

PALLIALINE-RICHTLIJN

PALLIATIEVE ZORG BIJ PATIENTEN MET HARTFALEN

AUTEURS

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

Versie gevalideerd op 11 december 2024



IN SAMENWERKING MET

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



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

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

OVERZICHT VAN AANBEVELINGEN

Klinische vraag 1

Wanneer start de palliatieve fase bij patiënten met hartfalen?

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

Klinische vraag 2

Wat houdt vroegtijdige zorgplanning specifiek in voor patiënten met hartfalen?

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

Klinische vraag 3.1

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

Optimaliseer de behandeling van hartfalen. [GPP]
Behandel eventuele onderliggende oorzaken van oedeem. [GPP]
Bespreek naargelang de noden en wensen van de patiënt volgende niet-medicamenteuze maatregelen voor de behandeling van oedeem: - hoogstand van de benen [GPP] - mobilisatie indien mogelijk [GPP] - compressietherapie [GPP] - zout- en vochtrestrictie [GPP]
Beoordeel het effect van de toegepaste niet-medicamenteuze maatregelen en continueer gebruik ervan bij gunstig effect op oedeem. [GPP]

Overleg met de tweede lijn in verband met de parenterale toediening van diuretica wanneer oedeemklachten aanhouden bij palliatieve patiënten waarbij andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

Verwijs de patiënt met klachten zo nodig door naar gespecialiseerde palliatieve zorg wanneer oedeem aanhoudt indien de andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

[Klinische vraag 3.2](#)

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

Optimaliseer de behandeling van hartfalen. [GPP]

Behandel eventuele onderliggende oorzaken van dyspnoe. [GPP]

Bespreek naargelang de noden en wensen van de patiënt volgende niet-medicamenteuze maatregelen voor de behandeling van dyspnoe:

- kinesithérapie en/of ergotherapie [GPP]
- gebruik van een ventilator (fan) [GRADE 1B]
- zuurstoftherapie [GPP]

Beoordeel het effect van de toegepaste niet-medicamenteuze maatregelen en continueer gebruik ervan bij gunstig effect op dyspnoe. [GPP]

Start behandeling met morfine in de terminale fase van hartfalen wanneer dyspnoe aanhoudt ondanks optimaal behandelbeleid. [GPP]

Verwijs de patiënt met klachten zo nodig door naar gespecialiseerde palliatieve zorg wanneer dyspnoe aanhoudt indien de andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

[Klinische vraag 3.3](#)

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

Optimaliseer de behandeling van hartfalen. [GPP]

Behandel eventuele onderliggende oorzaken van angst. [GPP]

Bespreek naargelang de noden en wensen van de patiënt volgende niet-medicamenteuze maatregelen voor de behandeling van angst:

- stel een VZP-gesprek voor [GPP]
- voorzie psychosociale ondersteuning [GPP]

Beoordeel het effect van de toegepaste niet-medicamenteuze maatregelen en continueer gebruik ervan bij gunstig effect op angst. [GPP]

Volg de aanbevelingen volgens de algemeen geldende richtlijn voor de behandeling van angst bij palliatieve patiënten. [GPP]

Verwijs de patiënt met klachten zo nodig door naar gespecialiseerde palliatieve zorg wanneer angst aanhoudt indien de andere behandelopties onvoldoende doeltreffend zijn. [GPP]

[Klinische vraag 3.4](#)

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

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

[Klinische vraag 3.5](#)

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

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

[Klinische vraag 3.6](#)

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

Evalueer de voor- en nadelen van de defibrillator bij elke (controle-)raadpleging cardiologie en zeker bij de controle-raadpleging voor de werking van de defibrillator. [GPP]

Evalueer de voor- en nadelen van de defibrillator bij elke belangrijke wijziging in zorgdoelen. [GPP]

Bespreek met de patiënt de mogelijkheid van uitschakeling van de defibrillator tijdens de vervolggesprekken over vroegtijdige zorgplanning. [GPP]

Schakel de defibrillator-functie van het hartimplantaat tijdig uit bij een patiënt in de laatste levensdagen. [GPP]

[Klinische vraag 3.7](#)

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

Start een proefbehandeling met zuurstof bij hypoxemie. [GPP]

Beoordeel het effect van zuurstoftherapie en continueer de behandeling enkel bij gunstig effect op dyspnoe. [GPP]

[Klinische vraag 3.8](#)

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

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

[Klinische vraag 3.9](#)

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

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

TOELICHTING PER AANBEVELING

KLINISCHE VRAAG 1

WANNEER START DE PALLIATIEVE FASE BIJ PATIËNTEN MET HARTFALEN?

Zet palliatieve zorg in wanneer er sprake is van één of meer van volgende triggers [GPP]:

- **negatief antwoord op de “surprise question” (zou u verrast zijn wanneer uw patiënt in de komende 12 maanden overlijdt?).**
- **aanhoudende symptomen ondanks optimale therapie.**
- **ernstige comorbiditeit met negatieve invloed op de levenskwaliteit.**
- **frequente ziekenhuisopnames voor hartfalen.**
- **patiënt komt niet in aanmerking voor harttransplantatie of steunhart.**
- **symptomatische ritmestoornissen of defibrillator-schokken waarvoor geen behandeling meer mogelijk is.**

Stem de palliatieve zorg af op de noden en wensen van de patiënt en de naasten. [GPP]

Toelichting

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

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

Enerzijds kan een palliatieve zorgbenadering starten vooraleer een patiënt geïdentificeerd is als een palliatieve patiënt volgens de PICT (Palliative Care Indicator Tool; zie rubriek 1.2.3. van Klinische vraag 1) of vooraleer een patiënt voldoet aan de criteria voor een palliatief forfait (zie rubriek 7.3. van Inleiding).

Anderzijds kan een patiënt met een palliatief statuut ook nog curatieve zorg krijgen voor de onderliggende behandeling van hartfalen.

