededeling onderwerp masterproef

Stuur dit formulier ingevuld en voorzien van de nodige handtekeningen naar het ICHO-secretariaat vóór 1 december (of vóór 1 juni in geval van start opleiding in februari/maart)

Naam haio: Herlinde Janssens

Haio's waarmee ik zal **samenwerken**: Elien Lambertyn

Titel van het project :

Opstellen van een richtlijn met als titel 'integratie van palliatieve zorg bij hartfalen' en het uittesten van de richtlijn in de eerste lijn.

Type onderzoek (aankruisen wat past):

- **Kwaliteitsverbeterproject**
- Kwalitatief onderzoek of kwantitatieve research
- Systematisch literatuuronderzoek
- Duodecim-project

Achtergrond/Aanleiding:

In België is er op de dag van vandaag nog geen richtlijn voor symptoombestrijding bij hartfalen in de palliatieve zorg.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen stelt guidelines op voor de symptoombestrijding in de palliatieve zorg. Een multidisciplinaire auteursgroep (bestaande uit 1 hartfalen verpleegkundige, 1 verpleegkundige palliatieve zorgen, 2 cardiologen en 2 huisartsen) werd opgestart binnen www.pallialine.be om een richtlijn inzake hartfalen in de palliatieve zorg te schrijven.

Deze groep zocht een HAIO die hieraan wou meewerken en hier een masterproef rond wil maken. Gezien de palliatieve zorg me sterk boeit en hartfalen een zeer frequent symptoom is zou ik hier dan ook graag mijn steentje toe bijdragen.

Concrete vraagstelling:

Opstellen van een richtlijn met betrekking tot de integratie van palliatieve zorg bij hartfalen en het uittesten van de richtlijn in de eerste lijn.

Geplande methode:

Literatuurstudie met vervolgens pilotering in de praktijk (via LOK groep).

Stappenplan

STAP 1
Bestaande richtlijnen opzoeken. Bekijken of deze richtlijn obv titel of samenvatting een (gedeeltelijk) antwoord geeft op de klinische vragen?
Indien JA: kwaliteit van de richtlijn beoordelen dmv AGREE-instrument.
Indien toetsing met AGREE-instrument doorstaan: matrix opmaken met de aanbevelingen die in de richtlijn staan + level of evidence naast elke aanbeveling.

- ⇨ Is er dan een richtlijn die antwoord geeft op alle klinische vragen? Indien ja: aanpassen van de richtlijn aan de Belgische situatie adhv de ADAPTE-methode + uitvoeren van verder literatuuronderzoek naar relevante artikelen gepubliceerd na de publicatie van de richtlijnen.

STAP 2
(indien geen geschikte richtlijnen gevonden wordt voor ADAPTE-procedure of ter aanvulling van de gegevens in de bestaande richtlijn) – opzoeken meta-analyses en reviews.

Kwaliteit hiervan beoordelen adhv een checklist volgens onderzoeksdesign (Dutch Cochrane Centre). Deze beoordeling levert een niveau van bewijskracht, dat naderhand kan 'vertaald' worden naar een graad van aanbeveling of 'grade of recommendation' (bv. GRADE-methode).

STAP 3
(indien geen geschikte richtlijn of meta-analyses of reviews) – primaire studies (bv. RCT's en observationeel onderzoek)

Kwaliteit hiervan beoordelen adhv een checklist volgens onderzoeksdesign (Dutch Cochrane Centre). Deze beoordeling levert een niveau van bewijskracht, dat naderhand kan 'vertaald' worden naar een graad van aanbeveling of 'grade of recommendation' (bv. GRADE-methode).

STAP 4

Een voorlopige versie van de richtlijn opstellen en deze voorleggen aan de LOK groep.

STAP 5

Met de feedback verkregen bij stap 4 de richtlijn aanpassen en de richtlijn nadien terug voorleggen aan de LOK groep.

STAP 6

Indien bijkomende aanpassingen vanuit de LOK groep zijn gebeurd, implementatie van de richtlijn via de LOK groep.

STAP 7

Evaluatie van de implementatie van de richtlijn via de LOK groep. Bespreking hiervan toevoegen aan de masterproef.

BIJKOMENDE STAP

Bekijken of er een economische analyse gemaakt is in België (Dutch Cochrane of KCE) en resultaten vermelden.

Datum en handtekening

22./11./2016 haio

28./11./16 praktijkopleider

22./11./2016. promotor

29./11./2016 Coördinator

Dr. Ivan GHILLEBERT
Bellegemsestraat 30
8510 BELLEGEM (Kortrijk)
1/32849/41/004
☎ 056/22.49.46

Dr D'ARGENT Franky
1/55987/86/004
Rue d'Houthem, 12
Houthemstraat, 12
Comines 7780 Komen

DOCUMENT 3: protocol en goedkeuring ethisch comité

Protocol

Dit onderzoeksproject handelt over het ontwikkelen van een richtlijn over het palliatief beleid bij hartfalen. Deze masterproef is toegespitst op het medicamenteus beleid binnen deze richtlijn.

Palliatieve zorg is een belangrijk onderwerp dat tijdig dient besproken te worden met de patiënt. Momenteel is er nog geen belgische richtlijn over het palliatief beleid bij hartfalen.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen stelt richtlijnen op voor de symptoombestrijding in de palliatieve zorg. Een multidisciplinaire auteursgroep werd opgestart binnen www.pallialine.be om een richtlijn inzake hartfalen in de palliatieve zorg op te stellen. Deze richtlijn met als titel 'Richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen', zal geschreven worden volgens de CEBAM- procedure. De CEBAM-standaard is een methode voor het ontwikkelen van evidence-based richtlijnen, opgesteld door het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine.

Een pilotering van deze richtlijn zal gebeuren via LOK-groepen. EenLOKis een groep van artsen, die hun medische praktijkvoering delen en kritisch beoordelen (peer review) om de zorgkwaliteit te verbeteren.

In overleg met de auteursgroep wordt een lijst met klinische vragen opgesteld. Antwoorden op deze vragen zullen gezocht worden in bestaande richtlijnen en indien nodig in andere relevante artikelen.

