# RICHTLIJN PALLIATIEVE ZORG BIJ HARTFALEN

## Niet-medicamenteuze behandeling

Elien Lambertyn, huisarts in opleiding UGent

Promotor: Dr. Peter Pype, UGent

Co-promotor: Yasmina De Block, UZGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2016 – 2018

- *Talking about dying won't kill you* -

*National Palliative Care Week 2015 Australia*

# RICHTLIJN PALLIATIEVE ZORG BIJ HARTFALEN

## Niet-medicamenteuze behandeling

Elien Lambertyn, huisarts in opleiding UGent

Promotor: Dr. Peter Pype, UGent

Co-promotor: Yasmina De Block, UZGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 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 mijn oprechte dank uitdrukken aan iedereen die bijgedragen heeft aan de totstandkoming van dit werk.

Deze masterproef was niet tot stand gekomen zonder de samenwerking met Dr. Herlinde Janssens. Wij hadden een goede verstandhouding en hopen dat deze masterproef hier een bewijs van is.

Ik wil mijn bijzondere dank uitdrukken voor hartfalen verpleegkundige in het UZ Gent, Yasmina De Block. Zij was de drijvende kracht achter dit project. Zij begeleidde Dr. Janssens en mezelf bij elke stap. Ook onze promotor Dr. Peter Pype wil ik bedanken voor zijn begeleiding.

Vervolgens wil ik Dr. Dekkers bedanken voor haar tijd, geduld en hulp, alsook de auteursgroep van Pallialine.be.

Als laatste wil ik mijn praktijkopleider Dr. Marnix Vanpoucke bedanken als steun en toeverlaat, alsook de andere collega's van de groepspraktijk De Meidoorn in Oostkamp. Ook mijn STACO, Dr. Julie Kwembeke verdient een speciaal woordje van dank.

# INLEIDING

Als masterproef koos ik voor een praktijkverbeterproject. In overleg met mijn promotor koos ik er voor mijn masterproef te schrijven in artikelvorm. De auteursinstructies van het tijdschrift Huisarts Nu werden gevolgd.

# INHOUDSOPGAVE


1. Abstract ..... **2**
2. Inleiding ..... **3**
    - Vraagstelling ..... **4**
    - Doelstelling ..... **4**
        - Subdoelstelling ..... **4**
3. Methode ..... **5**
    - Doorgelopen procedure ..... **5**
4. Resultaten ..... **6**
    - Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met hartfalen in NYHA klasse IV? ..... **6**
    - Wanneer is het plaatsen van een CRT nog gunstig voor de prognose bij hartfalenpatiënten? ..... **7**
    - Wanneer wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten? ..... **7**
    - Door wie wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten? ..... **7**
    - Waar wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten? ..... **7**
    - Wat is het effect van zuurstoftoediening /CPAP en ademhalingskinesitherapie bij hartfalen NYHA klasse IV? ..... **7**
    - Hoe kan je multidisciplinair de patiënt met hartfalen NYHA klasse IV ondersteunen? ..... **8**
    - Hoe kan je de familie ondersteunen? ..... **8**
5. Bespreking ..... **9**
6. Besluit ..... **9**
7. Conflict of interest ..... **10**
8. Referenties ..... **11**
    - Bronnen van de richtlijn en steekkaart ..... **11**
9. Bijlagen ..... **12**
    - Figuren en tabellen ..... **12**
    - AMSTAR checklist ..... **13**
    - Mededeling onderwerp masterproef ..... **15**
    - Protocol ..... **16**
    - Goedkeuring van het ethisch comité ..... **17**
    - Richtlijn en steekkaart ..... **19**

# 1. Abstract

**Palliatieve zorg bij hartfalen: niet-medicamenteuze behandeling**
*ICPC-code: K77 (hartfalen) en A99 (palliatieve zorg)*

*Achtergrond*: Patiënten met hartfalen vertegenwoordigen een steeds groter wordend deel van de patiënten in de wachtzaal van de huisarts. Het aanbieden van palliatieve zorg aan deze patiënten is voor vele huisartsen een uitdaging.

*Doelstelling*: Deze richtlijn heeft tot doel om adviezen te formuleren omtrent de niet-medicamenteuze behandeling bij wilsbekwame, volwassen patiënten met eindstadium hartfalen.

*Methode*: De richtlijn werd ontwikkeld aan de hand van de CEBAM procedure. Deze procedure bestaat uit een uitgebreid literatuuronderzoek aan de hand waarvan kernboodschappen worden geformuleerd. Vijf artsen beoordeelden de kernboodschappen.

*Resultaten*: Er werd een richtlijn ontwikkeld met een bijhorende steekkaart. Per klinische vraag werd een antwoord geformuleerd. De steekkaart is een verzameling van de kernboodschappen. De CEBAM-procedure kon niet volledig worden afgewerkt.

*Besluit*: Vroegtijdige zorgplanning en een multidisciplinair zorgteam blijken de hoeksteen van de palliatieve benadering van hartfalenpatiënten. Er dient aandacht te zijn voor het bespreekbaar maken van de deactivatie van pacemaker of defibrillator bij deze patiënten.

Dr. Lambertyn Elien (huisarts in opleiding), Dr. Peter Pype (promotor), Yasmina De Block (co-promotor)

*Correspondentie*: elienlambertyn@gmail.com

*Belangenconflict*: negatief

## 2. Inleiding

Patiënten met hartfalen vormen een belangrijk deel van de patiëntenpopulatie van huisartsen. Bij patiënten tussen 70 en 80 jaar heeft 10-20 % chronisch hartfalen. Hartfalenzorg slorpt ongeveer 1-2 % van het budget van de gezondheidszorg op.[1]

De prevalentie van hartfalen blijft stijgen. De stijging is onder andere te verklaren door de langere overleving van patiënten met coronaire hartziekten zoals patiënten met angina pectoris en patiënten met een voorgeschiedenis van een hartinfarct. Door het intensiever gebruik van medicatie (zoals trombolytica) en het vroeger uitvoeren van invasieve ingrepen is de overleving na een hartinfarct het laatste decennium duidelijk verbeterd. Daarnaast zijn ook de behandeling en overleving van de chronische vormen van coronaire hartziekten verbeterd. Dit leidt tot een toename van het totaal aantal personen met hartfalen.[2]

Door verdere optimalisering van de diagnose (vroegdiagnostiek), therapie (met name bloedplaatjes-remmers en statines) en therapietrouw zal de overleving ook in de toekomst verder stijgen. Voorspeld wordt dat er in 2030 ruim 800.000 mensen met coronaire hartziekte zullen zijn in België (figuur 1). Dit bewijst dat patiënten met hartfalen ruim vertegenwoordigd zijn in de wachtzaal van de huisarts.[2]

De mortaliteit van hartfalen is hoog: 19 % van de patiënten sterft in de eerste 6 maanden na diagnose, 26 % in het eerste jaar. Bovendien staan coronaire hartziekten op de nummer één in de top tien ziektelast.[1,2]

Het aanbieden van palliatieve zorg bij hartfalen is een uitdagende job. De aandoening is weinig voorspelbaar en heeft een complex verloop. Patiënten met hartfalen sterven vaak plots waardoor ze meestal geen kans hebben op palliatieve zorg. Het tijdstip van overlijden is moeilijk in te schatten, dit in tegenstelling tot een oncologische patiënt. [3,4]

Het voorspellen van de prognose van een patiënt met hartfalen blijft lastig, zelfs aan de hand van de PICT tool$_1$ of de surprise question$_2$. Bij orgaanfalen, zoals hartfalen ziet men vaak een geleidelijke achteruitgang van de toestand van de patiënt met periodes van toenemende ziekte (exacerbaties). Deze exacerbaties treden steeds vaker op en leiden uiteindelijk tot de dood (figuur 2).[5, 6]

Palliatieve zorg zou een cruciale rol moeten spelen bij patiënten die de diagnose krijgen van hartfalen. Reeds tijdens de curatieve fase dient palliatieve zorg te worden opgestart (zie figuur 3). De rol van de huisarts is cruciaal. De huisarts kan met zijn kennis en ervaring op een integere, oprechte en betrokken wijze deel uit maken van het proces van de patiënt. De huisarts kent de context van de patiënt, kent zijn familie en kan op een Evidence-Based Medicine (EBM)-gebaseerd handelen het lijden van de patiënt draaglijker maken.[5, 7, 8]

[1] Palliative Care Indicator Tool

[2] De surprise question of verrassingsvraag houdt in de vraag te stellen: “Zou ik verrast zijn als de patiënt binnen de 12 maanden overlijdt?”. Indien het antwoord nee is, dan identificeer je een risicopatiënt. Dit betekent dat je de zorg voor deze patiënt kan optimaliseren.[5]

## Vraagstelling

Deze masterproef schenkt bijzondere aandacht aan de niet-medicamenteuze palliatieve begeleiding van hartfalenpatiënten, in het bijzonder deze met NYHA[3] stadium IV. In België ontbreekt een kwaliteitsvolle richtlijn hierover. Deze masterproef en richtlijn wil een aanzet geven voor de ontwikkeling van een dergelijke richtlijn. Er werd beoogd op onderstaande vragen antwoord te vinden:

- Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met hartfalen in NYHA klasse IV?
- Waar wordt een CRT[4] afgezet bij hartfalenpatiënten?
- Wanneer wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten?
- Door wie wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten?
- Wanneer is het plaatsen van een CRT nog gunstig voor de prognose bij hartfalenpatiënten?
- Wat is het effect van zuurstoftoediening /CPAP[5] en ademhalingskinesitherapie bij hartfalen NYHA klasse IV?
- Hoe kan je multidisciplinair de patiënt met hartfalen NYHA klasse IV ondersteunen?
- Hoe kan je de familie ondersteunen?