1.2.1. Optimaal tijdstip voor start van palliatieve zorg

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Negatief antwoord op de “surprise question”

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

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

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

Aanhoudende symptomen ondanks optimale therapie

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

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

Comorbiditeiten

Hartfalenpatiënten, in het bijzonder de oudere patiënten (> 65 jaar), lijden vaak ook aan andere aandoeningen (zie rubriek 4.5. van Inleiding). De gevolgen van deze comorbiditeiten voor de diagnostiek en behandeling van hartfalen zijn⁷:

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

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

Frequente ziekenhuisopnames voor hartfalen

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

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

Over de frequentie van hospitalisaties worden in de literatuur verschillende gegevens vermeld. De PICT-tool (Palliative Care Indicator Tool) hanteert ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames of 1 ziekenhuisopname van ≥ 4 weken tijdens de afgelopen 6 maanden (huidige opname inbegrepen) als een indicator voor de identificatie van de palliatieve patiënt.^{28,30,31,36,39,48,49,54}

Onmogelijkheid voor harttransplantatie of steunhart

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

Symptomatische ritmestoornissen of defibrillator-schokken waarvoor geen behandeling mogelijk is

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

Andere parameters die een rol spelen

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

Gewichtsverlies

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

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

Hyponatriëmie

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

Andere parameters

Naast de genoemde parameters kunnen nog vele andere parameters een rol spelen bij de beslissing om een palliatieve zorgbenadering op te starten of te intensifiëren. Deze

niet-limitatieve lijst geeft een aantal parameters die in literatuur beschreven zijn als indicator voor ongunstig verloop van hartfalen^{6,8,9,39}:

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

1.2.3. Instrumenten om palliatieve patiënten te identificeren

Er zijn verschillende beoordelingsschalen en tools beschikbaar om symptomen, levenskwaliteit, functionele status, prognose en palliatieve zorgnoden bij patiënten te evalueren. Een aantal daarvan zijn ook gevalideerd voor patiënten met hartfalen.

Veel gevalideerde instrumenten zijn echter ontwikkeld voor onderzoeksdoeleinden en zijn minder zinvol voor de klinische beoordeling van individuele patiënten met hartfalen gezien het onvoorspelbaar verloop. Bovendien zijn een aantal van deze instrumenten vrij omslachtig zodat ze niet eenvoudig te gebruiken zijn in de dagelijkse klinische praktijk.^{22,24,28,39,42,47,55}

Palliative Care Indicator Tool (PICT)

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

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

- patiënt komt niet in aanmerking voor harttransplantatie of steunhart.

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

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

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

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

1.2.4. Palliatieve zorg is maatwerk

Omdat het optimale tijdstip voor de start van een palliatieve zorgbenadering en doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg moeilijk te bepalen is en omdat de zorg voor en behandeling van de patiënt met hartfalen dient afgestemd te worden op de noden en wensen van de individuele patiënt en de naasten, is vroegtijdige zorgplanning essentieel bij patiënten met hartfalen.³⁰

Voor meer informatie wordt doorverwezen naar de inleiding en naar de bespreking van klinische vraag 2.

KLINISCHE VRAAG 2

WAT HOUDT VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING SPECIFIEK IN VOOR PATIENTEN MET HARTFALEN?

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

Toelichting

2.2.1. Wat is vroegtijdige zorgplanning

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

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

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

2.2.2. Het belang van vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning heeft een gunstig effect op^{38,45,57}:

- het zelfmanagement en de levenskwaliteit van de patiënt;
- de kennis en de beslismogelijkheden van de patiënt in verband met behandelopties;
- de symptomen van angst en depressie;
- een kwaliteitsvolle communicatie en registratie van de besluiten en beslissingen van VZP-gesprekken;

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

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

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

2.2.3. Wat te bespreken tijdens een VZP-gesprek

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

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

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

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

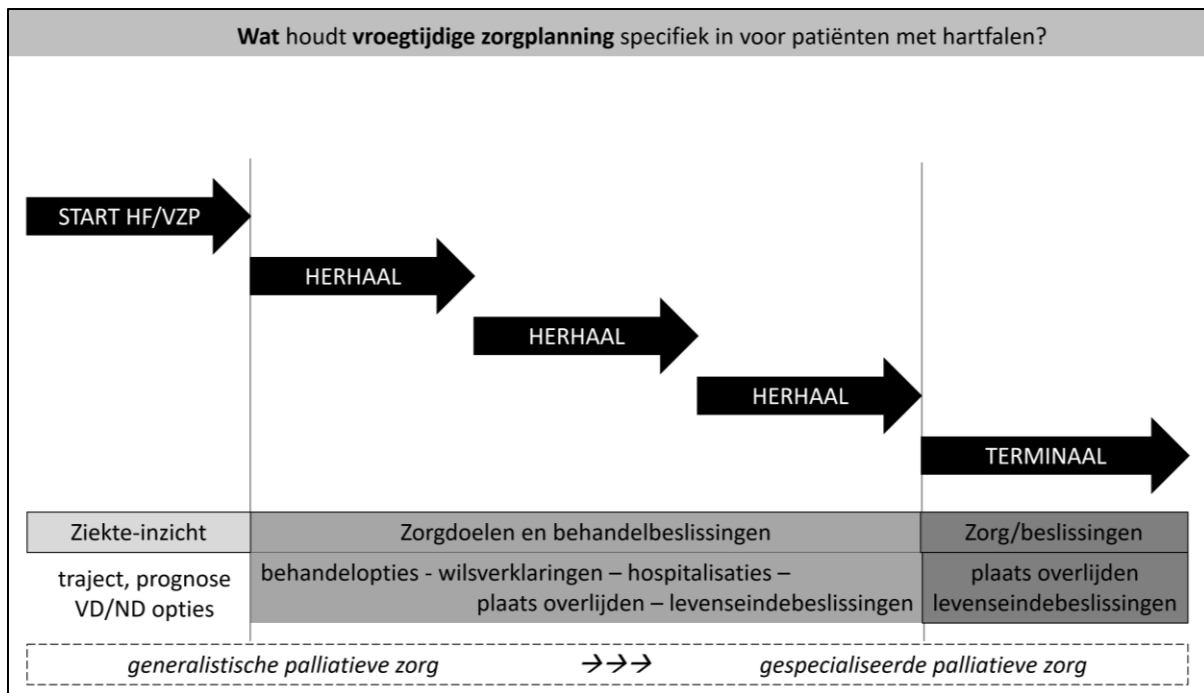
- ziekte-inzicht
Inzicht in het ziektebeeld en het verloop van hartfalen is een voorwaarde om een VZP-gesprek over de zorgdoelen te voeren. Voor meer informatie over patiënteducatie verwijzen we naar de WOREL-richtlijn "Chronisch hartfalen" (partiële herziening, 2024).¹⁹