Als eerste stap zullen bestaande richtlijnen worden opgezocht. De kwaliteit van deze richtlijnen wordt steeds beoordeeld aan de hand van het AGREE-instrument. Het AGREE-instrument is een hulpmiddel om de methodologische kwaliteit van klinische richtlijnen te beoordelen. Dit gebeurt op basis van de titel of de samenvatting wordt bekeken of deze richtlijnen een antwoord geven op de klinische vragen. De kwaliteit van de richtlijnen die een antwoord geven op de klinische vragen wordt beoordeeld. Nadien wordt per aanbeveling in die richtlijn bekeken wat de bewijskracht is. Indien er dan een richtlijn is die antwoord geeft op alle klinische vragen wordt deze aangepast aan de belgische situatie. Dit zal gebeuren aan de hand van de ADAPTE-methode, dit is een methode om een richtlijn aan te passen aan de lokale context. Ook wordt er dan verder literatuuronderzoek uitgevoerd naar relevante artikelen die gepubliceerd zijn na de publicatie van de richtlijn.

Als tweede stap, indien er na het uitvoeren van de eerste stap geen geschikte richtlijnen gevonden worden of ter aanvulling, worden meta-analyses en reviews opgezocht. De kwaliteit hiervan wordt beoordeeld aan de hand van een checklist. Deze beoordeling levert een niveau van bewijskracht. Nadien kan dit omgezet worden in een graad van aanbeveling of 'grade of recommendation' (bv. GRADE-methode).

Wanneer er na deze tweede stap opnieuw geen geschikte richtlijnen, reviews of meta-analyses gevonden worden, worden primaire studies (bv. RCT's en observationeel onderzoek) opgezocht. De kwaliteit wordt beoordeeld door middel van een checklist. Deze beoordeling levert een niveau van bewijskracht dat nadien opnieuw kan omgezet worden naar een graad van aanbeveling.

Als vierde stap wordt een voorlopige versie van de richtlijn opgesteld en voorgelegd aan de LOK-groep.
Met de feedback verkregen bij de vierde stap wordt de richtlijn aangepast en nadien opnieuw voorgelegd aan de LOK-groep.

Wanneer bijkomende aanpassingen vanuit de LOK-groep zijn gebeurd wordt de richtlijn geïmplementeerd via de LOK-groep. Dit zal gebeuren via een kwalitatief onderzoek namelijk aan de hand van een interview.

In de LOK-groepen zal een theoretische patiënt voorgesteld worden, de deelnemende artsen zullen aan de hand van de richtlijn hun beleid moeten opstellen. De richtlijn wordt voordien naar de artsen verstuurd zodat deze reeds kan doorgenomen worden. Vervolgens wordt door middel van een interview nagevraagd in welke mate de richtlijn bruikbaar is en wat nog kan verbeterd worden.

Dit interview zal met een bandopnemer worden opgenomen zodat deze opname volledig kan worden neergeschreven. Aan de hand van deze transcriptie zal een overzicht gemaakt worden van de positieve en negatieve bevindingen. Deze opnamen zullen worden vernietigd bij het indienen van de masterproef.

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek (UZP074)

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Dr. Peter PYPE
ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0344	11-apr-17	Zie "CC"

BETREFT Advies voor monocentrische studie met als titel:
Het opstellen van een richtlijn met als titel 'Richtlijn Palliatieve Zorg bij hartfalen', deze thesis zal het medicamenteuze gedeelte hiervan bespreken. (MaNaMa Herlinde Janssens)
Belgisch Registratienummer: B670201731877
Fase (Phase): NVT/NA

* Adviesaanvraagformulier (versie 1) dd. 25/02/2017 (volledig ontvangen dd. 13/03/2017) + aanpassingen ontvangen met Adviesaanvraagformulier (versie 2) dd. 24/03/2017 (ontvangen dd. 26/03/2017)
* Antwoord onderzoekers: via mail dd. 26/03/2017 (ontv. dd. 27/03/2017) op opmerkingen EC dd. 20/03/2017
* Informatie- en toestemmingsformulier (versie 2) dd. 22/03/2017
  voor de deelnemer
* Informatieformulier (versie 2) dd. 22/03/2017
  Informatiebrochure deelnemers
* Voorbeeldvragen interview (versie 2) dd. 22/03/2017

Advies werd gevraagd door: Dr. P. PYPE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 5/04/2017. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 5/04/2018, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 5/04/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 5/04/2018, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 18/04/2017
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 18/04/2017

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de Nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

Muriel Fouquet
Tel: 09/332 33 36
Muriel.fouquet@uzgent.be

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0344	11-apr-17	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2017/0344

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-Dutch informed consent forms with the Dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development: Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Dr. P. PYPE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Bijlage: richtlijn

KU LEUVEN

FACULTEIT GENEESKUNDE

ACADEMIEJAREN 2016 - 2018

Kernboodschappen Palliatieve zorg bij hartfalen

Medicamenteus beleid

Gepresenteerd in het kader van de master na masteropleiding

HUISARTSGENEESKUNDE

Herlinde Janssens

Promotor: Dr. Peter Pype

Co-Promotor: Mevr. Yasmina De Block

24 december 2017

Inhoudsopgave

Bijlage: richtlijn **1**

Inhoudsopgave **2**

Afkortingen bij kernboodschappen *3*

Achtergrond *4*

Klinische vragen *5*

Welke ziekte-gerelateerde indicatoren moeten aanwezig zijn om te kunnen spreken van hartfalen in een terminaal stadium? *6*

Wanneer start de palliatieve benadering van patiënten met hartfalen? *8*

Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met terminaal hartfalen? *9*

Welke therapie blijft noodzakelijk voor een patiënt met hartfalen in het palliatief stadium? *10*

Welke medicatie verbetert de levenskwaliteit bij patiënten met terminaal hartfalen? *11*

Bijlagen *13*

PICT 13

PPS 14

Steekkaart 16

Bronnen *17*

Afkortingen bij kernboodschappen

ACE-I	angiotensine-converting enzyme inhibitor
ARB	angiotensine receptor blokker
BB	bètablokker
BNP	brain natriuretic peptide
BUN	blood urea nitrogen
CABG	coronary artery bypass grafting
CRT	cardiale resynchronisatietherapie
CRT – D	CRT – defibrillator
CRT – P	CRT – pacemaker
HF	hartfalen
HFpEF	hartfalen met bewaarde (preserved) ejectiefractie
HFrEF	hartfalen met verminderde (reduced) ejectiefractie
HR	heart rate
ICD	implanteerbare cardioverter defibrillator (implanteerbare defibrillator)
LV	linker ventrikel
LVEF	linker ventrikel ejectiefractie
MRA	mineralocorticoïd receptor antagonist
NT-pro-BNP	N-terminaal pro-BNP
NYHA	New York Heart Association
PCI	percutane coronaire interventie
SBP	systolic blood pressure
VKF	voorkamerfibrillatie
VO2	maximale zuurstofopname vermogen test (de hoeveelheid zuurstof die iemand tijdens maximale inspanning kan gebruiken in ml/kg/min)

Achtergrond

Deze richtlijn werd opgesteld volgens de CEBAM-procedure door een multidisciplinaire auteursgroep. De CEBAM-procedure werd niet volledig afgerond.