## Doelstelling

Deze masterproef en richtlijn heeft als doel zoveel mogelijk artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners te bereiken. Hierdoor kan er een mentaliteitsverandering ontstaan waardoor therapeutische hardnekkigheid plaats maakt voor een palliatief beleid, in het bijzonder bij hartfalenpatiënten. Op deze manier kan de levenskwaliteit van de betreffende patiënten toenemen door onder andere een verlichting van de symptomen. Bovendien brengt het tijdig inschakelen van palliatieve zorg een langere overleving met zich mee, dit door een dubbel effect: een langere overleving door de verschillende therapeutische mogelijkheden, alsook een kwaliteitsvoller leven door aandacht voor het palliatieve beleid.[6,7] Het doel is om een Evidence Based Medicine (EBM) richtlijn te schrijven die een houvast biedt aan hulpverleners die met problemen in de begeleiding van palliatieve hartfalenpatiënten worden geconfronteerd.

### Subdoelstellingen

- Het tijdig bespreekbaar maken van palliatieve zorg bij de patiënt en zijn familie
- Het tijdig opstellen van een vroegtijdige zorgplanning
- Het verbeteren van het contact tussen eerste lijn en cardioloog.
- Het behandelen van de symptomen bij een patiënt in het eindstadium van hartfalen, en dit op een zo comfortabele mogelijk manier.

[3] New York heart association Functional Classification: stadium I: Geen beperkingen bij fysieke activiteit, geen symptomen bij normale fysieke activiteiten / Stadium II: Beperkingen bij zwaardere fysieke activiteit, normale activiteiten van het dagelijks leven stellen soms problemen / Stadium III: Belangrijke beperking van de fysieke activiteiten, zelfs bij beperkte fysieke activiteiten treden meermaals daags symptomen op, geen symptomen bij rust / Stadium IV: Onmogelijkheid om fysieke activiteiten te verrichten zonder symptomen, symptomen bij rust (*cursus cardiologie, prof. Gillebert*).

[4] Cardiale resynchronisatie therapie

[5] Continuous positive airway pressure

# 3. Methode

De richtlijn werd ontwikkeld volgens de CEBAM-procedure[6], een procedure voor de ontwikkeling van Evidence-Based Medicine (EBM) richtlijnen.

## Doorgelopen procedure

Formuleren van klinische vragen door multidisciplinaire groep

⬇

Opstellen van een PICO per klinische vraag

⬇

Selectie van databanken en formuleren van Mesh termen

⬇

Zoektocht ⟶ 1500 richtlijnen

⬇

Beoordeling o.b.v. titel ⟶ 70 richtlijnen

⬇

Beoordeling a.d.h.v. AGREE 7, 9, 23 ⟶ 8 richtlijnen

⬇

Beoordeling a.d.h.v. AGREE II ⟶ **Resultaat: 4 richtlijnen** ⟶ ***Kernboodschappen***

**+**

Systematische review per klinische vraag

⬇

Beoordeling o.b.v. titel

⬇

Beoordeling o.b.v. abstract en inhoud

⬇

Beoordeling a.d.h.v. AMSTAR ⟶ **Resultaat: 4 systematische reviews** ⟶ ***Kernboodschappen***

Drie onafhankelijke onderzoekers voerden deze procedure uit. Allereerst werden zoektermen geselecteerd en klinische vragen opgesteld aan de hand van een PICO[7]. Vijf databanken werden uitgekozen: Trip databank, GIN databank, guideline.gov, evidence.nhs.uk en guidelinecentral.com. Na een uitgebreide zoektocht werden een 1500tal richtlijnen behouden.
Deze werden op basis van hun titel beoordeeld door de onderzoekers, dit elk afzonderlijk om bias te voorkomen. Na een selectie en overleg werden 70 richtlijnen weerhouden. Deze werden gequoteerd op basis van AGREE 7,9,23[8], doelgroep (geen kinderen) en publicatiedatum (> 2012). De items AGREE 7,9,23 werden gescoord van 1-7 (zeer oneens tot zeer eens). Op die manier werden 8 richtlijnen geïncludeerd.
De 8 bekomen richtlijnen werden verder beoordeeld aan de hand van AGREE II. Hierbij werd de volledige richtlijn gelezen. Op het einde werden er **4 richtlijnen** geselecteerd. In deze richtlijnen werd er echter onvoldoende antwoord gevonden op de klinische vragen waarna besloten werd een bijkomende systematische review te doen.

---

[6] http://www.cebam.be/nl/Paginas/Home.aspx

[7] Formulering van een klinische vraag op basis van P= patient I= intervention C= comparison O= outcome

[8] AGREE is een instrument dat het ontwikkelingsproces en de kwaliteit van een richtlijn beoordeeld.

- Item 7: er zijn systematische methoden gebruikt voor het zoeken naar wetenschappelijk materiaal.
- Item 9: de sterke punten en beperkingen van het wetenschappelijk bewijsmateriaal zijn beschreven.
- Item 23: conflicterende belangen van leden van de richtlijnwerkgroep zijn vastgelegd en besproken.

(https://www.agreetrust.org/)

Als basis van de systematische review werden drie databanken geselecteerd (cochrane, tripdatabase en pubmed), alsook werd er één, op MeSH termen gebaseerde zoekstring geformuleerd per onderzoeksvraag. De bekomen systematische reviews werden beoordeeld op basis van titel en vervolgens op basis van abstract en inhoud. Verdere evaluatie gebeurde met de beoordelingslijst van de Cochrane bibliotheek[9], waaruit na overleg gekozen werd om met AMSTAR te werken (zie bijlage). Systematische reviews met een score van meer dan 5/11[10] werden meegenomen. Op deze manier werden **4 systematische reviews** weerhouden.

Op basis van de kernboodschappen, verkregen uit de vier richtlijnen en vier systematische reviews werd een richtlijn en steekkaart gemaakt. Deze richtlijn werd bestudeerd door vijf huisartsen. Zo mogelijk werd de richtlijn ook toegepast op het dossier van een patiënt. Aan de hand van een individueel interview (met aandacht voor de begrijpbaarheid, bruikbaarheid, toepasbaarheid en haalbaarheid van de richtlijn) werd hun feedback verkregen. Volgende vragen werden gesteld:

- Hebt u de richtlijn doorgenomen? Zo ja, welke delen van de richtlijn?
- Hoe vaak hebt u de richtlijn geraadpleegd in de voorbij weken?
- Waarmee ondervond u moeilijkheden bij het lezen van de richtlijn?
- Was de tekst begrijpbaar?
- Kon de richtlijn uw vragen beantwoorden?
- Welke informatie was nieuw/verrassend voor u?
- Werd de levenskwaliteit van de patiënt verbeterd door het gebruik van de richtlijn?
- Vond u de richtlijn praktisch in gebruik? En wat zou het gebruik nog makkelijker maken?
- Waren de aanbevelingen in de richtlijn praktisch haalbaar? Waarom wel/niet?
- Kon u informatie gemakkelijk terugvinden in de richtlijn? Hoe vindt u de structuur?
- Hebt u aanpassingen of tips?

Het interview werd opgenomen. Na het neerschrijven van het interview 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 24 maart 2017 goedgekeurd (zie bijlage).

# 4. Resultaten

Uit het literatuuronderzoek werden 4 richtlijnen en 4 systematische reviews weerhouden. Hieruit werden kernboodschappen geformuleerd. Deze werden verzameld in een richtlijn en op een overzichtelijke steekkaart (zie bijlage). Er volgt een korte samenvatting van de resultaten. De bronnen hierna vermeld, kan u terugvinden onder '*Bronnen van de richtlijn en steekkaart*'.

## Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met hartfalen in NYHA klasse IV?

De richtlijn beveelt aan om een ejectiefractiebepaling te overwegen bij gedecompenseerde patiënten of wanneer de patiënt maximale medicamenteuze therapie krijgt.[1] Rechter hartkatheterisatie dient overwogen te worden bij patiënten met hartfalen die ernstig symptomatisch blijven ondanks standaard-therapie.[2] Beeldvorming uitvoeren is enkel nuttig als er klinisch betekenisvolle consequenties verbonden zijn aan het resultaat. Het blijkt dan ook belangrijk te zijn agressieve procedures te vermijden in de laatste levensdagen.[1, 2]

[9] http://netherlands.cochrane.org/beoordelingsformulieren-en-andere-downloads

[10] De totale score van AMSTAR wordt berekend op basis van alle scores (YES, NO, NOT APPLICABLE of CAN'T ANSWER). Dit leidt tot een score van 0 tot 11. We beoordeelden de scores als volgt: Score 0 – 4: lage kwaliteit, niet meenemen voor verzamelen kernboodschappen / Score 5 – 8: gemiddelde kwaliteit; meenemen / Score 9 – 11: hoge kwaliteit, meenemen.

## Wanneer is het plaatsen van een CRT nog gunstig voor de prognose bij hartfalenpatiënten?

De richtlijn beveelt het gebruik van een CRT aan als behandeloptie bij patiënten met hartfalen met een ejectiefractie minder dan 35 % én NYHA IV.[4] Ook bij patiënten met milde tot matige symptomen (NYHA II-III) kan een CRT overwogen worden.[1, 2, 3] Patiënten met een voorgeschiedenis van *AMI* en ejectiefractie minder dan 30 % minstens een maand na het AMI en/of 3 maanden na revascularisatie met PCI of CABG komen ook in aanmerking voor een CRT.[3]
CRT is niet te overwegen bij patiënten met NYHA IV met ernstige symptomen refractair aan medicamenteuze therapie of met een levensverwachting minder dan één jaar of van wie de functionele status of levensverwachting beperkt is door chronische niet-cardiale aandoeningen of andere comorbiditeiten.[1, 2]

## Wanneer wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten?

Bij patiënten die in aanmerking komen voor een CRT dient gezorgd te worden voor een pre- en postimplantatie begeleiding, wat ook discussie impliceert over eventuele toediening van shocks door het apparaat en deactivatie.[4] Discussie over de mogelijke deactivatie van het toestel in de toekomst dient routinematig met de patiënt gevoerd te worden. Patiënt en familie dienen er zich bewust van te zijn dat de beslissingen rond deactivatie afhankelijk zijn van de klinische toestand en bijgevolg ook kunnen wijzigen.[2]

Deactivatie gebeurt idealiter na een overleg en beslissing van een multidisciplinair teamoverleg met consent van de patiënt. Iedere afdeling in het ziekenhuis dient een deactivatie protocol te hebben.[4]
Het bespreken van deactivatie van het CRT wanneer hartfalen verslecht, dient te gebeuren met de patiënt, zijn familie en zijn zorgverleners.[2]
De richtlijn beveelt aan de batterij van een CRT niet automatisch te vervangen. Patiënten dienen te worden geëvalueerd door een ervaren cardioloog voor vervanging van de batterij. [2]

## Door wie wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten?

Deactivatie gebeurt idealiter door de betrokken cardioloog en dit na een multidisciplinaire beslissing in overleg met de patiënt.[4]

## Waar wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten?

Op deze vraag werd geen antwoord gevonden in de literatuur.