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

- Enkel indien de patiënt goed geïnformeerd is over het ziektebeeld en het verloop van hartfalen is de patiënt in staat om zijn eigen, realistische zorgdoelen te formuleren en zich voor te bereiden op beslissingen over toekomstige behandelopties en het levenseinde.^{24,28,31,39,42,47,48}
 - Veel patiënten met hartfalen zijn ouder dan 65 jaar, waarbij ook comorbiditeiten het individuele behandelplan en de individuele zorgdoelen kunnen beïnvloeden.
- behandelbeleid
- Naarmate hartfalen vordert, staat de patiënt voor moeilijke/complexere behandelkeuzes en beslissingen om het zorgprogramma op af te stemmen. Bijvoorbeeld:
- bij de start van complexe behandelingen (vb. hartimplantaat met defibrillator-functie)
 - wanneer symptoomcontrole voorrang krijgt op de maximale behandeling van het onderliggend ziektebeeld van hartfalen
 - bij een keuze over verderzetting of staken van behandelopties zoals ziekenhuisopname, defibrillator-functie van een hartimplantaat of reanimatie.
- Er is dan een grotere behoefte aan gedeelde besluitvorming omdat de balans tussen voor- en nadelen goed afgestemd dient te worden op de noden, wensen en waarden van de patiënt met aandacht voor symptoomcontrole, zelfmanagement en behoud van levenskwaliteit.^{22,51}
- psychosociale en spirituele noden van patiënt en naasten
 - levenseindebeslissingen
 - voorkeur in verband met de zorg rond het levenseinde
 - voorkeursplaats van overlijden
 - planning van een vervolggesprek om de afgesproken zorgdoelen en behandelbeslissingen verder te verduidelijken, te bevestigen of bij te sturen.

Communicatie over deze thema's wordt echter zelden gevoerd bij de patiëntenpopulatie met hartfalen.^{18,28,31,32,47}

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



Legende: VD/ND opties = voor- en nadelen van de verschillende behandelopties.

Figuur 2: inhoud van het VZP-gesprek wordt afgestemd op het ziektestadium van hartfalen.

2.2.4. Wanneer een VZP-gesprek voeren

Vroegtijdige zorgplanning is een proces/traject.

- VZP start vanaf de diagnose

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

Op deze manier kan besproken worden of de behandelbeslissingen actueel zijn of bijgestuurd dienen te worden. Dit is belangrijk gezien het variabel en progressief verloop van hartfalen.

 - Het is van belang om een VZP-gesprek niet enkel te voeren naar aanleiding van een acute of veranderende situatie.^{18,24,28,50}
 - Specifieke sleutelmomenten om het VZP-gesprek te herhalen kunnen zijn^{8,18,31,38,47}
 - Verandering in de medische conditie (zoals wijziging behandelbeleid, decompensatie, complicatie, hospitalisatie, vermindering van de functionaliteit, extra comorbiditeit, situatie die kan leiden tot wilsonbekwaamheid, toename frailty)
 - Indicatiestelling en batterijvervanging van een defibrillator
 - Gewijzigde psychosociale context van de patiënt (zoals levensmoeheid, dementie, draagkracht van de patiënt, existentiële crisis)

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

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

2.2.5. Met wie een VZP-gesprek voeren

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

2.2.6. Registratie van een VZP-gesprek

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

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

2.2.7. Drempels voor de start van een VZP-gesprek

Zorgverleners kunnen verschillende drempels ervaren bij het starten van een VZP-gesprek, waaronder^{18,32,46}:

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

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

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

KLINISCHE VRAAG 3.1

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

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

Toelichting

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

3.1.2.1. Optimaliseer de behandeling van hartfalen

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

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

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

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

3.1.2.2. Behandel eventuele onderliggende oorzaken van oedeem

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

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

3.1.2.3. Niet-medicamenteuze behandeling van oedeem

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

Hoogstand en mobilisatie

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

Compressietherapie

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

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

Zout- en vochtrestrictie

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

3.1.2.4. Medicamenteuze behandeling van oedeem ondanks optimaal behandelbeleid

Parenterale toediening van diuretica

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

3.1.2.5. Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg

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

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

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

KLINISCHE VRAAG 3.2

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

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

Toelichting

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

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

3.2.2.1. *Optimaliseer de behandeling van hartfalen.*

Hier wordt verwezen naar rubriek 3.1.2.1 van Klinische vraag 3.1.