De doelgroep van deze richtlijn omvat alle hulpverleners die in contact komen met patiënten met hartfalen.

Klinische vragen

Welke ziektegerelateerde indicatoren moeten aanwezig zijn om te kunnen spreken van hartfalen in een terminaal stadium?

Wanneer start de palliatieve benadering van patiënten met hartfalen?

Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met terminaal hartfalen?

Welke therapie blijft noodzakelijk voor een patiënt met hartfalen in het palliatief stadium?

Welke medicatie verbetert de levenskwaliteit bij patiënten met terminaal hartfalen?

Welke ziekte-gerelateerde indicatoren moeten aanwezig zijn om te kunnen spreken van hartfalen in een terminaal stadium?

Algemene kernboodschap

Er zijn multipele mogelijke indicatoren hoewel allen slechts matig onderbouwd zijn.

Binnen het laboratorium onderzoek springen zowel BNP, NT-pro-BNP, nierfunctie, leverfunctie als serum albumine er bovenuit.

Op vlak van comorbiditeiten kan de novo VKF bij een patiënt met hartfalen, een depressie, COPD en nierinsufficiëntie een indicator zijn.

Klinisch zijn de meest aangewezen indicatoren de NYHA klasse, het bestaan van cachexie, langdurige hypotensie (SBP < 90 mmHg), tekenen van congestie en een verhoogde jugulair veneuze druk.

Het niet langer beantwoorden aan de optimaal getolereerde dosis conventionele medicatie moet ook meegenomen worden als indicator.

Extra

Labo-waarde:

- BNP en NT-pro-BNP (na ziekenhuisopname kan de euvolemische waarde als baseline worden gebruikt voor monitoring).
    - Sensitiviteit BNP voor diagnose HF is 91% en specificiteit 73%.
    - Sensitiviteit NT-pro-BNP voor diagnose HF is 91% en specificiteit 76%.
    - BNP zakt na opstarten van therapie (vb. na opstart diuretica) waardoor de sensitiviteit daalt.
    - BNP < 100pg/ml: dyspnoe tgv hartfalen kan uitgesloten worden.
    - BNP > 500pg/ml: zeer specifiek en prognostisch voor een verhoogde mortaliteit op korte termijn.
    - Normale waarde van BNP is leeftijds- en geslachtsafhankelijk.

BNP	**NT-pro-BNP**	**Aanbeveling**
> 400pg/ml	> 2000 pg/ml	Echocardiografie + specialist binnen 2 weken
100 – 400 pg/ml	400 – 2000 pg/ml	Echocardiografie + specialist binnen 6 weken

- Achteruitgang nierfunctie (serum creatinine/serum creatinine klaring/eGFR, BUN/ureum, merkers voor tubulaire schade)
- Hemoglobine
- Serum Na
- Leverenzymen: tgv hemodynamische problemen (verminderde output en verhoogde veneuze congestie)
- Bilirubine
- Serum albumine

Co-morbiditeiten:

- VKF is in sommige gevallen een indicator
- Depressie
- COPD
- Nierinsufficiëntie

Klinisch:

- NYHA-klasse
- Cachexie
- Langdurige hypotensie (lage systolische BD < 90 mmHg)
    - Bij HfrEF is dit effect duidelijker dan bij HfpEF. (Artikel ESC: het beschermend effect van een toegenomen EF vermindert met het stijgen van de systolische BD).
- Verhoogde jugulaire veneuze druk
- Hoge hartslag (> 70 bpm)
    - > 70 bpm wordt in de ESC-guideline beschreven als tachycardie bij acuut hartfalen.
    - ESC ("heart rate and its reduction in chronic heart failure and beyond"; SHIFT trial (ivabradine))
        - > 70 bpm: verhoogd risico op hospitalisatie
        - > 75 bpm: verhoogde mortaliteit bij HfrEF
    - De evolutie van de hartslag van de patiënt is een belangrijke parameter.
    - Het eventuele gebruik van bètablokkers is hier een belangrijke factor om mee in rekening te nemen.
- Cheyne-stokes ademhaling

Medicamenteus:

- Optimaal getolereerde dosis conventionele medicatie is onvoldoende
- Niet beantwoorden op aanpassingen van diuretica of vasodilatoren

Andere:

- Ischemische etiologie (of VG MI)
- Geen identificeerbare/reversibele oorzaak
- Malaise
- Gestoorde concentratie/geheugen
- Slaapstoornissen

Op doorverwijzing te verkrijgen informatie

Beeldvorming:

- Ejectiefractie
- Restrictief vullingspatroon/korte deceleratietijd
- Rechter ventrikel functie
- Aritmogene substraten

Oefentesten:

- VO2
- 6-minuten wandeltest (normaal > 600m)
- Cardiale index (normaal > 2,5 l/min/m^2)
- LV einddiastolische druk/pulmonair arteriële wiggedruk (normaal < 12 mmHg)

Noot

BNP en NT-Pro-BNP wordt zelden aangevraagd omwille van de kostprijs voor de patiënt. (27 euro ten laste van de patiënt)

Leverenzymen zijn vaak verstoord bij patiënten met hartfalen ten gevolge van een gedaalde cardiac output (met als gevolg hypoxie thv de lever) en toegenomen veneuze congestie (leidt tot hepatische congestie). Leverfunctiestoornissen zijn dus een reflectie van de zwakke hemodynamische toestand van de patiënt.

Bronnen

(1–7)

Wanneer start de palliatieve benadering van patiënten met hartfalen?

Algemene kernboodschap

Het is aangewezen de palliatieve benadering van een patiënt met hartfalen te starten bij het moment van diagnose. Deze benadering moet worden geïntensiveerd naarmate de ziekte evolueert.