## Wat is het effect van zuurstoftoediening /CPAP[11] en ademhalingskinesitherapie bij hartfalen NYHA klasse IV?

Er is geen evidentie dat zuurstoftoediening enig positief effect heeft bij patiënten met hartfalen.[4]
Patiënten met centraal slaapapnoe en hartfalen met verminderde ejectiefractie dienen niet behandeld te worden met CPAP.[2, 4] Bij patiënten met obstructief slaapapnoe en hartfalen kan CPAP de kwaliteit van leven verbeteren.[3, 4]

[11] Continuous positive airway pressure

## Hoe kan je multidisciplinair de patiënt met hartfalen NYHA klasse IV ondersteunen?

Palliatieve zorg dient te worden voorzien door een multidisciplinair team. Dit team bestaat uit de gebruikelijke zorgverleners van de patiënt. De zorgverleners zijn voldoende opgeleid voor de begeleiding en er moet een mogelijkheid zijn tot het stellen van een hulpvraag aan een specialistisch team indien de complexiteit van de zorg vergroot. Dit impliceert goede communicatie tussen de thuiszorgequipe en het ziekenhuis.[4]

Voor het ontslag van de patiënt uit het ziekenhuis dient er een *behandelplan* opgemaakt te zijn over de thuiszorg. *Vroegtijdige zorgplanning* is hierin essentieel.[2, 4]

De aanbeveling luidt om palliatieve zorg te organiseren als een deel van de routinezorg van de patiënt. Gepersonaliseerde vroegtijdige zorgplanning is essentieel. De begeleiding van de patiënt gebeurt samen met een multidisciplinair palliatief team (met een sociaal werker, psycholoog, ergotherapeut, verpleegkundige…). De voorkeur gaat uit naar thuiszorg. Goede communicatie en coördinatie tussen alle betrokken zorgverleners, familie en patiënt wordt nagestreeft.[5,6,7]

## Hoe kan je de familie ondersteunen?

Patiënt en familie horen zowel *geïnformeerd* te worden over de symptomen, prognose en behandeling van hartfalen alsook *ondersteuning* te krijgen op fysisch, psychisch, sociaal en spiritueel vlak.[1, 3, 8]

*Communicatie* blijkt de hoeksteen van goede samenwerking tussen arts, patiënt en familie. Er dient aandacht te zijn voor *shared decision making*.[5, 8]

Het opbouwen van een *relatie tussen de familie, zorgverleners en het palliatieve zorgteam* versterkt het gevoel van vertrouwen en vormt een emotionele steun.[5]

## 5. Bespreking

De richtlijn en steekkaart geven een antwoord op het merendeel van de klinische vragen. Op enkele vragen werd echter geen antwoord gevonden. Het onderzoek werd bemoeilijkt door het ontbreken van literatuur. Het schrijven van een Evidence-Based Medicine (EBM) richtlijn is tijdsintensief. Het aanpassen van de richtlijn aan de Belgische situatie a.d.h.v. de ADAPTE-methode werd niet meer uitgevoerd omwille van tijdsgebrek.[9] De CEBAM procedure is dan ook niet afgewerkt. De procedure zou alsnog door een onderzoeker van Pallialine worden afgewerkt.

De kernboodschappen werden getoetst bij vijf collega-huisartsen. Er is consensus dat de levenskwaliteit van de patiënt zal verhogen door het gebruik van de richtlijn in de praktijk. De bevraagde huisartsen hadden onbeantwoorde vragen over andere niet-medicamenteuze behandelingen zoals het nut van levensstijlaanpassingen (dieet, vochtrestrictie), gebruik van steunkousen… Verder literatuuronderzoek blijkt dus noodzakelijk.

## 6. Besluit

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat vroegtijdige zorgplanning een essentieel gegeven is in de begeleiding van een hartfalenpatiënt. Het gesprek aangaan met de patiënt zal leiden tot een antwoord op veel vragen: “Waar wil de patiënt bij voorkeur sterven? Wil de patiënt gereanimeerd worden? Wil de patiënt nog opgenomen worden in het ziekenhuis? Hoe wordt de zorgverlening geregeld?” Het levenseinde plannen is een belangrijke taak van de huisarts en dit wordt ook bevestigd door de geïnterviewde huisartsen.[1-8]

Ook een multidisciplinaire samenwerking krijgt hun steun. Deze samenwerking is de hoeksteen van een goede behandeling. Ze uiten echter hun twijfels over de uitbouw hiervan in België.[2-8]

Huisartsen vinden het opmerkelijk dat er in de richtlijn veel aandacht wordt besteed aan het bespreekbaar maken van de deactivatie van een pacemaker of defibrillator. Er dient bij het plaatsen van een pacemaker of defibrillator besproken te worden wanneer men deze deactiveert. In geval van een pacemaker bediscussieert men ook in welke situatie men de batterij van de pacemaker niet meer vervangt.[1-4]

**Wat is gekend?**

- ✓ Er is een toenemende prevalentie van hartfalenpatiënten.
- ✓ De prognose van een hartfalenpatiënt is moeilijk in te schatten.
- ✓ Palliatieve zorg dient reeds in de curatieve fase te worden opgestart.

**Wat is nieuw?**

- ✓ Er is geen evidentie voor zuurstoftoediening bij patiënten met hartfalen.
- ✓ Vroegtijdige zorgplanning blijkt een positief effect te hebben op verschillende indicatoren van de fysische en psychische gezondheidsstatus en de zelfzorg van de patiënt.
- ✓ De patiënt dient omringd te zijn door een multidisciplinair palliatief team, bij voorkeur in de thuiszorg. Dit team dient onder andere te bestaan uit een verpleegkundige, psycholoog en sociaal werker. Samenwerking met de apotheker dient nagestreefd te worden.

**In de praktijk**

- ✓ Wees aandachtig voor de aanwezigheid van een pacemaker of defibrillator bij hartfalenpatiënten. Bespreek de mogelijkheid tot deactivatie vroeg in het ziekteproces.
- ✓ Heb aandacht voor communicatie met de familie en/of mantelzorger. Shared decision making is de basis van deze communicatie.

## 7. Conflict of interest

Er is geen conflict of interest.

# 8. Referenties


1. P. Van Royen, S. Boulanger, P. Chevalier, G. Dekeulenaer, M. Goossens, P. Koeck, M. Vanhalewyn, P. Van Den Heuvel. Richtlijn chronisch hartfalen. Domus Medica. Gevalideerd door CEBAM in september 2011. Bijlage bij Huisarts Nu. 40ste jaargang. December 2011.
2. Volksgezondheidenzorg.info. Hartfalen → Cijfers & Context → Huidige situatie. 2018. Cited 13/04/2018. Available from: https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/hartfalen/cijfers-context/huidige-situatie
3. Christine Waerenburgh, Marie-Luise Streffer, Bart Van den Eynden. Palliatieve Zorg Vakgroep Eerste Lijns en Interdisciplinaire Gezondheidszorg Universiteit Antwerpen. Handboek. Zorgpad Palliatieve Zorg 1ste lijn Vlaanderen. 1 september 2011.
4. Siouta N, van Beek K, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S, Garralda E, Centeno C, van der Eerden M, Groot M, Hodiamont F, Radbruch L, Busa C, Csikos A, Menten J. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. BMC Palliat Care. 2016;15:18.
5. Manu Keirse. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. © Wemmel , Federatie Palliatieve Zorg vlaanderen . 2009.
6. Meyers DE, Goodlin SJ. End-of-Life Decisions and Palliative Care in Advanced Heart Failure. Can J Cardiol. 2016;32(9):1148-56. Epub 2016 May 13.
7. 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
8. McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. BMJ. 2016;353:i1010.
9. The ADAPTE Collaboration (2009). The ADAPTE Process: Resource Toolkit for Guideline. Adaptation. Version 2.0. Available from: http://www.g-i-n.net


## Bronnen van de richtlijn en steekkaart

## Richtlijnen

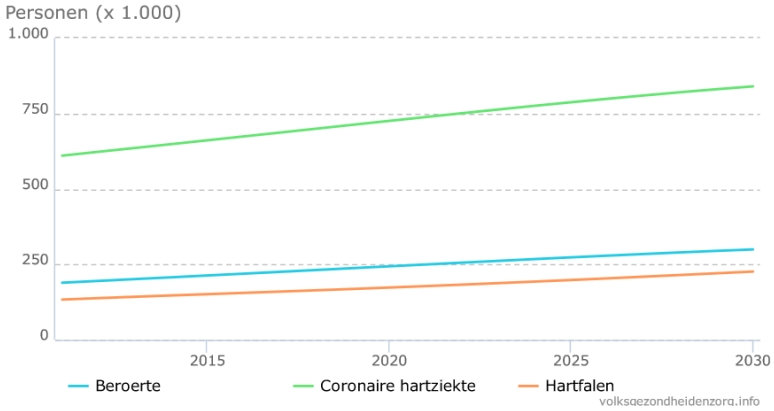

1. Pinkerman C, Sander P, Breeding JE, Brink D, Curtis R, Hayes R, Ojha A, Pandita D, Raikar S, Setterlund L, Sule O TAI. Heart Failure in Adults Health Care Guideline : Heart Failure in Adults. 2013.
2. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur Heart J. 2016;37(27):2129–2200m
3. Hobbs WJC, Cotter L. Management of heart failure [Internet]. 2014 p. 76. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0953711200903041.
4. Professor Allan Struthers et al. SIGN 147. Management of chronic heart failure KEY TO EVIDENCE STATEMENTS AND RECOMMENDATIONS. 2016.