3.2.2.2. *Behandel eventuele onderliggende oorzaken van dyspnoe*

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

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

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

3.2.2.3. Niet-medicamenteuze behandeling van dyspnoe

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

Kinesithérapie

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

Ergotherapie

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

Ventilator

Een verhoogde luchtstroom ter hoogte van de mond/neus van de patiënt heeft een bewezen positief effect op dyspnoe klachten, onafhankelijk van de oorzaak van de klachten en de zuurstofsaturatiewaarde.^{22,22,58,67}

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

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

Bij palliatieve patiënten waarbij comfortzorg voorrang krijgt op de optimale zuurstofsaturatie, kan een proefbehandeling met een ventilator een waardevolle (aanvullende) niet-medicamenteuze maatregel zijn met respect voor de zelfredzaamheid en het zelfmanagement van de patiënt.⁶⁷ Het gebruik ervan dient uiteraard enkel verdergezet te worden bij een gunstig effect.

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

Zuurstof

Hier wordt verwezen naar Klinische vraag 3.7.

Andere niet-medicamenteuze maatregelen

Hoewel er in de literatuur geen direct wetenschappelijk bewijs beschikbaar is, kunnen ook andere niet-medicamenteuze maatregelen overwogen worden om dyspnoe klachten te verlichten, zoals ^{28,58,62}:

- geruststelling
- mindfulness training
- ontspanningstechnieken
- aromatherapie
- voldoende hoge luchtvochtigheid
- niet te hoge omgevingstemperatuur

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

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

3.2.2.4. Medicamenteuze behandeling van dyspnoe ondanks optimaal behandelbeleid Morfine

Bij verdere progressie houdt dyspnoe echter aan ondanks optimale therapie. ^{58,64}

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

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

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

Benzodiazepines

Verschillende richtlijnen en wetenschappelijke publicaties beschrijven dat benzodiazepines niet tot de standaard behandelopties voor dyspnoe behoren wegens gebrek aan wetenschappelijk bewijs voor de doeltreffendheid ervan. Enkel bij patiënten die zowel dyspnoe- als angstklachten ervaren kan overwogen worden om behandeling met benzodiazepines op te starten. Op basis van klinische ervaring wordt een

kortwerkend benzodiazepine aanbevolen en er dient rekening gehouden te worden met de bijwerkingen waaronder centrale bijwerkingen zoals duizeligheid. Zo nodig kunnen ze veilig gecombineerd worden met morfine mits strikte opvolging.^{9,22,27,32,34,40,58,59,63,64}

3.2.2.5. Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg

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

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

KLINISCHE VRAAG 3.3

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

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

Toelichting

Angst bij patiënten met hartfalen wordt vaak veroorzaakt door kortademigheid en kan verdwijnen wanneer dyspnoe op juiste manier behandeld wordt.^{22,59}

Daarnaast kan angst ook veroorzaakt worden door het progressief en onvoorspelbaar verloop van de aandoening wat gepaard gaat met zorgafhankelijkheid en complexe behandelbeslissingen.²⁶

3.3.2.1. Optimaliseer de behandeling van hartfalen

Hier wordt verwezen naar rubriek 3.1.2.1 van Klinische vraag 3.1.

3.3.2.2. Behandel eventuele onderliggende oorzaken van angst

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

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

3.3.2.3. Niet-medicamenteuze behandeling van angst

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

Vroegtijdige zorgplanning

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

Psychosociale zorg

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

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

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

Andere niet-medicamenteuze maatregelen

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

3.3.2.4. Medicamenteuze behandeling van angst ondanks optimaal behandelbeleid

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

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

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

3.3.2.5. Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg

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

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

KLINISCHE VRAAG 3.4

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

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

Toelichting

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

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

Het is belangrijk om regelmatig het effect van beta-blokkers, MRAs en RAAS-remmers te beoordelen aan de hand van de symptomen van hartfalen en de bijwerkingen. Afhankelijk van de geneesmiddelenklasse spelen volgende parameters een belangrijke rol bij de evaluatie van het effect⁷:

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

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

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

Sinds kort behoren ook enkele andere geneesmiddelengroepen tot de standaardbehandeling van hartfalen^{7,9}:

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

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

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

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

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

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

- symptomatische hypotensie (orthostatische hypotensie), duizeligheid (met verhoogd valrisico) bij optimale dosis van lisdiuretica

Let op: lichte (orthostatische) duizeligheid, die met leefregels zoals rustig opstaan, acceptabel is voor de patiënt, vormt geen reden tot aanpassing van de medicatie.⁷

De impact van deze bijwerking kan beïnvloed worden door het inname-moment van de RAAS-remmer als volgt aan te passen⁷:

- o in de ochtend maar niet tegelijk met diuretica of andere vaso-actieve middelen
 - o voor de nacht
- ernstige nierinsufficiëntie (GFR < 20 - 30 ml/min/1,73m²)
- serum kaliumconcentratie > 5,5 mmol/l

Er kan met de cardioloog en/of nefroloog besproken worden wat het optimaal behandelbeleid is voor al dan niet verderzetten of afbouw van de RAAS-remmer. In de eerste lijn dient bij de interpretatie van deze waarde rekening gehouden te worden met een vals verhoogde waarde als gevolg van een hemolytisch bloedstaal.

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

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

- symptomatische hypotensie (orthostatische hypotensie), duizeligheid (met verhoogd valrisico) bij optimale dosis lisdiuretica (laagste dosis om euvoemie te garanderen, zie WOREL-richtlijn “Chronisch hartfalen” (partiële herziening, 2024).¹⁹
 - bradycardie < 50/min
- Let op: lichte (orthostatische) duizeligheid, die met leefregels zoals rustig opstaan acceptabel is voor de patiënt, vormt geen reden tot aanpassing van de medicatie.