Uitleg

Tekenen van een negatieve evolutie zijn:

- Symptomen in rust ondanks optimaal getolereerde therapie
- Frequente ziekenhuisopnames of andere ernstige episodes van decompensatie ondanks optimale therapie
- Cardiale cachexie (patiënten met hartfalen verliezen hierdoor hun eetlust)
- Wanneer harttransplantatie en andere mechanische circulatoire support uitgesloten zijn
- Klinisch beoordeeld als ‘dicht bij het levenseinde’

De PICT (Palliative Care Indicator Tool) en PPS (Palliative Performance Scale) zijn beide gevalideerde vragenlijsten die nuttig zijn voor de evaluatie door de arts.

Belemmerende factoren voor het tijdig starten bij hartfalen patiënten zijn:

- Onvoorspelbare traject van hartfalen
- Risico op plotse dood
- Onzekere prognose
- Publieke perceptie van HF (in de maatschappij wordt dit niet aanzien als een dodelijke aandoening)
- Gebrek aan communicatievaardigheden bij artsen

Noot

Binnen de LOK-groep was er verwarring rond de term palliatief en vinden artsen het moeilijk een patiënt met hartfalen reeds van bij het stellen van de diagnose als palliatief te beschouwen. Bij de diagnose maligniteit wordt veel sneller en vaker een palliatief dossier aangevraagd dan bij de diagnose hartfalen.

De LOK-groep vond unaniem dat het beter is eerlijk te zijn ten opzichte van de patiënt en hen van bij het begin uit te leggen dat hartfalen een ongeneeslijke aandoening is. Ook vonden zij het belangrijk de nadruk op goede controle te leggen zodat ook de patiënt hier belang aan hecht. Deze artsen hadden het gevoel dat dit maar zelden door de cardioloog aan de patiënt werd meegedeeld.

Bronnen

(1–4,8)

Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met terminaal hartfalen?

Algemene kernboodschap

Het voortzetten van de conventionele therapie is van belang.

Vochtrestrictie moet patiëntafhankelijk gebeuren. Bij ernstig hartfalen is een vochtrestrictie van 1,5 – 2 l per dag aan te raden, dit in functie van het comfort van de patiënt.

Zoutrestrictie tot 6g per dag wordt aangeraden. Bij ernstig hartfalen is het aan te raden geen zout aan het eten toe te voegen.

Rook- en alcoholstop is aangewezen.

Bij refractair hartfalen kunnen furosemide infusies, ultrafiltratie in geval van hypervolemie en infusies van parenterale inotropica bruikbaar zijn.

Afhankelijk van het operatief risico kan revascularisatie aangewezen zijn.

Uitleg

Conventionele therapie hartfalen:

- Diureticum
- Bètablokker bij een stabiele patiënt (NYHA II-IV en HfrEF)
- ACE-I

Indien de conventionele therapie nog niet opgestart is, is het nuttig te bekijken of het nog zinvol is dit op te starten.

Revascularisatie (CABG of PCI) kan bij HF en refractaire angor aangewezen zijn afhankelijk van het operatief risico.

Patiënt dagelijks wegen is steeds nuttig.

Bij refractair HF:

- Furosemide infusies
- Ultrafiltratie bij hypervolemie: biedt meestal slechts tijdelijk beterschap
- Korte termijn infusies van parenterale inotropica: biedt symptomatisch beterschap maar geen overlevingsvoordeel.

Een bewegingsprogramma wordt in één systematic review aangeraden. Ook voor cognitieve gedragstherapie is er evidentie in twee systematic reviews.

Noot

De LOK-groep is niet overtuigd van deze interventies gezien zij een terminale patiënt niet willen belasten met extra vervoer (voor infusies) en extra belasting (vb bewegingstherapie).

Bronnen

(1,2,9–13)

Welke therapie blijft noodzakelijk voor een patiënt met hartfalen in het palliatief stadium?

Algemene kernboodschap

Bij een patiënt met hartfalen in een palliatief stadium is het belangrijk de medicatie regelmatig te herevalueren in functie van symptoomcontrole (en dus niet te wachten op het ontstaan van neveneffecten).

Diuretica zijn aangewezen bij alle hartfalen patiënten met vochtretentie.

Ook is het aangewezen om te bespreken wanneer en waarom het nuttig kan zijn een ICD/CRT uit te schakelen.

- Dit reeds bij het vragen van consent voor implantatie.
- De patiënt moet bij een routinecontrole zorgen omtrent device kunnen bespreken, dus ook beslissingen omtrent het levenseinde.
- Individueel bekijken van voor- en nadelen bij vervanging (bv owv batterij) is belangrijk, zeker bij het naderen van het levenseinde.
- Beslissingen omtrent deactivatie gaan gewoonlijk om ICD's of CRT-D toestellen. Het is zelden gepast te overwegen een pacemaker uit te schakelen (als onderdeel van de palliatieve zorg) tenzij dit door de patiënt zelf gevraagd wordt.
- Beslissingen omtrent deactivatie moeten een beslissing zijn van de patiënt samen met het team dat voor hem zorgt en dit op basis van een zorgvuldige evaluatie van de toestand van de patiënt op dat moment. Het principe 'shared decision making' is hier dus van belang.
    - Indien de patiënt onvoldoende de capaciteit heeft om deze beslissing samen te maken moet de beslissing gemaakt worden in het belang van de patiënt, in overeenkomst met de wet ter plaatse en de persoon die wettelijk de machtiging heeft om deze beslissing te nemen voor de patiënt moet hier deel van uitmaken. De mening van diegene dichtbij de patiënt moet in rekening gebracht worden.
- Mag niet aangenomen worden dat een DNACPR (Do Not Attempt CPR) en deactivatie van ICD steeds moet samengaan. Ook stervende zijn impliceert niet steeds deactivatie van een ICD.
- Al dan niet aangewezen zijn te deactiveren en tijdstip waarop is afhankelijk van het type toestel.
- Goede communicatie met patiënt en het team dat voor hem/haar zorgt is heel belangrijk. Gevoelige gesprekken hierover met de patiënt moeten gedaan worden door professionals die hier competent in zijn.
- ICD moet door cardioloog uitgezet worden. Deactivatie adhv een magneet kan bij urgenties.

Analgetica, anti-emetica, diuretica, anxiolytica en opioïden kunnen nuttig zijn.