## Systematische reviews

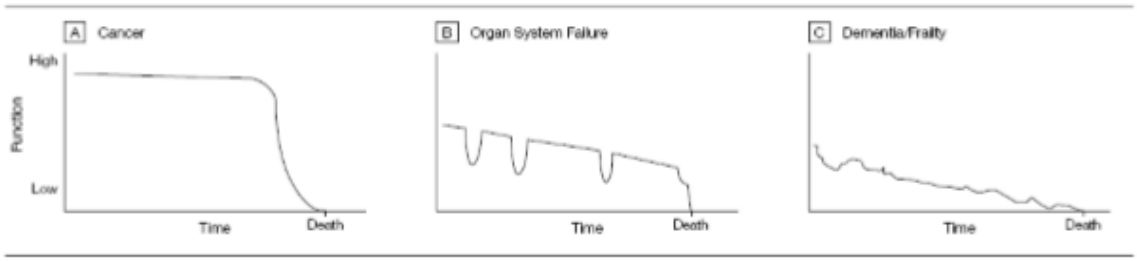

5. Angela Coulter , Vikki A Entwistle , Abi Eccles , Sara Ryan , Sasha Shepperd and Rafael Perera. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. Cochrane Database Syst Rev. 2015 Mar 3;(3):CD010523. doi: 10.1002/14651858.CD010523.pub2.
6. Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, Dzeng E, O'Hanlon CE, Motala A, Walling AM, Goldberg J, Meeker D, Ochotorena C, Shanman R, Cui M, Lorenz KA. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. J Palliat Med. 2016 Sep;19(9):995-1008. doi: 10.1089/jpm.2015.0367. Epub 2016 Aug 17.
7. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane. 6 June 2013.
8. Cagle JG, Bunting M, Kelemen A, Lee J, Terry D, Harris R. Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support: a systematic review. Heart Fail Rev. 2017 Sep;22(5):565-580. doi: 10.1007/s10741-017-9596-5.

# 9. Bijlagen

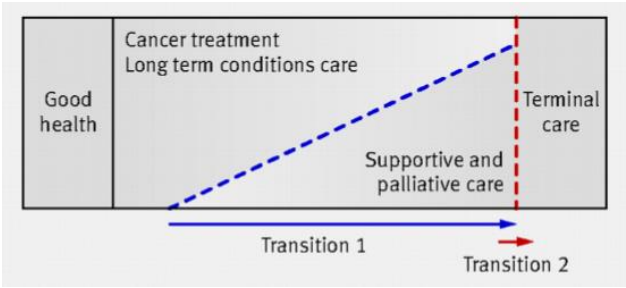
## Figuren en tabellen




Figuur 1: Trendscenario van de prevalentie van hart- en vaatziekten, 2011-2030.[2]




Figuur 2: Het algemeen traject op basis van functie en algemeen welzijn in functie van de tijd bij fatale aandoeningen.[5]




Figuur 3: Belangrijkste fases bij de behandeling van patiënten met hartfalen.[5]

## AMSTAR checklist

**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.*

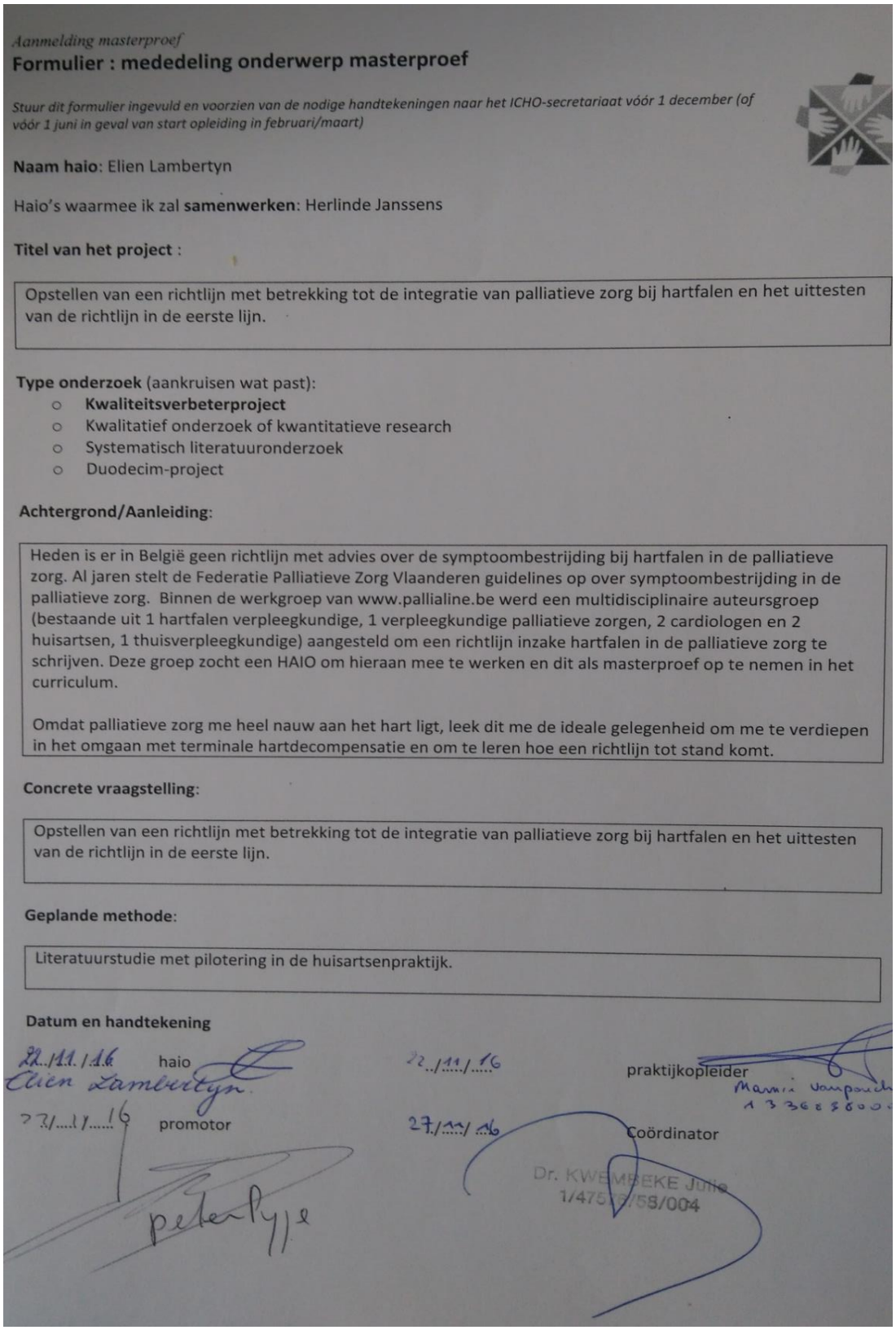
- □ Yes
- □ No
- □ Can't answer
- □ Not applicable

---

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.*

## 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**: Elien Lambertyn

Haio's waarmee ik zal **samenwerken**: Herlinde Janssens

**Titel van het project** :

Opstellen van een richtlijn met betrekking tot de 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**:

Heden is er in België geen richtlijn met advies over de symptoombestrijding bij hartfalen in de palliatieve zorg. Al jaren stelt de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen guidelines op over symptoombestrijding in de palliatieve zorg. Binnen de werkgroep van www.pallialine.be werd een multidisciplinaire auteursgroep (bestaande uit 1 hartfalen verpleegkundige, 1 verpleegkundige palliatieve zorgen, 2 cardiologen en 2 huisartsen, 1 thuisverpleegkundige) aangesteld om een richtlijn inzake hartfalen in de palliatieve zorg te schrijven. Deze groep zocht een HAIO om hieraan mee te werken en dit als masterproef op te nemen in het curriculum.

Omdat palliatieve zorg me heel nauw aan het hart ligt, leek dit me de ideale gelegenheid om me te verdiepen in het omgaan met terminale hartdecompensatie en om te leren hoe een richtlijn tot stand komt.

**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 pilotering in de huisartsenpraktijk.

**Datum en handtekening**

22/11/16 haio Elien Lambertyn

22/11/16 praktijkopleider

27/11/16 promotor

27/11/16 Coördinator

Dr. KWEMBEEKE Julie 1/475[illegible]/58/004

## Protocol

Heden is er in België geen richtlijn met advies over de symptoombestrijding bij hartfalen in de palliatieve zorg. Al jaren stelt de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen richtlijnen op over symptoombestrijding in de palliatieve zorg. Binnen de werkgroep van www.pallialine.be werd een multidisciplinaire auteursgroep (bestaande uit 1 hartfalen verpleegkundige, 1 verpleegkundige palliatieve zorgen, 2 cardiologen en 2 huisartsen, 1 thuisverpleegkundige) aangesteld om een richtlijn inzake hartfalen in de palliatieve zorg te schrijven. Deze groep zocht een HAIO, een huisarts in opleiding om hieraan mee te werken en dit als masterproef op te nemen in het curriculum. Omdat we met twee HAIOs samenwerken, werd besloten om het onderwerp op te splitsen in het medicamenteus en het niet-medicamenteuze aspect van de begeleiding van een palliatieve hartfalenpatiënt.