- extreme moeheid en verminderde inspanningscapaciteit
- nachtelijke onrust

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

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

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

Bijwerkingen veroorzaakt door deze middelen zijn:

- hyperkaliëmie (serumkaliumspiegel tot 5,5 mmol/l is aanvaardbaar en er dient in de eerste lijn rekening gehouden te worden met de interpretatie van deze waarde (vals verhoogde waarde bij een hemolytisch staal))
- misselijkheid
- gynaecomastie bij mannen

Indien de patiënt last heeft van anti-androgene of antiprogestagene bijwerkingen (gynaecomastie, pijnlijke borsten, stemverlaging) kan spironolacton vervangen worden door eplerenon.⁶

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

3.4.2.4. Regelmatig bespreken van de voor- en nadelen

De frequentie waarmee de voor- en nadelen van de basisbehandeling van hartfalen besproken wordt met de patiënt is onder meer afhankelijk van:

- het ziektestadium en de symptomen van hartfalen
- het optreden van bijwerkingen en de ernst ervan
- de waarde van klinische parameters (nierfunctie, elektrolyten, hartfrequentie, bloeddruk)
- de zorgdoelen en wensen van de patiënt

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

KLINISCHE VRAAG 3.5

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

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

Toelichting

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

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

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

Er is geen bewijs dat lisdiuretica de mortaliteit verminderen.^{7,9,12,24,42,55,63,71}

3.5.2.1. Dosering van het lisdiureticum

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

- de vullingsstatus (ondervulling, euvolemie of overvulling)
dit kan klinisch opgevolgd worden aan de hand van de mate van dyspnoe of oedeem
- het lichaamsgewicht

Monitoring van het lichaamsgewicht houdt in dat de patiënt zich dagelijks, na het opstaan en toiletbezoek weegt voor het ontbijt. Het is een eenvoudige en belangrijke parameter voor de mate van vochtretentie die bovendien een voorspellende waarde heeft voor een decompensatie en eventuele ziekenhuisopname.^{7,12,24,27,48,63}

Indien de gewichtscontrole het comfort van de patiënt belemmert door naderende terminale fase en/of ernstige comorbiditeit, dan wordt deze controle gestaakt. In dit geval volstaat opvolging van de symptomen van oedeem en dyspnoe.

- de bloeddruk
- de nierfunctie
- de elektrolytenbalans
- situaties die gepaard gaan met extra vochtverlies en risico op dehydratie (vb. diarree, braken, overmatig transpireren)

Dit vereist een proactieve benadering en is arbeidsintensief.

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

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

- Bij een plotse gewichtstoename (2 kg op 3 dagen tijd) dient de patiënt volgens de (lokaal) gemaakte afspraken contact op te nemen met de behandelend arts of hartfalenverpleegkundige om eventuele dosisverhoging van het lisdiureticum te bespreken. Dit komt meestal neer op een verdubbeling van de dosering van het lisdiureticum voor enkele dagen tot 1 week. Goede voorlichting en duidelijke afspraken met de patiënt zijn hierbij cruciaal.⁶
- Het is doeltreffend en veilig om de onderhoudsdosis van lisdiuretica tot 250% te verhogen gedurende 3 – 5 dagen. Dit kan een ziekenhuisopname voorkomen.^{7,12,48,63}

Bij minder mobiele of bedlegerige patiënten is het bij sterke ontwatering zinvol om te evalueren of een toiletstoel, een urinaal of een blaassonde moeten worden voorzien.

De belangrijkste ongewenste effecten van lisdiuretica zijn ^{7,12,30}:

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

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

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

3.5.2.2. Diuretica-resistentie

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

Mogelijke behandelopties bij diureticaresistentie zijn:

- behandeling met een ander lisdiureticum
Overschakeling van furosemide naar bumetanide of torasemide, dat mogelijk beter wordt geresorbeerd bij oedeem ter hoogte van de darmwand, kan overwogen worden. Dit is echter niet bewezen. Bumetanide en torasemide hebben wel een hogere biologische beschikbaarheid ten opzichte van furosemide.^{7,58,72,73}

- behandeling met een combinatie van diuretica
Tijdelijke combinatietherapie van een lisdiureticum met een thiazidediureticum bij aanhoudende dyspnoe en oedeem kan overwogen worden bij patiënten die niet reageren op de dosisverhoging van het lisdiureticum in monotherapie. Deze combinatietherapie wordt niet langer aanbevolen voor de behandeling van hartfalen in de eerste lijn omdat hierbij strikte monitoring van de nierfunctie en elektrolyten aangewezen is.^{6,7,42,63}
- de wijziging van de toedieningsfrequentie
Een tweemaal daagse toediening van lisdiuretica (ochtend en middag) in plaats van éénmaal daagse toediening kan overwogen worden. Het is te vermijden om diuretica 's avonds toe te dienen omwille van het diuretisch effect tijdens de nacht.⁷⁰
- de wijziging van de toedieningsweg
Intraveneuze toediening van diuretica is effectiever voor verlichting van de klachten ten opzichte van orale en subcutane toediening. Deze toedieningsweg is echter invasief en mogelijk niet haalbaar of geschikt voor terminale patiënten met hartfalen in de eerstelijnsgezondheidszorg (zie rubriek randvoorwaarden in deel 3).^{36,42,51,71}

KLINISCHE VRAAG 3.6

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

Evalueer de voor- en nadelen van de defibrillator bij elke (controle-)raadpleging cardiologie en zeker bij de controle-raadpleging voor de werking van de defibrillator. [GPP]

Evalueer de voor- en nadelen van de defibrillator bij elke belangrijke wijziging in zorgdoelen. [GPP]

Bespreek met de patiënt de mogelijkheid van uitschakeling van de defibrillator tijdens de vervolggesprekken over vroegtijdige zorgplanning. [GPP]

Schakel de defibrillator-functie van het hartimplantaat tijdig uit bij een patiënt in de laatste levensdagen. [GPP]

Toelichting

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

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

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

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

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

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

3.6.2.1. Tijdige en duidelijke communicatie

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

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

Patiënten zijn niet altijd op de hoogte van het feit dat deactivatie van de defibrillator^{48,71,74-77}:

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

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

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

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

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

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

3.6.2.2. Gedeelde besluitvorming

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

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

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

3.6.2.3. Tijdstip van defibrillator-deactivatie

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

De uitschakeling van de defibrillator dient zeker te gebeuren:

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

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

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

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

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

Aandachtspunten bij gebruik van een magneet zijn⁷:

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

3.6.2.4. Na overlijden

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

KLINISCHE VRAAG 3.7

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

Start een proefbehandeling met zuurstof bij hypoxemie. [GPP]

Beoordeel het effect van zuurstoftherapie en continueer de behandeling enkel bij gunstig effect op dyspnoe. [GPP]

Toelichting

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

Dyspnoeklachten met hypoxemie

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

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

Dyspnoeklachten zonder hypoxemie

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

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

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

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

Zuurstoftherapie mag uiteraard niet onthouden worden bij patiënten die daar baat bij kunnen hebben, in het bijzonder bij patiënten met hypoxemie en andere comorbide aandoeningen zoals COPD, longontsteking of longembolie.⁷¹ Bij COPD-patiënten is het

belangrijk om rekening te houden met het risico op hypercapnie en dit goed uit te leggen aan de patiënt en de naasten.

KLINISCHE VRAAG 3.8

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

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

Toelichting

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

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

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

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

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

Er zijn dus voldoende argumenten dat kinesitherapie/mobilisatie de functionaliteit, het comfort, het vermogen om voor zichzelf te zorgen en de levenskwaliteit van de patiënt

verbetert. Daarom vormt het een onderdeel van de palliatieve zorg voor patiënten met hartfalen.

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

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

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

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

De kinesitherapeut en ook de ergotherapeut beschikken over de nodige expertise om de patiënt ademhalings-oefeningen te leren of houdingsadvies te geven bij dyspnoe-klachten.

KLINISCHE VRAAG 3.9

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

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

Toelichting

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

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

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

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

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

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

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

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

REFERENTIES

1. Dekker N, Goossens M, et al. Leidraad richtlijnontwikkeling WOREL. Published online 2021.
2. AGREE-II-instrument. https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2013/06/AGREE_II_Dutch.pdf
3. VIVEL (Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn): doelgerichte zorg.
4. Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ*. Published online November 6, 2017;j4891. doi:10.1136/bmj.j4891
5. FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (geïntegreerde zorg). <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/zorgnetwerken/chronische-aandoeningen/geintegreerde#wat>
6. De Boer e.a. NHG-standaard Hartfalen (M51). gepubliceerd mei 2021, laatste aanpassing september 2024.
7. IKNL-richtlijn: Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV (2018).
8. Heidenreich PA, Bozkurt B, Aguilar D, et al. AHA/ACC/HFSA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Joint Committee on Clinical Practice Guidelines. *Circulation*. 2022;145(18). doi:10.1161/CIR.0000000000001063
9. McDonagh TA, Metra M, Adamo M, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*. 2021;42(36):3599-3726. doi:10.1093/eurheartj/ehab368
10. NHAM (National Heart Association of Malaysia): management of heart failure, 4th edition (2019).
11. Atherton JJ, Sindone A, De Pasquale CG, et al. National Heart Foundation of Australia and Cardiac Society of Australia and New Zealand: Guidelines for the Prevention, Detection, and Management of Heart Failure in Australia 2018. *Heart, Lung and Circulation*. 2018;27(10):1123-1208. doi:10.1016/j.hlc.2018.06.1042
12. De behandeling van chronisch hartfalen met gedaalde ejectiefractie, Folia Pharmacotherapeutica, maart 2014.
13. Philips e.a. Interdisciplinair overleg, Huisarts Nu (2013).
14. Medisch begeleid sterven, begrippenkader. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, december 2013.
15. World's Health Organisation. WHO Definition of Palliative Care. 2002.

16. KCE-rapport: Organisatie van palliatieve zorg in België (2009).
17. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*. 2017;18(9):e543-e551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X
18. Palliatieve-richtlijn: vroegtijdige zorgplanning (2015).
19. Smeets e.a. Richtlijn chronisch hartfalen, partiële herziening 2024 (WOREL).
20. Belgische Cardiologische Liga, geraadpleegd via <https://liguecardiologia.be/belgische-cardiologische-liga/>.
21. Devroey D, Van Casteren V. The incidence and first-year mortality of heart failure in Belgium: a 2-year nationwide prospective registration. *International Journal of Clinical Practice*. 2010;64(3):330-335. doi:10.1111/j.1742-1241.2009.02212.x
22. Alpert CM, Smith MA, Hummel SL, Hummel EK. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management. *Heart Fail Rev*. 2017;22(1):25-39. doi:10.1007/s10741-016-9581-4
23. Maddox TM, Januzzi JL, Allen LA, et al. Update to the 2017 ACC Expert Consensus Decision Pathway for Optimization of Heart Failure Treatment: Answers to 10 Pivotal Issues About Heart Failure With Reduced Ejection Fraction. *Journal of the American College of Cardiology*. 2021;77(6):772-810. doi:10.1016/j.jacc.2020.11.022
24. García Pinilla JM, Díez-Villanueva P, Bover Freire R, et al. Consensus document and recommendations on palliative care in heart failure of the Heart Failure and Geriatric Cardiology Working Groups of the Spanish Society of Cardiology. *Revista Española de Cardiología (English Edition)*. 2020;73(1):69-77. doi:10.1016/j.rec.2019.06.019
25. Sahlollbey N, Lee CKS, Shirin A, Joseph P. The impact of palliative care on clinical and patient-centred outcomes in patients with advanced heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *European J of Heart Fail*. 2020;22(12):2340-2346. doi:10.1002/ehf.1783
26. Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, et al. Palliative Care in Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*. 2017;70(15):1919-1930. doi:10.1016/j.jacc.2017.08.036
27. SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network): Management of chronic heart failure (2016).
28. Psotka MA, McKee KY, Liu AY, Elia G, De Marco T. Palliative Care in Heart Failure: What Triggers Specialist Consultation? *Progress in Cardiovascular Diseases*. 2017;60(2):215-225. doi:10.1016/j.pcad.2017.05.001