Bij patiënten in klasse NYHA IV en met refractaire symptomen valt sacubitril/valsartan (Angiotensine Neprilysine Receptor Inhibitor of ARNI) te overwegen ipv een ACE-inhibitor, tenzij er contra-indicaties zijn.

Noot

De LOK-groep vindt dat bij het opstellen van een negatieve wilsbeschikking het al dan niet uitschakelen van ICD/CRT moet besproken worden. Dit reeds bespreken bij implantatie wordt niet evident bevonden en komt vaak over alsof de patiënt verteld wordt dat hij/zij gaat overlijden.

Bronnen

(1,2)

Welke medicatie verbetert de levenskwaliteit bij patiënten met terminaal hartfalen?

Algemene kernboodschap

Het is aangewezen de conventionele therapie, een optimaal dieet en optimale vochtintake verder te zetten.

> Cave: reduceer medicatie die de bloeddruk doet zakken om voldoende oxygenatie te voorzien en het risico op vallen te reduceren. (Dit enkel bij klachten tgv hypotensie!)

Binnen de conventionele therapie is een ACE-inhibitor te verkiezen boven een ARB. Een ARB of MRA bovenop een ACE-I is niet aangewezen.

Voor patiënten met refractaire symptomen en een verminderde ejectiefractie wordt aanbevolen de ACE-I te vervangen door een ARNI.

Diuretica moet aangepast worden in functie van congestie en dorst.

Indien dit onvoldoende is kan een lage dosis opioïden toegevoegd worden bij dyspnoe (optitratie volgens effect). Bij hogere dosissen is het aangewezen anti-emetica toe te voegen.

Digoxine is enkel angewezen voor patiënten die niet beantwoorden aan een andere therapie.

In het geval van afro-amerikanen kunnen hydralazine of nitraten gebruikt worden bij matig-ernstige symptomen.

Uitleg

Conventionele therapie: BB verminderen hospitalisaties en de mortaliteit. Ook hebben ze een voordeel op de inspanningscapaciteit.

ACE-I vs ARB: 35% hospitalisatie en cardiovasculaire dood reductie vs 23%. ACE-inhibitoren vertragen ook de ziekteprogressie.

Digoxine verbetert de symptomen, inspanningstolerantie en levenskwaliteit.

EPO wordt niet aangeraden voor hartfalen patiënten met een gereduceerde ejectiefractie en ijzerdeficiëntie.

Extra

Voor patiënten met hartfalen NYHA klasse II-IV en een LVEF < 35% en HR > 70 bpm die reeds ACE-I, diuretica en bètablokkers nemen; de laatste 12 maanden gehospitaliseerd zijn en minimaal 4 weken stabiel zijn op therapie kan ivabradine (Procoralan®) bovenop de standaard zorg gegeven worden.

Ivabradine: 24% mortaliteit tov 29% bij placebo groep gedurende 22,9 maand.

Bronnen

(1–4)

Bijlagen

PICT

PALLIATIEVE ZORG INDICATOR TOOL (PICT)

STAP 1: BEVRAAG

Zou ik verbaasd zijn indien deze patiënt zou sterven in de volgende 6-12 maanden? **(Neen)**

STAP 2: ZIJN TWEE OF MEERDERE ALGEMENE KLINISCHE INDICATOREN AANWEZIG?

- Slechte functionele toestand (beperkte zelfzorg; in bed of stoel voor 50% van de dag) of verslechterende functionele toestand
- Progressief gewichtsverlies (> 10%) over de laatste 6 maanden
- Twee of meer ongeplande ziekenhuisopnames in de laatste 6 maanden
- Een nieuwe diagnose van een progressieve levensverkortende diagnose
- Twee of meer vergevorderde of complexe aandoeningen (polipathologie)
- Patiënt is in een woon- en zorgcentrum of heeft meer zorg thuis nodig

STAP 3: ZIJN ER TWEE OF MEER ZIEKTEGERELATEERDE INDICATOREN AANWEZIG?

Hartaandoening	Respiratoire aandoening	Kanker
- NYHA klasse III/IV hartfalen, ernstige klepziekte, of extensief coronair- veneus lijden - Ademnood of pijn in de borst bij rust of bij minimale inspanning - Persisterende symptomen ondanks optimale therapie - Systolische bloeddruk <100 mm Hg of / en polsslag > 100 - Nierbeperkingen (eGFR<30ml/min) - Cardiale cachexie - Twee of meer acute episodes waarbij intraveneuze behandeling nodig was in de laatste 6 maanden	- Ernstige luchtwegobstructie (FEV1<30%) of restrictief deficiet (vitale capaciteit <60%, transfer factor < 40%) - Voldoet aan criteria voor lange termijn zuurstof therapie (PaO2<7.3kPa) - Ademnood bij rust of bij minimale inspanning tussen de opstoten - Persisterende ernstige symptomen ondanks optimale therapie - Symptomen van rechter hartfalen - Lage BMI (<21) - Meer spoedopnames (> 3) voor infectueuze opstoten en/of respiratoir falen in het voorbije jaar	- Functionele toestand verslechtert door metastasen en / of co-morbiditeiten - Persisterende symptomen ondanks optimale palliatieve oncologische behandeling of te zwak voor oncologische behandeling
		Neurologische aandoening
		- Progressieve verslechtering in fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale therapie - Symptomen die complex zijn en moeilijk te controleren - Spraakproblemen met verhoogde moeilijkheid om te communiceren en/of progressieve dysfasie - Herhaalde aspiratiepneumonie; ademnood of respiratoir falen
Nierziekte	**Leverziekte**	**Dementie**
- Stadium 4 of 5 chronische nierziekte (eGFR < 30ml/min) - Conservatieve nierbehandeling omwille van polipathologie - Verslechtering ondanks nierfunctievervangende therapie met persisterende symptomen en / of verhoogde afhankelijkheid - Niet opstarten van dialyse omwille van mislukken van niertransplantatie - Nieuwe levensverkortende ziekte of nierfalen als een complicatie van een andere ziekte of behandeling	- Gevorderde cirrhose met een of meerdere complicaties: (1) onhandelbare ascites, (2) hepatische encephalopathie, (3) hepatorenaal syndroom, (4) bacteriële peritonitis, (5) herhaalde variceale bloedingen - Serum albumine <25g/l en prothrombine tijd verhoogd of INR verlengd (INR>2) - Hepatocellulair carcinoom - Niet in aanmerking voor levertransplantatie	- Onvermogen om zich te kleden, te stappen of te eten zonder hulp; onvermogen om betekenisvol te communiceren - Verslechtering van eetproblemen (dysfagie of dementiegerelateerd); nood aan gepureerd of zacht voedsel of supplementen - Herhaalde koortsepisodes of infecties; aspiratiepneumonie - Incontinentie voor urine of stoelgang

STAP 4: GA DE NODEN VAN DE PATIËNT EN ZIJN/HAAR FAMILIE VOOR PALLIATIEVE EN SUPPORTIEVE ZORG NA. HERBEKIJK DE BEHANDELING/ MEDICATIE. PLAN ZORG. OVERWEEG INCLUSIE VAN PATIËNT IN PALLIATIEF ZORGREGISTER.

