

samenvatting richtlijn

Palliatieve zorg bij hartfalen

Het is gewenst dat u als zorgverlener deze richtlijn kent.
Raadpleeg de meest recente versie van de richtlijn op
www.pallialine.nl of bekijk de samenvatting in de app PalliArts.

Palliatieve zorg bij hartfalen

Levensverwachting bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

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

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

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

geen mogelijkheden voor harttransplantatie of LVAD of de patiënt wijst dit af

Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

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

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

Wat is het effect van palliatieve zorg bij hartfalen?

Conclusies literatuuronderzoek:

- verbetering van de kwaliteit van leven bij 83% van de studies

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

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

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

- Besteed in de fase van ziektegerichte palliatie aandacht aan de baten en lasten van de behandeling. Zet ziektegerichte behandeling gericht op verlichting van symptomen zo lang mogelijk door.
- Let bij palliatie in de stervensfase op belastende symptomen en signalen. Richt het handelen vooral op comfort en verlichting van lijden en verbetering van de kwaliteit van sterven.
- Besteed aandacht aan de nazorg voor de naasten na het overlijden van de patiënt.

Advance care planning (ACP) / proactieve zorgplanning bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

- Start tijdig gesprekken over advance care planning. Aanleidingen voor deze gesprekken zijn de eerder genoemde criteria.
- Bespreek actuele en te verwachten symptomen in alle palliatieve domeinen en daarbij, indien relevant en door de patiënt gewenst, de volgende aspecten:
 - individuele levensdoelen en doelen van zorg
 - levensbeschouwing en culturele achtergrond
 - mogelijkheden van palliatieve zorg
 - (niet-)behandelafspraken
 - ziekenhuisopnames of ic-opnames
 - plaats van zorg en sterven
 - crisissituaties (acute verstikking, refractaire symptomen)
 - wilsverklaring
 - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
 - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, **uitzetten van de ICD shockfunctie**, morfine voor symptoomverlichting (zie richtlijn **Dyspneu in de palliatieve fase**), dialyse, palliatieve sedatie, euthanasie, weefseldonatie, bewust stoppen met eten en drinken)
 - draaglast en draagkracht van naasten en mantelzorgers
 - wensen met betrekking tot de uitvaart
 - nazorg
- Stem onderling af wie dit gesprek voert (mede afhankelijk van waar de patiënt verblijft en behandeld wordt en wie de hoofdbehandelaar is): de cardioloog, de hartfalenverpleegkundige, de klinisch geriater, de huisarts, de praktijkondersteuner, de verpleegkundig specialist, de specialist ouderengeneeskunde, de consulent palliatieve zorg of de arts verstandelijk gehandicapten. Verwijs zo nodig door naar medebehandelaars, bijvoorbeeld de psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger.
- Documenteer de gemaakte afspraken in het individueel zorgplan en zorg dat de andere betrokken hulpverleners op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken. Geef een kopie van de gemaakte afspraken mee aan de patiënt.
- Herhaal deze gesprekken met enige regelmaat, check of de gemaakte afspraken nog steeds actueel zijn en pas deze zo nodig aan. Noteer de veranderde afspraken

in het individueel zorgplan en zorg dat de andere betrokken hulpverleners op de hoogte zijn van de aangepaste afspraken.

Communicatie bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

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

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

Organisatie van zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV

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

- Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziekte-traject duidelijk is wie de hoofdbehandelaar en de centrale zorgverlener is: cardioloog, hartfalenverpleegkundige, andere medisch specialist (meestal klinisch geriater of internist), specialist ouderengeneeskunde of huisarts. Bespreek dit en leg dit vast in het dossier van de patiënt.
- Bij een patiënt die onder behandeling is in het ziekenhuis:
 - Organiseer de zorg in het kader van een hartfalenpolikliniek. Betrek hierbij in hartfalen gespecialiseerde cardiologen en verpleegkundigen en daarnaast andere disciplines (bijvoorbeeld fysiotherapeut, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog). Bij geriatrische patiënten met multimorbiditeit is behandeling en begeleiding door of in overleg met een klinisch geriater of een internist ouderengeneeskunde een goed alternatief. De hartfalenverpleegkundige speelt een centrale, coördinerende rol in de zorg rond de patiënt en tussen alle lijnen van zorg en is hiervoor goed geschoold.
 - Zorg voor goede afstemming met de eerste lijn door mondeling overleg en (digitale) brieven.