29. Mamas MA, Sperrin M, Watson MC, et al. Do patients have worse outcomes in heart failure than in cancer? A primary care-based cohort study with 10-year follow-up in Scotland. *European J of Heart Fail.* 2017;19(9):1095-1104. doi:10.1002/ejhf.822
30. Kida K, Doi S, Suzuki N. Palliative Care in Patients with Advanced Heart Failure. *Heart Failure Clinics.* 2020;16(2):243-254. doi:10.1016/j.hfc.2019.12.006
31. Siouta N, Van Beek K, Preston N, et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care.* 2016;15(1):18. doi:10.1186/s12904-016-0089-4
32. Mosoiu D, Rogozea L, Landon A, Bisoc A, Tint D. Palliative Care in Heart Failure: A Public Health Emergency. *American Journal of Therapeutics.* 2020;27(2):e204-e223. doi:10.1097/MJT.0000000000001067
33. NVL(Nationale Versorgungs Leitlinien): Chronische Herzinsuffizienz (2019).
34. INEAS: La prise en charge de l'insuffisance cardiaque chronique chez l'adulte (2018).
35. Van Cure naar Care: figuur (aangepaste versie), geraadpleegd via <https://vancurenaarcare.be>.
36. Klinedinst R, Kornfield ZN, Hadler RA. Palliative Care for Patients With Advanced Heart Disease. *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia.* 2019;33(3):833-843. doi:10.1053/j.jvca.2018.04.047
37. KCE-rapport: appropriate care at the end of life (2017).
38. Schichtel M, Wee B, Perera R, Onakpoya I. The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. *J GEN INTERN MED.* 2020;35(3):874-884. doi:10.1007/s11606-019-05482-w
39. Chow J, Senderovich H. It's Time to Talk: Challenges in Providing Integrated Palliative Care in Advanced Congestive Heart Failure. A Narrative Review. *CCR.* 2018;14(2):128-137. doi:10.2174/1573403X14666180123165203
40. IKNL-richtlijn: dyspneu in de palliatieve fase (2015).
41. Singh GK, Ivynian SE, Ferguson C, Davidson PM, Newton PJ. Palliative care in chronic heart failure: a theoretically guided, qualitative meta-synthesis of decision-making. *Heart Fail Rev.* 2020;25(3):457-467. doi:10.1007/s10741-019-09910-1
42. Ghashghaei R, Yousefzai R, Adler E. Palliative Care in Heart Failure. *Progress in Cardiovascular Diseases.* 2016;58(4):455-460. doi:10.1016/j.pcad.2016.01.002
43. KCE-rapport: performatierapport (2019).

44. Smeets M, Van Roy S, Aertgeerts B, Vermandere M, Vaes B. Improving care for heart failure patients in primary care, GPs' perceptions: a qualitative evidence synthesis. *BMJ Open*. 2016;6(11):e013459. doi:10.1136/bmjopen-2016-013459
45. Kernick LA, Hogg KJ, Millerick Y, Murtagh FEM, Djahit A, Johnson M. Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: A systematic review and narrative synthesis. *Palliat Med*. 2018;32(10):1539-1551. doi:10.1177/0269216318801162
46. Currie K, Strachan PH, Spaling M, Harkness K, Barber D, Clark AM. The importance of interactions between patients and healthcare professionals for heart failure self-care: A systematic review of qualitative research into patient perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2015;14(6):525-535. doi:10.1177/1474515114547648
47. Maciver J, Ross HJ. A palliative approach for heart failure end-of-life care. *Current Opinion in Cardiology*. 2018;33(2):202-207. doi:10.1097/HCO.0000000000000484
48. Steinberg e.a. Approach to advanced heart failure at the end of life.
49. Slavin SD, Warraich HJ. The right time for palliative care in heart failure: a review of critical moments for palliative care intervention. *Revista Española de Cardiología (English Edition)*. 2020;73(1):78-83. doi:10.1016/j.rec.2019.07.013
50. Lewin WH, Schaefer KG. Integrating palliative care into routine care of patients with heart failure: models for clinical collaboration. *Heart Fail Rev*. 2017;22(5):517-524. doi:10.1007/s10741-017-9599-2
51. Chuzi S, Pak ES, Desai AS, Schaefer KG, Warraich HJ. Role of Palliative Care in the Outpatient Management of the Chronic Heart Failure Patient. *Curr Heart Fail Rep*. 2019;16(6):220-228. doi:10.1007/s11897-019-00440-3
52. RIZIV-website: palliatief forfait.
53. Aaronson EL, George N, Ouchi K, et al. The Surprise Question Can Be Used to Identify Heart Failure Patients in the Emergency Department Who Would Benefit From Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019;57(5):944-951. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.02.007
54. PICT (Palliative Care Indicator Tool) (2017), geraadpleegd via website Palliatieve Zorg Vlaanderen.
55. Treece J, Chemchirian H, Hamilton N, et al. A Review of Prognostic Tools in Heart Failure. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(3):514-522. doi:10.1177/1049909117709468
56. RIZIV-website: advance care planning.
57. Nishikawa Y, Hiroyama N, Fukahori H, et al. Advance care planning for adults with heart failure. Cochrane Heart Group, ed. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2020;2020(2). doi:10.1002/14651858.CD013022.pub2