Deze masterproef betreft bijgevolg het ontwikkelen van een richtlijn over het palliatief beleid van hartfalen. De nadruk van de masterproef ligt op het niet-medicamenteus beleid. De richtlijn zal ontwikkeld worden volgens de CEBAM-standaard. De CEBAM-standaard is een methode voor de ontwikkeling van evidence-based richtlijnen opgesteld door het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine. Bij het schrijven van de richtlijn worden we ondersteund door een multidisciplinaire werkgroep binnen Pallialine. De eerste stap in de ontwikkeling van de richtlijn is het opzoeken van bestaande richtlijnen. De kwaliteit van literatuur wordt steeds beoordeeld a.d.h.v. het AGREE-instrument, een gevalideerd instrument om de methodologische kwaliteit van klinische richtlijnen te beoordelen. Richtlijnen die deze kwaliteitscontrole doorstaan, zullen aangepast worden aan de Belgische situatie. Op basis van deze literatuur wordt een voorlopige versie van de richtlijn opgesteld.

Deze voorlopige versie wordt voorgelegd aan collega-artsen. Dit is de pilotering in de eerstelijn. Dit kwalitatief gedeelte van het onderzoek bestaat uit het afnemen van een interview bij collega-huisartsen die de richtlijn hebben gelezen en toegepast. Het interview zal opgenomen worden via camera of video. De data zullen anoniem en vertrouwelijk verwerkt worden. De opnames zullen vernietigd worden na het beëindigen van de studie. In dit interview zal de bruikbaarheid, haalbaarheid en praktische implementatie van de richtlijn worden bevraagd. In bijlage kan u de vragenlijst terugvinden. Met de feedback verkregen door de collega-artsen zal de richtlijn eventueel aangepast worden. De richtlijn zal op die manier een houvast bieden voor de huisarts en andere hulpverleners waardoor gestreefd wordt naar een betere symptoomcontrole bij patiënten met hartfalen en bijgevolg hopelijk ook een betere kwaliteit van leven kan worden bereikt.

## Goedkeuring van het ethisch comité

Universitair Ziekenhuis Gent

*A/z: Commissie voor Medische Ethiek*

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

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

| CONTACT | TELEFOON | FAX | E-MAIL |
|---|---|---|---|
| Secretariaat | +32 (0)9 332 56 13<br>+32 (0)9 332 59 25 | +32 (0)9 332 49 62 | ethisch.comite@ugent.be |
| **UW KENMERK** | **ONS KENMERK** | **DATUM** | **KOPIE** |
| | 2017/0379 | 24-mei-17 | Zie "CC" |

BETREFT
Advies voor monocentrische studie met als titel:
Het opstellen van een richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen, met nadruk op het niet-medicamenteus aspect van de zorg. (MAnaMA Ellen Lambertyn)

**Belgisch Registratienummer: B670201732011**

* Antwoord onderzoekers via mail dd. 23/03/2017 op opmerkingen EC dd. 19/03/2017
* Adviesaanvraagformulier (aangepaste versie ontv. dd. 23/03/2017)
* Informatieformulier voor de deelnemer (aangepaste versie ontv. dd. 23/03/2017)
* Informatieformulier voor de deelnemer (bij opeturen van richtlijn) (aangepaste versie ontv. dd. 23/03/2017)
* Toestemmingsformulier (aangepaste versie ontv. dd. 23/03/2017)
* Interviewguide (aangepaste versie ontv. dd. 23/03/2017)

**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 24/03/2017. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 24/03/2018, 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 24/03/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 24/03/2018, 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

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

| CONTACT | TELEFOON | FAX | E-MAIL |
|---|---|---|---|
| Secretariaat | +32 (0)9 332 56 13<br>+32 (0)9 332 59 25 | +32 (0)9 332 49 62 | ethisch.comite@ugent.be |
| **UW KENMERK** | **ONS KENMERK** | **DATUM** | **KOPIE** |
| | 2017/0379 | 24-mrt-17 | Zie "CC" |

Vervolg blz. 2 van het advieeformulier betreffende project EC UZG 2017/0379

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité bekommernt 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)*

- *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
Dr. M. DE PAUW

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

Richtlijn en steekkaart




Academiejaren 2016 - 2018

# Richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen
## Niet-medicamenteuze behandeling

**Elien LAMBERTYN**

Promotor: Dr. Peter Pype

Co-promotor: Mevr. Yasmina De Block

Gepresenteerd in het kader van de master na master opleiding

**HUISARTSENGENEESKUNDE**

# INHOUDSOPGAVE

Begrippen ..... 3

Achtergrondinformatie ..... 5

Klinische vragen ..... 6

Kernboodschappen ..... 7

1. Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met hartfalen in NYHA klasse IV? ..... 7
2. Wanneer is het plaatsen van een CRT nog gunstig voor de prognose bij hartfalenpatiënten? ..... 7
3. Wanneer wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten? ..... 9
4. Door wie wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten? ..... 9
5. Waar wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten? ..... 9
6. Wat is het effect van zuurstoftoediening /CPAP en ademhalingskinesitherapie bij hartfalen NYHA klasse IV? ..... 10
7. Hoe kan je multidisciplinair de patiënt met hartfalen NYHA klasse IV ondersteunen? .... 10
8. Hoe kan je de familie ondersteunen? ..... 13

Referenties ..... 15

Richtlijnen ..... 15

Systematische reviews ..... 15

# Begrippen

**AMI** Acuut myocardinfarct

**CABG** Coronary artery bypass grafting

**CPAP** Continuous positive airway pressure

**CRT** Cardiale resynchronisatie therapie
- CRT-D: defibrillator
- CRT-P: pacemaker

**Dyssynchronie** Verstoring van de coördinatie tussen atria en ventrikels van het hart door een suboptimale timing van de atriale contractie ten opzichte van de ventriculaire contractie

**HF-REF** Hartfalen met gereduceerde ejectiefractie

**ICD** Implanteerbare cardioverter defibrillator
Een implanteerbaar toestel dat voortdurend de elektrische activiteit van het hart detecteert en automatisch ventriculaire tachycardie en/of ventriculaire fibrillatie stopt. Het toestel bestaat uit een generator, batterij en elektrodes. *(Pubmed, Mesh)*

**LBTB** Linker bundel takblok

**NTR-code** Niet te reanimeren code
- NTR-code 0: geen beperking
- NTR-code 1: niet reanimeren
- NTR-code 2: niet reanimeren en individuele beperkingen
- NTR-code 3: niet reanimeren en therapie afbouw
- NTR-code 4: niet reanimeren en therapie stop

**NYHA** New York heart association Functional Classification
- Stadium I: Geen beperkingen bij fysieke activiteit, geen symptomen bij normale fysieke activiteiten
- Stadium II: Beperkingen bij zwaardere fysieke activiteit, normale activiteiten van het dagelijkse leven stellen soms problemen
- Stadium III: Belangrijke beperking van de fysieke activiteiten, zelfs bij beperkte fysieke activiteiten treden meermaals per dag symptomen op, geen symptomen bij rust
- Stadium IV: Onmogelijkheid om fysieke activiteiten te verrichten zonder symptomen, symptomen bij rust

(*cursus cardiologie, prof. Gillebert*)

**Odds** Kans op een gebeurtenis

**PCI** Percutane coronaire interventie

**PICT** Palliative Care Indicator Tool

**PM** Pacemaker

| | |
|---|---|
| **SCD** | Sudden cardiac death |
| **Vroegtijdige zorgplanning** | Een continu proces van overleg tussen patiënt en zorgverlener(s), gericht op het uitklaren van iemands waarden en wensen ten aanzien van zijn of haar (toekomstige) palliatieve zorg of zorg aan het levenseinde. (definitie van www.palliatieve.org) |

## Achtergrondinformatie

Deze richtlijn werd ontwikkeld volgens de CEBAM-procedure door een multidisciplinaire auteursgroep. Deze CEBAM-procedure werd niet volledig afgerond. De bronnen waarop deze aanbevelingen zijn gebaseerd, kan u terugvinden op het einde van deze aanbeveling.

Deze richtlijn focust zich op alle patiënten met hartfalen, maar in het bijzonder deze met NYHA stadium 4.

De richtlijn kan een houvast zijn voor eenieder die in contact komt met hartfalenpatiënten; zowel huisartsen, specialisten, verpleegkundigen als sociaal werkers, mantelzorgers…

## Klinische vragen

1. Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met hartfalen NYHA klasse IV?
2. Waar wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten?
3. Wanneer  wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten?
4. Door wie wordt een CRT afgezet bij hartfalenpatiënten?
5. Wanneer is plaatsen van een CRT nog gunstig voor de prognose bij hartfalenpatiënten?
6. Wat is het effect van zuurstoftoediening /CPAP en ademhalingskinesitherapie bij hartfalen NYHA klasse IV?
7. Hoe kan je multidisciplinair de patiënt met hartfalen NYHA klasse IV ondersteunen?
8. Hoe kan je de familie ondersteunen?

# Kernboodschappen

## 1. Welke interventies zijn zinvol bij patiënten met hartfalen met NYHA klasse IV?

**Kernboodschappen**

- Ejectiefractiebepaling kan worden overwogen bij gedecompenseerde patiënten of wanneer de patiënt maximale medicamenteuze therapie krijgt.[1]
- Rechter hartkatheterisatie dient overwogen te worden bij patiënten met hartfalen die ernstig symptomatisch blijven ondanks standaardtherapie.[2]
- Beeldvorming dient enkel te worden uitgevoerd als er klinisch betekenisvolle consequenties verbonden zijn aan het resultaat.[2]
- Agressieve procedures uitgevoerd in de laatste levensdagen, zijn niet zinvol.[1]

**Toelichting**

*Rechter hartkatheterisatie* met een pulmonale katheter dient overwogen te worden om het hartritme terug te controleren en de symptomen van de patiënt te verminderen. Dit dient overwogen te worden bij patiënten met hartfalen die ernstig symptomatisch blijven ondanks standaardtherapie en bij wie er onduidelijkheid is over de hemodynamiek. De klinische status en symptomatologie van de patiënt verbetert hierdoor. De auteursgroep vindt dat de beslissing tot behandeling multidisciplinair genomen moet worden en dat een NTR-code 3 dit uitsluit.[2]

*Beeldvorming* dient enkel te worden uitgevoerd als er klinische betekenisvolle consequenties verbonden zijn aan het resultaat.[2] Dit is echter een heel algemene aanbeveling.