- Verdeel de zorgtaken over zo weinig mogelijk behandelers. Zorg voor duidelijkheid bij de overdracht van hoofdbehandelaarschap van ene op andere zorgverlener.
- Volg hierbij de afspraken en aanbevelingen zoals die zijn vastgelegd in de **Landelijke Transmurale Afspraak Hartfalen** en het **Connect hartfalen programma van de NVVC**.
- Laat beslissingen over de in te zetten zorg, of wijzigingen in die zorg vastleggen in een individueel zorgplan.
- Maak voor de afstemming tussen eerste en tweede (of derde) lijn gebruik van de **protocollen van het NVVC Connect programma (toolkit)**.
- Zorg voor tijdige (mondelinge en schriftelijke) overdracht naar de eerste lijn (thuis, verpleeghuis of hospice). Zorg dat deze afspraken bekend zijn bij de huisartsenpost (gebruik hiervoor 'Checklist palliatieve fase hartfalen voor eerste en tweede lijn' (Radboudumc 2016) en 'Medische overdracht palliatieve fase hartfalen' van NVVC Connect 2015).
- Bespreek indien mogelijk (in de thuissituatie) de patiënten in een **PaTz-groep**.
- Gebruik in de thuissituatie indien nodig een palliatief deskundige al of niet als lid van een palliatief team.
- Maak voor begeleiding en advies in het kader van palliatieve zorg in de eerste lijn gebruik van **Goede voorbeelden - proactieve palliatieve zorg**.

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

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

- Continueer diuretica totdat orale inname niet meer mogelijk is, de patiënt inname van medicatie niet meer wenst en/of er aanhoudende hypotensie (systolische bloeddruk <90 mm Hg) is ondanks halveren of staken van de overige bloeddrukverlagende medicatie.
- Pas de dosis van diuretica aan op geleide van de klinische toestand van de patiënt (is er overvulling, ondervulling of euvolemie?), het gewicht en de nierfunctie. Streef naar de laagst mogelijke effectieve dosis. Halveer de dosis van de diuretica bij een systolische bloeddruk <90 mm Hg en/of bij toename van nierfunctiestoornissen (met name bij serumkreatinine > 221 µmol/l en klaring < 30 ml/min/1,73m² mits er in het geval van nierinsufficiëntie - geen sprake is van overvulling).
- Combineer lisdiuretica met thiazidediuretica (bij voorkeur tijdelijk) bij aanhoudende dyspneu en oedemen (passend bij hartfalen met overvulling) bij patiënten die niet reageren op verhoging van de dosis lisdiuretica. Controleer hierbij de nierfunctie en elektrolyten (met name natrium en kalium).