58. Stewart D, McPherson ML. Symptom management challenges in heart failure: pharmacotherapy considerations. *Heart Fail Rev.* 2017;22(5):525-534. doi:10.1007/s10741-017-9632-5
59. Asano R, Newton PJ, Currow DC, et al. Rationale for targeted self-management strategies for breathlessness in heart failure. *Heart Fail Rev.* 2021;26(1):71-79. doi:10.1007/s10741-019-09907-w
60. Mullens W, Dauw J, Martens P, et al. Acetazolamide in Acute Decompensated Heart Failure with Volume Overload. *N Engl J Med.* 2022;387(13):1185-1195. doi:10.1056/NEJMoa2203094
61. Hughes A, Oluyase AO, Below N, Bajwah S. Advanced heart failure: parenteral diuretics for breathlessness and peripheral oedema – systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2024;14(1):1-13. doi:10.1136/spcare-2022-003863
62. Palliative-richtlijn: dyspnoe (2010).
63. Beckx e.a. Evidence-based richtlijn voor palliatieve zorg (symptoomcontrole), 2020.
64. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, ed. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2016;2016(10). doi:10.1002/14651858.CD007354.pub3
65. Delgado e.a. Opioids for the management of dyspnea in patients with heart failure: A systematic review of the literature.
66. IKNL-richtlijn: Palliatieve zorg bij COPD (2021).
67. Swan F, Newey A, Bland M, et al. Airflow relieves chronic breathlessness in people with advanced disease: An exploratory systematic review and meta-analyses. *Palliat Med.* 2019;33(6):618-633. doi:10.1177/0269216319835393
68. Gaertner J, Fusi-Schmidhauser T, Stock S, Siemens W, Vennedey V. Effect of opioids for breathlessness in heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Heart.* 2023;109(14):1064-1071. doi:10.1136/heartjnl-2022-322074
69. Nakamura T, Nakamura M, Kai M, et al. Clinical Use of Oral Opioid Therapy for Dyspnea in Patients With Advanced Heart Failure — A Single-Center Retrospective Study —. *Circ Rep.* 2023;5(9):351-357. doi:10.1253/circrep.CR-23-0059
70. Belgisch centrum voor Farmacotherapeutische Informatie (BCFI).
71. NICE (National Institute for Health and Care Excellence): chronic heart failure in adults - diagnosis and management (NG106)(2018).

72. Mentz RJ, Anstrom KJ, Eisenstein EL, et al. Effect of Torsemide vs Furosemide After Discharge on All-Cause Mortality in Patients Hospitalized With Heart Failure: The TRANSFORM-HF Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2023;329(3):214. doi:10.1001/jama.2022.23924
73. Brater DC, Day B, Burdette A, Anderson S. Bumetanide and furosemide in heart failure. *Kidney International*. 1984;26(2):183-189. doi:10.1038/ki.1984.153
74. Herman M, Horner K, Ly J, Vayl Y. Deactivation of Implantable Cardioverter-Defibrillators in Heart Failure: A Systematic Review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018;20(1):63-71. doi:10.1097/NJH.0000000000000399
75. Pitcher D, Soar J, Hogg K, et al. Cardiovascular implanted electronic devices in people towards the end of life, during cardiopulmonary resuscitation and after death: guidance from the Resuscitation Council (UK), British Cardiovascular Society and National Council for Palliative Care. *Heart*. 2016;102(Suppl 7):A1-A17. doi:10.1136/heartjnl-2016-309721
76. Freemantle M, Murtagh F. Implantable cardioverter defibrillator devices: when, how and who should discuss deactivation with patients: a systematic literature review. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;12(4):359-367. doi:10.1136/bmjspcare-2021-002894
77. Gonzalez-Jaramillo V, Sobanski P, Calvache JA, et al. Unmet device reprogramming needs at the end of life among patients with implantable cardioverter defibrillator: A systematic review and meta-analysis. *Palliat Med*. 2020;34(8):1019-1029. doi:10.1177/0269216320929548
78. Wordingham SE, McIlvennan CK, Dionne-Odom JN, Swetz KM. Complex Care Options for Patients With Advanced Heart Failure Approaching End of Life. *Curr Heart Fail Rep*. 2016;13(1):20-29. doi:10.1007/s11897-016-0282-z
79. Hasegawa T, Ochi T, Goya S, et al. Efficacy of supplemental oxygen for dyspnea relief in patients with advanced progressive illness: A systematic review and meta-analysis. *Respiratory Investigation*. 2023;61(4):418-437. doi:10.1016/j.resinv.2023.03.005
80. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The Benefits of Rehabilitation for Palliative Care Patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015;32(1):34-43. doi:10.1177/1049909113514474
81. Mullens W, Damman K, Dhont S, et al. Dietary sodium and fluid intake in heart failure. A clinical consensus statement of the Heart Failure Association of the ESC. *European J of Heart Fail*. 2024;26(4):730-741. doi:10.1002/ejhf.3244
82. Donabedian A. The Quality of Care: How Can It Be Assessed? *JAMA*. 1988;260(12):1743. doi:10.1001/jama.1988.03410120089033

83. Grol R, Wensing M. What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Medical Journal of Australia*. 2004;180(S6). doi:10.5694/j.1326-5377.2004.tb05948.x
84. Peters S, Bussières A, Depreitere B, et al. Facilitating Guideline Implementation in Primary Health Care Practices. *J Prim Care Community Health*. 2020;11:2150132720916263. doi:10.1177/2150132720916263
85. Peters S, Sukumar K, Blanchard S, et al. Trends in guideline implementation: an updated scoping review. *Implementation Sci*. 2022;17(1):50. doi:10.1186/s13012-022-01223-6
86. Olde Wolsink-van Harlingen A, Groen-van De Ven L, Vissers K, Hasselaar J, Jukema J, Uitdehaag M. Challenges to Exploring the Patient Perspective in Palliative Care Conversations: A Qualitative Study Among Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Chronic Heart Failure Patients and Their Health Care Professionals. *Palliative Medicine Reports*. 2024;5(1):150-161. doi:10.1089/pmr.2023.0071