*Agressieve procedures* uitgevoerd in de laatste levensdagen, zijn niet zinvol. Er is echter onduidelijkheid wat deze agressieve procedures exact inhouden.[1]

## 2. Wanneer wordt het plaatsen van een CRT aanbevolen bij hartfalenpatiënten?

**Kernboodschap**

- Een CRT wordt aanbevolen als behandeloptie bij patiënten met hartfalen met een ejectiefractie minder dan 35 % én met een NYHA klasse IV [4]. Bij patiënten met milde tot matige symptomen (NYHA II-III) dient een ICD overwogen te worden.[1, 2, 3]
- Een ICD verhoogt de overleving bij patiënten met een voorgeschiedenis van *AMI* en een ejectiefractie minder dan 30 % minstens een maand na het AMI en/of 3 maanden na revascularisatie met PCI of CABG.[3]
- Een ICD dient NIET overwogen te worden bij patiënten met NYHA IV met ernstige symptomen refractair aan medicamenteuze therapie of met een levensverwachting minder dan één jaar of van wie de functionele status of levensverwachting beperkt is door chronische niet-cardiale aandoeningen of andere comorbiditeiten.[1, 2]

**Toelichting**

CRT worden aanbevolen ter preventie van SCD als behandelingsoptie bij patiënten met hartfalen met

- NYHA IV en een gereduceerde ejectiefractie ≤ 35% ondanks optimale medische behandeling met een QRS > 120 ms.[1, 4] OF
- NYHA II-III (milde/matige symptomen) en een ejectiefractie ≤ 35 % ondanks optimale medische behandeling. Hierbij is het belangrijk en complex om de potentiële risico's en voordelen tegen elkaar af te wegen.[1, 2, 3] OF
- een voorgeschiedenis van *AMI* en een ejectiefractie minder dan 30 % minstens een maand na het AMI en/of 3 maanden na revascularisatie met PCI of CABG. CRT verlengt hun overleving.[3]

EN indien de patiënt verwacht wordt nog langer te leven dan een jaar met een goede functionele toestand.[2, 3]

Patiënten die in aanmerking komen voor een *biventriculaire* pacemaker zijn

- Patiënten die persistent symptomatisch (NYHA klasse II - III) blijven ondanks optimale medische behandeling als er evidentie is voor *ventriculaire dyssynchronie.*[3]
- Patiënten met maligne ventriculaire aritmiën én symptomatisch hartfalen met een ejectiefractie minder dan 35 % alsook een ventriculaire dysschronie met een QRS interval meer dan 120 ms. Dit vermindert hun morbiditeit en mortaliteit.[2, 3]

Als de primaire reden voor implantatie van CRT het verbeteren is van de prognose op morbiditeit en mortaliteit, dan is er het meeste evidentie voor CRT-D bij patiënten met NYHA II en voor CRT-P bij patiënten met NYHA III-IV.[2]

Literatuur toont aan dat er voordelen zijn van de behandeling met een PM in vergelijking met medicamenteuze therapie. Bij patiënten met HF-REF met een verlengd QRS en LBTB, verbetert CRT gecombineerd met medicamenteuze therapie de inspanningstolerantie en levenskwaliteit. Het vermindert de NYHA klasse en het aantal hospitalisaties bij achteruitgang van hartfalen en vermindert significant de mortaliteit bij patiënten met een gereduceerde ejectiefractie. CRT verlengt de overleving bij patiënten > 40 dagen na een AMI, LVEF ≤30%, op optimale medicamenteuze behandeling en in NYHA II of III. Het verlengt de overleving bij patiënten zonder AMI met een LVEF ≤ 35%, op optimale medicamenteuze behandeling en in NYHA II of III.[1, 3]

Er moet rekening worden gehouden met het feit dat 30 % van de patiënten non-responders zijn.[3]

CRT plaatsing dient niet overwogen te worden bij patiënten

- met een levensverwachting minder dan een jaar.[1] OF
- met NYHA IV met ernstige symptomen refractair aan medicamenteuze therapie. Dit omdat deze patiënten een sterk gelimiteerde levensverwachting hebben en verwacht worden te overlijden door pompfalen. Een uitzondering op deze regel zijn patiënten die kandidaat zijn voor ventriculaire assistentie of harttransplantatie.[2] OF
- van wie de functionele status of levensverwachting beperkt is door chronische niet-cardiale aandoeningen. [1] Bij patiënten met comorbiditeiten met een levensverwachting minder dan een jaar wordt verwacht dat ze geen voordeel hebben van een ICD.[2]

### 3. Wanneer wordt een CRT gedeactiveerd bij hartfalenpatiënten?

**Kernboodschap**

- Patiënten die in aanmerking komen voor een CRT dienen pre- en postimplantatie begeleiding te krijgen. De mogelijkheid tot deactivatie van het toestel in de toekomst dient routinematig te worden bediscussieerd met de patiënt. Patiënt en familie dienen zich er bewust van te zijn dat de beslissingen rond deactivatie afhankelijk zijn van de klinische toestand van de patiënt en bijgevolg ook kunnen wijzigen. Idealiter dient deactivatie te gebeuren na een overleg en beslissing van een multidisciplinair teamoverleg met consent van de patiënt. Iedere afdeling beschikt over een deactivatieprotocol.[4]
- Wanneer hartfalen verslecht, moet deactivatie van het CRT overwogen worden na overleg met de patiënt, zijn familie en zijn zorgverleners. [2]
- Wanneer de batterij van een CRT leeg is, dient deze niet automatisch vervangen te worden.[2]

**Toelichting**

Patiënten die in aanmerking komen voor een CRT dienen pre- en postimplantatie begeleiding te krijgen, wat ook discussie impliceert over eventuele toediening van shocks door het apparaat en deactivatie. De mogelijkheid tot deactivatie van het toestel in de toekomst dient routinematig te worden bediscussieerd met de patiënt op het moment van informed consent voor de implantatie.[4]

Patiënt en familie dienen zich er bewust van te zijn dat de beslissingen rond deactivatie afhankelijk zijn van de klinische toestand van de patiënt en bijgevolg ook kunnen wijzigen.[4] Het bespreken van deactivatie van het CRT wanneer hartfalen verslecht, dient te gebeuren met de patiënt, zijn familie en zijn zorgverleners.[2]

Idealiter dient deactivatie te gebeuren na een overleg en beslissing van een multidisciplinair teamoverleg met consent van de patiënt. Dit dient duidelijk gedocumenteerd te worden in het dossier. Iedere afdeling dient een deactivatie protocol te hebben, ook in urgente setting.[4]

Wanneer de batterij van een CRT leeg is, dient deze niet automatisch vervangen te worden. De toestand van de patiënt dient te worden geëvalueerd door een ervaren cardioloog voor vervanging van de batterij. Behandeldoelen zouden kunnen veranderd zijn en het risico op fatale aritmie kan lager zijn of het risico op niet-aritmogene dood hoger.[2]

Hoe een CRT uitgeschakeld dient te worden, werd niet teruggevonden in de literatuur.

### 4. Door wie wordt een CRT gedeactiveerd bij hartfalenpatiënten?

**Kernboodschap**

Deactivatie dient idealiter te gebeuren door de cardiologen en dit na een multidisciplinaire beslissing in overleg met de patiënt.[4]

### 5. Waar wordt een CRT gedeactiveerd bij hartfalenpatiënten?

**Kernboodschap**

In de literatuur werd er geen antwoord gevonden op deze vraag. Verder onderzoek is nodig om hierop een antwoord te kunnen geven.

## 6. Wat is het effect van zuurstoftoediening /CPAP en ademhalingskinesitherapie bij hartfalen NYHA klasse IV?

**Kernboodschap**

- Er is geen evidentie dat zuurstoftoediening enig positief effect heeft bij patiënten met hartfalen.[4]
- Patiënten met centraal slaapapnoe en hartfalen met verminderde ejectiefractie dienen niet behandeld te worden met beademing.[2, 4]
- Bij patiënten met obstructief slaapapnoe en hartfalen kan CPAP de kwaliteit van leven verbeteren.[3, 4]

**Toelichting**

Er is geen evidentie dat zuurstoftoediening enig positief effect heeft bij patiënten met hartfalen.[4] De toediening van zuurstof kan het gevoel van dyspneu verminderen en bijgevolg de levenskwaliteit verbeteren. De werkzaamheid van zuurstoftoediening dient individueel te worden geëvalueerd.[2, 4]

Patiënten met centraal slaapapnoe én hartfalen met verminderde ejectiefractie dienen niet behandeld te worden met beademing. Dit dient zelf vermeden te worden omdat dit een stijging geeft van zowel de algemene mortaliteit als de cardiovasculaire mortaliteit.[2, 4]

CPAP bij patiënten met hartfalen én obstructief slaapapnoe vermindert de mortaliteit niet. Maar CPAP lijkt wel de ejectiefractie te verbeteren.[4] Bij patiënten met slaapapnoe en hartfalen kan CPAP de kwaliteit van leven verbeteren. Maar er is niet bewezen dat CPAP de levensverwachting beïnvloedt bij hartfalenpatiënten.[3]

In de literatuur werd niks teruggevonden over het effect van ademhalingskinesitherapie bij hartfalen.