- Overweeg om bij wisselde hydratietoestand en bijbehorende klachten om de patiënt te instrueren om zich dagelijks te wegen en het gewicht te noteren. Geef instructies over de vochtinname, het aanpassen van de (dosis van de) diuretica op geleide van het gewicht en wanneer contact op te nemen met de arts. Stop de gewichtscontrole bij ernstige achteruitgang, naderende terminale fase en/of ernstige comorbiditeit.
- Overleg (als huisarts of thuiszorgverpleegkundige) zo nodig laagdrempelig met de hartfalenpolikliniek over het voorschrijven van diuretica en aanpassen van de dosis ervan.
- Bij herhaalde opname in verband met hartfalen: overweeg met het hartfalenteam een continue intraveneuze toediening van lisdiuretica in de thuissituatie. Doe dit bij voorkeur met behulp van een PICC-lijn of soms een volledig implanteerbaar systeem, zoals een Port-a-Cath (PAC) bij patiënten die resistent zijn voor oraal toegediende diuretica, goed hebben gereageerd op intraveneuze diuretica in het ziekenhuis met klinisch herstel en waarbij de stervensfase niet in zicht is. Deze intraveneuze therapie vindt alleen plaats bij een kleine groep patiënten na beoordeling van cardiologen. Voor patiënten van de huisarts en de specialist ouderengeneeskunde wordt gestreefd naar zo lang mogelijk orale behandeling, eventueel in gemalen vorm. Het doel van behandeling met continue intraveneuze toediening van lisdiuretica is om de klachten van hartfalen zo goed mogelijk te verlichten, zodat (her)opname niet meer noodzakelijk is en de patiënt thuis kan overlijden. Bespreek de voor- en nadelen van continue intraveneuze thuisbehandeling in het licht van het naderend levens-einde met patiënt, familie en behandelteam. Het is zeker geen standaardbehandeling, maar een oplossing voor een kleine groep patiënten om thuis te sterven.
- Criteria voor intraveneuze behandeling hartfalen via PICC-lijn:
 - patiënt start behandeling in het ziekenhuis
 - eindstadium hartfalen beoordeeld door cardiologen tijdens opname
 - regelmatige ziekenhuisopnames in het verleden in verband met decompensatio cordis, minimaal twee keer in één jaar
 - goede reactie op intraveneuze diuretica en therapieresistent voor orale diuretica
 - de patiënt is gemotiveerd en zelf in staat om toestemming te geven voor de intraveneuze thuisbehandeling
 - voldoende mantelzorg of zelfredzaamheid
 - bewezen therapietrouw met voldoende ziekte-inzicht
 - de patiënt is op de hoogte van het doel van de behandeling: geen herstel meer, eindstadium hartfalen, bij voorkeur geen ziekenhuisopnamen, doel thuisbehandeling en mogelijkheid om thuis te overlijden
 - geen comorbiditeit die overlijden bepaalt of intraveneuze behandeling onwenselijk maakt.

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

- Continueer het geven van bètablokkers, ACE-remmers en ARB's totdat de patiënt de medicatie niet meer kan innemen, de patiënt inname van medicatie niet meer wenst of bij ACE-remmers en ARB's bij een serumkreatinine $> 221 \mu\text{mol/l}$ en klaring $< 30 \text{ ml/min/1,73m}^2$, of bij optreden bijwerkingen die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden
- Controleer het effect van bètablokkers regelmatig aan de hand van de symptomen van hartfalen, bloeddruk, hartfrequentie en bijwerkingen. Halveer de dosis van de bètablokker bij symptomatische (orthostase) hypotensie of bij lage bloeddruk (systolisch $< 90 \text{ mm Hg}$) of bradycardie $< 50/\text{min}$. Overweeg een verlaging van de dosis van de bètablokkers bij extreme moeheid of andere bijwerkingen. Geheel staken van bètablokkers is ook een optie, afhankelijk van de situatie en de ernst van de bijwerkingen. Controleer het effect van ACE-remmers en ARB's regelmatig aan de hand van symptomen van hartfalen, nierfunctie en bloeddruk. Halveer de dosis van ACE-remmers/ARB's bij symptomatische orthostase/hypotensie en/of bij lage bloeddruk (systolisch $< 90 \text{ mm Hg}$) en/of $> 50\%$ stijging van het serumkreatinine $> 221 \mu\text{mol/l}$ en klaring $< 30 \text{ ml/min/1,73m}^2$. Staak de ACE-remmer of ARB's bij een serumkreatinine $> 310 \mu\text{mol/l}$ en/of een klaring $< 20 \text{ ml/min/1,73m}^2$.
- Bij noodzaak tot staken: stop in principe eerst de bètablokker (bij voorkeur afbouwen door kans op reflex-tachycardie) en daarna de ACE-remmer/ARB's. Staak eerst de ACE-remmer/ARB's indien de patiënt qua klachten meer gebaat is bij een bètablokker (bijvoorbeeld bij angina pectorisklachten of ritmestoornissen).