Officiële versie: Supportive & Palliative Care Indicator Tool (SPICT) – University of Edinburgh & NHS
Officiële vertaling naar Nederlands: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Bijlage 1

De Palliative Performance Scale (PPSv2)

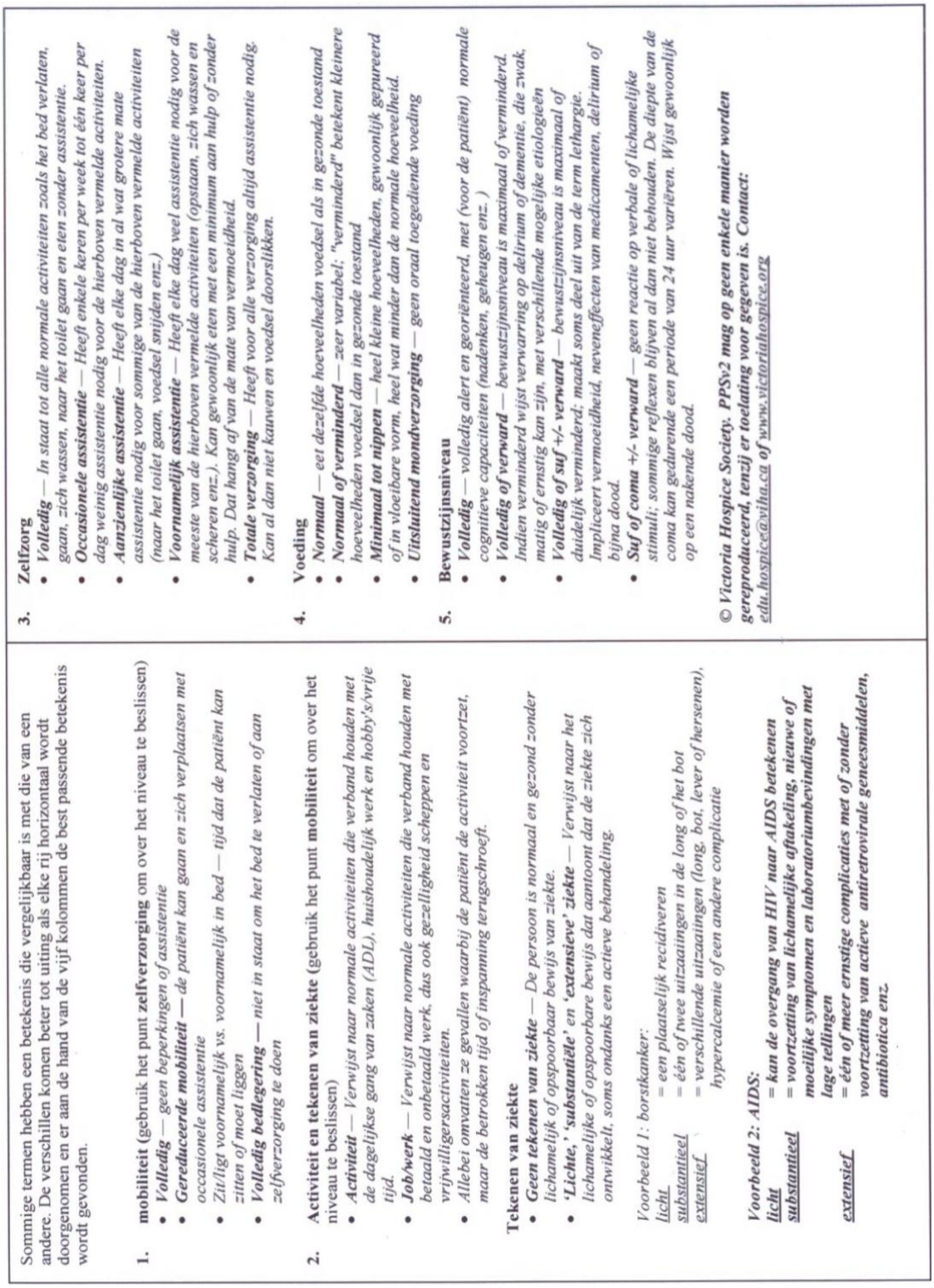
PPS Level	Mobiliteit	Activiteit & tekens van ziekte	Zelfzorg	Inname van voedsel en drank	Bewustzijnsniveau
PPS 100%	Volledig	Normale activiteit & werk Geen ziektetekens	Volledig	***Normaal***	Volledig bewust
PPS 90%	Volledig	Normale activiteit & werk **Enkele** ziektetekens	Volledig	Normaal	Volledig bewust
PPS 80%	Volledig	Normale activiteit & werk met moeite Enkele ziektetekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 70%	Verminderd	Niet in staat om normale activiteit/ werk uit te voeren **Duidelijke** ziektetekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 60%	Verminderd	Niet in staat hobby /huishoudelijke taken uit te voeren Duidelijke ziektetekens	Af en toe hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of verwardheid
PPS 50%	Vooral zitten/liggen	Niet in staat om ook maar enig werk uit te voeren **Uitgebreide** ziektetekens	Veel hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig of verwardheid
PPS 40%	Vooral in bed	Niet in staat de meeste activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Bijna volledige zorg nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 30%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Volledige zorg	verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 20%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Volledige zorg	Minimaal tot alleen slokjes	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 10%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Volledige zorg	Alleen mondzorg	slaperig of coma
PPS 0%	Overleden	-	-	-	-

Een PPS level wordt bepaald door van links naar rechts te lezen en zo een best passend horizontaal niveau te vinden. Begonnen wordt met de linker kolom (mobiliteit) naar beneden te lezen en bij het best passend mobiliteitsniveau te stoppen. Vervolgens leest u horizontaal naar rechts en kiest u van daar uit het best passende niveau, naar boven of naar beneden. Op die manier bepaalt u in elke kolom het best passende niveau. Normalerwijze overwegen linker kolommen over rechter kolommen. Zie ook de **Definitie van de begrippen** achterzijde.