## 7. Hoe kan je multidisciplinair de patiënt met hartfalen NYHA klasse IV ondersteunen?

**Kernboodschap**

- Palliatieve zorg dient te worden voorzien door een *multidisciplinair* team. Dit team bestaat uit de *gebruikelijke* zorgverleners van de patiënt. De zorgverleners zijn voldoende opgeleid voor de begeleiding en er moet een mogelijkheid zijn tot het stellen van een hulpvraag aan een specialistisch team indien de complexiteit van de zorg vergroot. Dit impliceert goede *communicatie tussen de thuiszorgequipe en het ziekenhuis.*[4]
- Voor het ontslag van de patiënt uit het ziekenhuis dient er een *behandelplan* opgemaakt te zijn over de thuiszorg.[4] *Vroegtijdige zorgplanning* is hierin essentieel.[2,4]
- Palliatieve zorg dient deel uit te maken van de routinezorg van een patiënt. Gepersonaliseerde vroegtijdige zorgplanning is de hoeksteen. Begeleiding door een multidisciplinair palliatief team (met een sociaal werker, psycholoog, ergotherapeut, verpleegkundige…) is essentieel. Thuiszorg heeft de voorkeur. Goede communicatie en coördinatie tussen alle betrokken zorgverleners, familie en patiënt worden nagestreefd in de begeleiding.[5,6,7]

## Toelichting

Palliatieve zorg dient te worden voorzien door het *gebruikelijke zorgverlenersteam* van de patiënt dat voldoende opgeleid is voor deze begeleiding met mogelijkheid tot hulpvraag aan een specialistisch team indien de complexiteit van de zorg vergroot.[4]

Patiënten met hartfalen dienen begeleid te worden door een *multidisciplinair* team met input van een apotheker. De rol van de apotheker bestaat er in dat hij feedback geeft aan clinici over de mogelijkheden om de medicamenteuze behandeling van een hartfalenpatiënt te verbeteren.[4]

Een cruciaal moment is het ontslag van de patiënt naar de thuiszorg. Voordat de patiënt ontslagen wordt uit het ziekenhuis dient er een plan opgemaakt te zijn over de organisatie van de thuiszorg. Dit veronderstelt communicatie tussen de eerstelijn en specialistische teams, alsook ontslagplanning, vroegtijdige zorgplanning, goed uitgebouwde verpleegkundige zorg en thuiszorg. Essentieel is communicatie tussen de eerste lijn en cardioloog. Deze dient te worden aangemoedigd om diagnostische en therapeutische zorg te integreren, zelfs vóór de nood tot verwijzing bestaat.[1, 4]

Een behandelplan dient opgesteld te worden in aanwezigheid van patiënt en zijn familie. Volgende elementen met betrekking op vroegtijdige zorgplanning zouden hierin opgenomen moeten zijn:

- discussie over het stoppen van medicatie die geen invloed heeft op de symptomen van de patiënt en zijn levenskwaliteit, zoals osteoporosebehandeling of statine.[2, 4]
- documentatie over de beslissing van de patiënt over reanimatie.[2]
- deactivatie van CRT.[2]
- de reden en het doel van palliatieve zorg. [4]
- wie de patiënt graag betrekt in de zorg.[4]
- symptoombehandeling.[4]
- gewenste plaats van overlijden.[2, 4]
- emotionele steun voor de patiënt en zijn familie met psychologische en spirituele begeleiding, ruimte en tijd om het levenseinde ter sprake te brengen.[2, 4]

Essentiële elementen in de palliatieve begeleiding van een hartfalenpatiënt zijn:

- focus op het verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt en zijn familie.
- frequente herevaluatie van de symptomen ten gevolge van vergevorderd hartfalen en comorbiditeiten met focus op symptoomverbetering.
- beoordelen van de nood aan psychologische en spirituele zorg voor de patiënt en zijn familie.
- vroegtijdige zorgplanning, rekening houdend met de gewenste plaats van overlijden en beslissingen over reanimatie. Dit includeert ook de deactivatie van CRT.[2]

*Vroegtijdige zorgplanning*

Vroegtijdige zorgplanning is fundamenteel verschillend van standaardzorg. Het omvat *shared decision making*, gedeelde controle over de consultatie tussen patiënt en zorgverlener, focus op de holistische patiënt, en niet specifiek zijn conditie. Het bevat ondersteuning van de zelfzorg en focus op gedragsverandering. Dit zou betekenen dat de zorg gecoördineerd en geïntegreerd is rond het individu. Het bereiken van deze zorg vraagt fundamentele verandering van de organisatie van de zorg en structuur van de eerste lijn om op die manier een meer proactieve, vooruitstrevende en geïntegreerde aanpak te bereiken. Bijgevolg zal het vaardigheidstraining vragen voor zorgverleners. Shared decision making en niet directieve *motivationele consultvoering* zijn welonderbouwde methodes en competenties die de basis vormen van die training.[5]

Het bewijs, verzameld in een Cochrane review, duidt aan dat investering in training kan leiden tot een betere outcome bij chronische patiënten. Er werd bewijs gevonden dat meer intensieve, beter geïntegreerde gepersonaliseerde zorg met focus op zelfzorg het best werkt.[5]

Studies toonden aan dat vroegtijdige zorgplanning een reductie veroorzaakt van depressieve symptomen bij de patiënt. Samengevoegde resultaten toonden een kleine verbetering in de subjectieve gezondheidsstatus door vroegtijdige zorgplanning. Vroegtijdige zorgplanning blijkt een positief effect te hebben op het zelfvertrouwen van de patiënt en zijn zelfzorg. Tien studies maten het effect van vroegtijdige zorgplanning op verschillende variabelen van gezondheidsgerelateerd gedrag, zoals lichaamsbeweging, dieet, therapietrouw en zelfzorgactiviteiten zoals het meten van suikerwaarden of voetzorg. Negen van deze studies toonden een verbetering in één of meer van deze variabelen. Er werd een positief effect gevonden op zelfzorgactiviteiten geassocieerd met vroegtijdige zorgplanning en een klein positief, maar niet significant effect op dagelijkse lichaamsbeweging.[5]

Het effect van *vroegtijdige zorgplanning* op verschillende klinische indicatoren van fysische gezondheid werd bepaald door Coulter en all. 6 van 9 geselecteerde studies toonden een *verbetering in HbA1c* bij de interventiegroep in vergelijking met de controlegroep. Deze resultaten werden gecombineerd in een meta-analyse. Dit gaf een matige evidentie dat vroegtijdige zorgplanning bij diabetespatiënten effectief was in het verbeteren van de glucosewaarde. Zes studies toonden aan dat vroegtijdige zorgplanning een *kleine reductie veroorzaakte in de systolische bloeddruk*, maar niet in de diastolische. Eén enkele studie vond een verbetering van de longfunctietesten bij astma-patiënten. Geen effect werd geobserveerd op cholesterollevel of BMI. Dit lijkt ons niet relevant te zijn in het kader van de behandeling van een palliatieve hartfalenpatiënt.[5]

Eén studie vond dat de interventie kosteneffectief was, maar een andere studie concludeerde dat eventuele besparingen door het vermijden van een hospitalisatie gecompenseerd werden door de kosten van de interventie.[5]

Het effect van vroegtijdige zorgplanning is groter als er *frequent en langdurig contact* is tussen de patiënt en zijn zorgverleners en als de zorg wordt verleend door de gebruikelijke zorgverlener.[5]

**Vroegtijdige zorgplanning leidt in vergelijking met standaardzorg tot verbetering van verschillende indicatoren van de fysische en psychische gezondheidsstatus en de zelfzorg van de patiënt. Het effect blijkt groter te zijn als de interventies meer intensief, geïntegreerd (in de routinezorg) en uitgebreid zijn. Evidentie over kosteneffectiviteit is gelimiteerd en onzeker.[5]**

*Palliatieve thuiszorg*

Er werd een sterke bewijskracht gevonden voor de rol van verpleegkundigen en sociaal werkers, alsook voor thuiszorg. Matige bewijskracht werd gevonden voor een multidisciplinaire aanpak. In termen van levenskwaliteit werd er sterke evidentie gevonden voor palliatieve en terminale zorg rond verbeteren van communicatie en vroegtijdige zorgplanning. Er is matige evidentie voor het verbeteren van psychosociale gezondheid en ervaring van patiënt of zorgverlener en zwakke evidentie voor verbeteren van levenskwaliteit, pijn, dyspneu, functionele status en spirituele vragen.[6]

**De bevindingen onderlijnen het belang van thuiszorg en evidentie is groot voor de rol van verpleegkundigen en sociaal werkers, zowel als deel van een team of als zelfstandigen.[6]**

Het inzetten van *mentale gezondheidszorgwerkers (psychologen, psychotherapeuten… )* is effectief voor het voorkomen van depressieve symptomen van de mantelzorgers, maar niet van de patiënten. Zesentachtig % van de interventies door een mentale gezondheidswerker toegepast op de mantelzorger zijn effectief op depressieve symptomen, vergeleken met 0 % van de interventies bij patiënten.[6]

De review van Singer en all. excludeerde studies met psychologische interventies, tenzij deze een aspect van de gezondheidszorg behandelden. Op die manier zijn de resultaten geen aantekening op de algemene effectiviteit van psychologische interventies in palliatieve setting, waar psychotherapie, counseling en medicatie bewezen effectief zijn op depressie van de patiënt. De bevindingen zijn te verklaren door het feit dat interventies bij zorgverleners langer duren in vergelijking met de duur van begeleiding bij patiënten. Lange termijn interventies zijn gekend meer effectief te zijn dan korte interventies.[6]

**De review onderlijnt het belang van een breed geïmplementeerde palliatieve en terminale zorg, het belang van verpleegkundigen en sociaal werkers, van multidisciplinaire samenwerking en interventies in de thuissituatie. De review versterkt de focus op verbeteren van communicatie en psychosociale zorg.[6]**

Drie decennia van onderzoek naar de effectiviteit van palliatieve thuiszorg heeft aangetoond dat er duidelijke evidentie is van het voordeel van palliatieve thuiszorg met betrekking tot het overlijden van de patiënt op de plaats van zijn voorkeur en het verminderen van de symptomen zonder impact op de zorgverleners. Meta-analyses toonden aan dat palliatieve thuiszorg de odds van patiënten (met kanker, hartfalen of COPD) meer dan verdubbelt om thuis te kunnen sterven. Er werd ook een klein, doch significant effect gevonden op de symptomenlast van patiënten en geen effect op het lijden van de zorgverlener.[7]

De resultaten geven een betrouwbaar bewijs dat palliatieve thuiszorg de kans op overlijden thuis vergroot en de symptomenlast vermindert, in het bijzonder bij kankerpatiënten.[7]

Hoewel de bevindingen over de kosteneffectiviteit **niet conclusief** waren, en zelf als er geen evidentie zou zijn op andere uitkomsten en kosten van thuiszorg hoger zouden blijken, dan nog is het bestaan van palliatieve thuiszorg te rechtvaardigen om het verlangen van vele mensen te vervullen de laatste dagen van hun leven thuis door te brengen. Op *economisch* vlak werd een matige evidentie gevonden met betrekking tot het verminderen van ziekenhuisopnames, zwakke evidentie voor palliatieve zorg in het verminderen van specialistische gezondheidszorg en matige evidentie voor het verlagen van de gezondheidszorgkosten. Een zwakke evidentie werd gevonden over de kostenreductie in de gezondheidszorg door gebruik te maken van palliatieve zorgteams.[6, 7]

## 8. Hoe kan je de familie ondersteunen?

### Kernboodschap

- Patiënt en familie horen zowel *geïnformeerd* te worden over de symptomen, prognose en behandeling van hartfalen alsook *ondersteuning* te krijgen op fysisch, psychisch, sociaal en spiritueel vlak.[1, 3, 5]
- *Communicatie* blijkt de hoeksteen van goede samenwerking tussen arts, patiënt en familie. Er dient aandacht te zijn voor *shared decision making*.[5,8]
- Het opbouwen van een *relatie tussen de familie, zorgverleners en het palliatieve zorgteam* versterkt het gevoel van vertrouwen en vormt een emotionele steun.[5, 8]

### Toelichting

Zorgverleners van hartfalenpatiënten ervaren veel druk en emotionele stress, evenveel als zorgverleners van patiënten met een andere aandoening. Auteurs doen een oproep voor meer steun aan mantelzorgers van hartfalenpatiënten. Kaasalainen en al. identificeerden dat de mantelzorgers van hartfalenpatiënten nood hebben aan het verlichten van hun last, dit om hun eigen welzijn te behouden en op deze manier dezelfde zorg te kunnen aanbieden.[8] Ook Coulter en all.

identificeerden dat mantelzorgers van hartfalenpatiënten vaak stress, druk, gebrek aan zelfvertrouwen en depressie ondervinden. De auteurs suggereren dat het verbeteren van educatieve mogelijkheden en emotionele steun mantelzorgers zou helpen.[5] Er is een nood aan educatie over copingstrategieën om de impact van de druk op de zorgverlener te verminderen. Om de zorg voor hartfalenpatiënten te verbeteren, dient er geïnvesteerd te worden in educatie over de ziekte, coördinatie van de zorg en pijnmanagement van de patiënt.[8]

Bespreek met de patiënt, familie en verwanten wanneer een eventuele CRT wordt uitgeschakeld. Bespreek een NTR beleid.[3]

Bied psychische, fysische, sociale en spirituele *hulp* aan de familie en vrienden. [3] Mantelzorgers zouden emotionele steun moeten krijgen. Het opbouwen van een sterke relatie tussen mantelzorgers en de zorgequipe van een palliatief team versterkt het vertrouwen en kan een vorm zijn van emotionele steun.[3]

Brännström et al. benadrukken dat de relatie tussen mantelzorger en het palliatief team kritisch is voor het welzijn van de mantelzorger en de patiënt. Zij benadrukken ook wel de nood aan onderzoek over de manier waarop psychosociale outcome van hartfalenpatiënten en hun mantelzorgers kan verbeterd worden.[8]

Er is volgens deze studies niet enkel nood aan meer steun voor de mantelzorger, maar ook nood aan communicatie tussen zorgverleners en betere coördinatie van de zorg. Deze noden deelt de mantelzorger met de patiënt. Verbeterde communicatie tussen zorgverlener en mantelzorger over prognose en het verwachte ziektetraject zouden behulpzaam zijn.[5]

*Communicatie, in het bijzonder shared decison making* blijkt de hoeksteen van goede samenwerking tussen arts, patiënt en familie. Inadequate communicatie lijdt tot emotionele stress en slechte mentale gezondheid.[1, 8]

# Referenties

## Richtlijnen


1. 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.
2. 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
3. Hobbs WJC, Cotter L. Management of heart failure [Internet]. 2014 p. 76. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0953711200903041.
4. Professor Allan Struthers et al. SIGN 147. Management of chronic heart failure KEY TO EVIDENCE STATEMENTS AND RECOMMENDATIONS. 2016.


## Systematische reviews


5. Angela Coulter , Vikki A Entwistle , Abi Eccles , Sara Ryan , Sasha Shepperd and Rafael Perera. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. Cochrane Database Syst Rev. 2015 Mar 3;(3):CD010523. doi: 10.1002/14651858.CD010523.pub2.
6. Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, Dzeng E, O'Hanlon CE, Motala A, Walling AM, Goldberg J, Meeker D, Ochotorena C, Shanman R, Cui M, Lorenz KA. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. J Palliat Med. 2016 Sep;19(9):995-1008. doi: 10.1089/jpm.2015.0367. Epub 2016 Aug 17.
7. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane. 6 June 2013.
8. Cagle JG, Bunting M, Kelemen A, Lee J, Terry D, Harris R. Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support: a systematic review. Heart Fail Rev. 2017 Sep;22(5):565-580. doi: 10.1007/s10741-017-9596-5.

## Interventies

- Overweeg ejectiefractiebepaling bij gedecompenseerde patiënten of wanneer de patiënt maximale medicamenteuze therapie krijgt.[1]
- Overweeg rechter hartkatheterisatie bij patiënten met hartfalen die ernstig symptomatisch blijven ondanks standaardtherapie.[2]
- Voer beeldvorming enkel uit als er klinisch betekenisvolle consequenties verbonden zijn aan het resultaat.[2]
- Vermijd agressieve procedures in de laatste levensdagen.[1]

## CRT

- Beveel een CRT aan als behandeloptie bij patiënten met hartfalen met een ejectiefractie minder dan 35 % én NYHA IV.[4] Overweeg een CRT bij patiënten met milde tot matige symptomen (NYHA II-III).[1, 2, 3]
- Overweeg een CRT bij patiënten met een voorgeschiedenis van *AMI* en ejectiefractie minder dan 30 % minstens een maand na het AMI en/of 3 maanden na revascularisatie met PCI of CABG.[3]
- Overweeg GEEN CRT bij patiënten met NYHA IV met ernstige symptomen refractair aan medicamenteuze therapie of met een levensverwachting minder dan één jaar of van wie de functionele status of levensverwachting beperkt is door chronische niet-cardiale aandoeningen of andere comorbiditeiten.[1, 2]
- Zorg voor een pre- en postimplantatie begeleiding bij patiënten die in aanmerking komen voor een CRT, wat ook discussie impliceert over eventuele toediening van shocks door het apparaat en deactivatie.[4]
- Bediscussieer de mogelijkheid tot deactivatie van het toestel in de toekomst routinematig met de patiënt. Patiënt en familie dienen er zich bewust van te zijn dat de beslissingen rond deactivatie afhankelijk zijn van de klinische toestand en bijgevolg ook kunnen wijzigen.[2]
- Deactivatie gebeurt idealiter na een overleg en beslissing van een multidisciplinair teamoverleg met consent van de patiënt. Iedere afdeling beschikt over een deactivatieprotocol.[4]
- Bespreek deactivatie van het CRT wanneer hartfalen verslecht met de patiënt, zijn familie en zijn zorgverleners.[2]
- Vervang de batterij van een CRT niet automatisch. Patiënten dienen te worden geëvalueerd door een ervaren cardioloog voor vervanging van de batterij.[2]
- Deactivatie gebeurt idealiter door de betrokken cardioloog en dit na een multidisciplinaire beslissing in overleg met de patiënt.[4]

## Zuurstoftoediening /CPAP

- Er is geen evidentie dat zuurstoftoediening enig positief effect heeft bij patiënten met hartfalen.[4]
- Patiënten met centraal slaapapnoe en hartfalen met verminderde ejectiefractie dienen niet behandeld te worden met CPAP.[2, 4]
- Bij patiënten met obstructief slaapapnoe en hartfalen kan CPAP de kwaliteit van leven verbeteren.[3, 4]

## Multidisciplinaire samenwerking

- Palliatieve zorg dient te worden voorzien door een multidisciplinair team. Dit team bestaat uit de gebruikelijke zorgverleners van de patiënt. De zorgverleners zijn voldoende opgeleid voor de begeleiding en er moet een mogelijkheid zijn tot het stellen van een hulpvraag aan een specialistisch team indien de complexiteit van de zorg vergroot. Dit impliceert goede communicatie tussen de thuiszorgequipe en het ziekenhuis.[4]
- Voor het ontslag van de patiënt uit het ziekenhuis dient er een *behandelplan* opgemaakt te zijn over de thuiszorg.[4] *Vroegtijdige zorgplanning* is hierin essentieel.[2, 4]
- Organiseer palliatieve zorg als een deel van de routinezorg van de patiënt. Zorg voor een gepersonaliseerde vroegtijdige zorgplanning. Begeleid de patiënt samen met een multidisciplinair palliatief team (met een sociaal werker, psycholoog, ergotherapeut, verpleegkundige…). Geef hierbij de voorkeur aan thuiszorg. Zorg voor goede communicatie en coördinatie tussen alle betrokken zorgverleners, familie en patiënt.[5,6,7]

## Ondersteuning van de familie

- Patiënt en familie horen zowel *geïnformeerd* te worden over de symptomen, prognose en behandeling van hartfalen alsook *ondersteuning* te krijgen op fysisch, psychisch, sociaal en spiritueel vlak.[1, 3, 8]
- *Communicatie* blijkt de hoeksteen van goede samenwerking tussen arts, patiënt en familie. Er dient aandacht te zijn voor *shared decision making*.[5, 8]
- Het opbouwen van een *relatie tussen de familie, zorgverleners en het palliatieve zorgteam* versterkt het gevoel van vertrouwen en vormt een emotionele steun.[5]