Palliative Performance Scale–Dutch translation (PPS-Dutch). The Palliative Performance Scale (PPS) is ©copyright to Victoria Hospice Society. The official Dutch translation is provided by ML Streffer, C Waerenburgh and B Van den Eynden at the University of Antwerp, Belgium. PPSv2 may be used with consent; contact edu.hospice@viha.ca or www.victoriahospice.org

1 Palliative Performance Scale version 2 (schaal en betekenis termen)

Definitie van termen voor de PPSv2



Sommige termen hebben een betekenis die vergelijkbaar is met die van een andere. De verschillen komen beter tot uiting als elke rij horizontaal wordt doorgenomen en er aan de hand van de vijf kolommen de best passende betekenis wordt gevonden.

1. **mobiliteit** (gebruik het punt **zelfverzorging** om over het niveau te beslissen)
   - ***Volledig*** *— geen beperkingen of assistentie*
   - ***Gereduceerde mobiliteit —*** *de patiënt kan gaan en zich verplaatsen met occasionele assistentie*
   - *Zit/ligt voornamelijk vs. voormamelijk in bed — tijd dat de patiënt kan zitten of moet liggen*
   - ***Volledig bedlegering —*** *niet in staat om het bed te verlaten of aan zelfverzorging te doen*

2. **Activiteit en tekenen van ziekte** (gebruik het punt **mobiliteit** om over het niveau te beslissen)
   - ***Activiteit*** *— Verwijst naar normale activiteiten die verband houden met de dagelijkse gang van zaken (ADL), huishoudelijk werk en hobby's/vrije tijd.*
   - ***Job/werk*** *— Verwijst naar normale activiteiten die verband houden met betaald en onbetaald werk, dus ook gezelligheid scheppen en vrijwilligersactiviteiten.*
   - *Allebei omvatten ze gevallen waarbij de patiënt de activiteit voortzet, maar de betrokken tijd of inspanning terugschroeft.*

   Tekenen van ziekte
   - ***Geen tekenen van ziekte*** *— De persoon is normaal en gezond zonder lichamelijk of opspoorbaar bewijs van ziekte.*
   - ***'Lichte,' 'substantiële'*** *en* ***'extensieve' ziekte*** *— Verwijst naar het lichamelijke of opspoorbare bewijs dat aantoont dat de ziekte zich ontwikkelt, soms ondanks een actieve behandeling.*

   Voorbeeld 1: borstkanker:
   licht = een plaatselijk recidiverend
   substantieel = één of twee uitzaaiingen in de long of het bot
   extensief = verschillende uitzaaiingen (long, bot, lever of hersenen), hypercalcemie of een andere complicatie

   Voorbeeld 2: AIDS:
   licht = kan de overgang van HIV naar AIDS betekenen
   substantieel = voortzetting van lichamelijke aftakeling, nieuwe of moeilijke symptomen en laboratoriumbevindingen met lage tellingen
   extensief = één of meer ernstige complicaties met of zonder voortzetting van actieve antiretrovirale geneesmiddelen, antibiotica enz.

3. **Zelfzorg**
   - ***Volledig*** *— In staat tot alle normale activiteiten zoals het bed verlaten, gaan, zich wassen, naar het toilet gaan en eten zonder assistentie.*
   - ***Occasionele assistentie*** *— Heeft enkele keren per week tot één keer per dag weinig assistentie nodig voor de hierboven vermelde activiteiten.*
   - ***Aanzienlijke assistentie*** *— Heeft elke dag in al wat grotere mate assistentie nodig voor sommige van de hierboven vermelde activiteiten (naar het toilet gaan, voedsel snijden enz.)*
   - ***Voornamelijk assistentie*** *— Heeft elke dag veel assistentie nodig voor de meeste van de hierboven vermelde activiteiten (opstaan, zich wassen en scheren enz.). Kan gewoonlijk eten met een minimum aan hulp of zonder hulp. Dat hangt af van de mate van vermoeidheid.*
   - ***Totale verzorging*** *— Heeft voor alle verzorging altijd assistentie nodig. Kan al dan niet kauwen en voedsel doorslikken.*

4. **Voeding**
   - ***Normaal*** *— eet dezelfde hoeveelheden voedsel als in gezonde toestand*
   - ***Normaal of verminderd*** *— zeer variabel; "verminderd" betekent kleinere hoeveelheden voedsel dan in gezonde toestand*
   - ***Minimaal tot nippen*** *— heel kleine hoeveelheden, gewoonlijk gepureerd of in vloeibare vorm, heel wat minder dan de normale hoeveelheid.*
   - ***Uitsluitend mondverzorging*** *— geen oraal toegediende voeding*

5. **Bewustzijnsniveau**
   - ***Volledig*** *— volledig alert en georiënteerd, met (voor de patiënt) normale cognitieve capaciteiten (nadenken, geheugen enz.)*
   - ***Volledig of verward*** *— bewustzijnsniveau is maximaal of verminderd. Indien verminderd wijst verwarring op delirium of dementie, die zwak, matig of ernstig kan zijn, met verschillende mogelijke etiologieën*
   - ***Volledig of suf +/- verward*** *— bewustzijnsniveau is maximaal of duidelijk verminderd; maakt soms deel uit van de term lethargie. Impliceert vermoeidheid, neveneffecten van medicamenten, delirium of bijna dood.*
   - ***Suf of coma +/- verward*** *— geen reactie op verbale of lichamelijke stimuli; sommige reflexen blijven al dan niet behouden. De diepte van de coma kan gedurende een periode van 24 uur variëren. Wijst gewoonlijk op een nakende dood.*

© Victoria Hospice Society. PPSv2 mag op geen enkele manier worden gereproduceerd, tenzij er toelating voor gegeven is. Contact: *edu.hospice@viha.ca of www.victoriahospice.org*

2 Palliative Performance Scale version 2 (schaal en betekenis termen)

KERNBOODSCHAPPEN

ZIEKTE-GERELATEERDE INDICATOREN OM TE KUNNEN SPREKEN VAN HARTFALENI N EEN TERMINAAL STADIUM

Labo: BNP en NT-pro-BNP, nier- en leverfunctie, serumalbumine
Kliniek: cachexie, langdurige hypotensie (SBD < 90 mmHg), tachycardie (> 70 bpm), tekenen van congestie, verhoogde jugulair veneuze druk, verhoogde HR, NYHA-klasse, Cheyne-stokes ademhaling.

WANNEER START DE PALLIATIEVE BENADERING?

Op moment diagnose. Te intensiveren naarmate de ziekte vordert.
Tekenen van negatieve evolutie:

- Symptomen in rust ondanks optimaal getolereerde therapie
- Frequente ziekenhuisopnames of andere ernstige episodes van decompensatie ondanks optimale therapie
- Cardiale cachexie
- Wanneer harttransplantatie en andere mechanische circulatoire support uitgesloten zijn
- Klinisch beoordeeld als 'dicht bij het levenseinde' (zie PICT)

PICT en PPS vragenlijst zijn nuttig voor de evaluatie door de arts. (zie bijlage)

WELKE INTERVENTIES ZIJN ZINVOL BIJ TERMINAAL HARTFALEN?

Verderzetten conventionele therapie (diureticum, bètablokker, ACE-inhibitor en een aldosterone antagonist)
Vochtrestrictie ifv comfort (bij ernstig HF 1,5-2l per dag).
Zoutrestrictie tot 6g/dag. Bij ernstig HF: geen extra zout toevoegen aan maaltijden.
Dagelijks wegen.
Rook- en alcoholstop.
Igv refractair HF:

- Furosemide infusies
- Ultrafiltratie bij hypervolemie (tijdelijk beterschap)
- Korte termijn infusies van parenterale inotropica (symptomatisch beterschap)
- Revascularisatie afh operatief risico
-

WELKE THERAPIE BLIJFT NOODZAKELIJK BIJ HARTFALEN IN HET PALLIATIEF STADIUM?

Regelmatig bekijken van de medicatie + aanpassen ifv symptoomcontrole. (niet wachten op ontstaan van neveneffecten).
Diuretica igv vochtretentie.
Bespreek met patiënt en familie wanneer het nuttig kan zijn ICD/CRT uit te schakelen.

- Reeds bij vragen consent implantatie
- Bij routine controle: zorgen bespreekbaar maken omtrent device, dus ook omtrent levenseinde.
- Bij vervanging (vb owv batterij): voor- & nadelen bekijken.
- Deactivatie: ICD of CRT-D, zelden mbt pacemakers.
- Moet beslissing zijn van patiënt + team.
- DNR en deactivatie ICD: moet niet steeds samengaan.
- Stervende zijn impliceert niet steeds deactivatie van ICD.
- Afhankelijk van type toestel.
- Communicatie is heel belangrijk!
- ICD door cardioloog uit te zetten.
- Urgentie: deactivatie dmv magneet.

Analgetica, antiemetica, diuretica, anxiolytica en opioïden kunnen nuttig zijn.
NYHA IV en refractaire symptomen: sacubitril/valsartan (Entresto®) is te overwegen ipv ACE-I (tenzij CNI!)

WELKE MEDICATIE VERBETERT DE LEVENSKWALITEIT?

Conventionele therapie.
Optimaal dieet + optimale vochtintake
ACE-I te verkiezen boven ARB.
Diuretica aanpassen ifv congestie en dorst.
Igv dyspnoe: lage dosis opioïden toevoegen. (bij hogere dosissen: + antiemetica)
Digoxine indien pt niet beantwoordt aan andere therapie.
Afro-Amerikanen: hydralazine of nitraten bij matig-ernstige symptomen.

Bron: "Richtlijn palliatief beleid bij hartfalen"
Maart 2018

Herlinde Janssens

Bronnen

1. Professor Allan Struthers et al. SIGN 147 • Management of chronic heart failure KEY TO EVIDENCE STATEMENTS AND RECOMMENDATIONS. 2016.

2. Hobbs WJC, Cotter L. Management of heart failure [Internet]. 2014 p. 76. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0953711200903041

3. Pinkerman C, Sander P, Breeding JE, Brink D, Curtis R, Hayes R, Ojha A, Pandita D, Raikar S, Setterlund L, Sule O TAI. Heart Failure in Adults Health Care Guideline : Heart Failure in Adults. 2013.

4. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur Heart J. 2016;37(27):2129–2200m.

5. Oremus M, Don-Wauchope A, McKelvie R, Santaguida PL, Hill S, Balion C, et al. BNP and NT-proBNP as prognostic markers in persons with chronic stable heart failure. Heart Fail Rev. 2014;19(4):471–505.

6. Nikolovska Vukadinović A, Vukadinović D, Borer J, Cowie M, Komajda M, Lainscak M, et al. Heart rate and its reduction in chronic heart failure and beyond. Eur J Heart Fail. 2017;19(10):1230–41.

7. van Deursen VM, Damman K, Hillege HL, van Beek AP, van Veldhuisen DJ, Voors AA. Abnormal Liver Function in Relation to Hemodynamic Profile in Heart Failure Patients. J Card Fail [Internet]. 2010;16(1):84–90. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.cardfail.2009.08.002

8. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliat Support Care [Internet]. 2014;12(6):495–513. Available from: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951513001338

9. Pinkerman C, Sander P, Je B, Brink D, Curtis R, Hayes R, et al. Bibliographic Source (s). 2013;

10. Jones S, Wdc M, Gao W, Ij H, Wilcock A, Maddocks M. Neuromuscular electrical stimulation for muscle weakness in adults with advanced disease (Review). 2016;(10).

11. Woltz PC, Chapa DW, Friedmann E, Son H, Akintade B, Thomas SA. Effects of interventions on depression in heart failure: A systematic review. Hear Lung J Acute Crit Care [Internet]. 2012;41(5):469–83. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2012.06.002

12. Goyal P, Delgado D, Hummel SL, Dharmarajan K. Impact of Exercise Programs on Hospital Readmission Following Hospitalization for Heart Failure: A Systematic Review. Curr Cardiovasc Risk Rep [Internet]. 2016;10(10):1–8. Available from: http://dx.doi.org/10.1007/s12170-016-0514-5

13. Kwekkeboom KL, Bratzke LC. A Systematic Review of Relaxation, Meditation, and Guided Imagery Strategies for Symptom Management in Heart Failure. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2016;31(5):457–68. Available from: http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00005082-201609000-00013