

Tijdig signaleren van palliatieve zorgbehoeften bij gevorderd hartfalen

De ontwikkeling van een hulpmiddel voor zorgverleners

Vaak hebben patiënten met gevorderd hartfalen palliatieve zorgbehoeften. Deze worden lang niet altijd tijdig herkend door het onzekere verloop van de ziekte. Ook wordt vaak gedacht dat palliatieve zorg alleen voor terminale patiënten is. Om zorgverleners te ondersteunen bij het tijdig signaleren van palliatieve behoeften en het verlenen van palliatieve zorg, is een hulpmiddel ontwikkeld: Identifieren van patiënten met HARrtfalen met Palliatieve zorgbehoeften, I-HARP.

Stephanie Ament, post-doc onderzoeker en Josiane Boyne, onderzoeker, Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+), Daisy Janssen, specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, Ciro Horn en Universiteit Maastricht, Nicole Uszko-Lencer, cardiologe, MUMC+, Ciro Horn

E-mail: s.ament@maastrichtuniversity.nl

Patiënten met gevorderd hartfalen hebben palliatieve zorgbehoeften. Deze patiënten ervaren vaak klachten zoals vermoeidheid, kortademigheid en het vasthouden van vocht. Ook zijn angst, acceptatie van de ziekte, verminderde zelfredzaamheid, vragen over de toekomstige behandeling, financiële onzekerheid en het vinden van levensgeluk problemen waar een patiënt met ernstig hartfalen en de naaste(n) mee te maken kunnen krijgen. Juist het tijdig signaleren van palliatieve zorgbehoeften en het bieden van de juiste zorg kan lijden voorkomen en verlichten.

Palliatieve zorg is zorg die gegeven wordt aan patiënten wanneer er geen genezing van een ziekte (meer) mogelijk is. Omdat een patiënt met gevorderd hartfalen niet meer kan genezen, maar nog wel een (lange) tijd met deze ziekte kan leven, is het primaire doel van palliatieve zorg om de kwaliteit van leven van deze patiënten te



behouden en waar mogelijk te verbeteren. In de palliatieve zorg is aandacht voor lichamelijke, sociale, psychische en spirituele dimensies. Het ondersteunen van naasten is ook een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg.¹

Voorbeelden van palliatieve zorg

Palliatieve zorg hoort bij gevorderd hartfalen tijdig gestart en aangeboden te worden, tegelijk met ziektegerichte behandeling. Soms is het moeilijk om onderscheid te maken tussen ziektegerichte en symptoomgerichte palliatie. Een goede behandeling van het hartfalen is de eerste stap om symptomen goed onder controle te krijgen. Het kan er bijvoorbeeld toe leiden dat iemand minder vocht vasthoudt en hierdoor minder moe en benauwd is. Vaak is een korte ziekenhuisopname

voor diureticatherapie nodig. Daarna is de patiënt mogelijk voor een langere tijd stabiel. Ook thuisinfusie met diuretica of dobutamine is een symptoomgerichte behandeling die patiënten verlichting geeft van klachten en verbetering van kwaliteit van leven.^{2,3} In de stervensfase is palliatieve zorg gericht op het zo comfortabel mogelijk overlijden en is er aandacht voor de rouwbeleving van de patiënt. Voor en na het overlijden is er ook aandacht voor het rouwproces van de naasten.

Voordelen van palliatieve zorg

Palliatieve zorg kan leiden tot een hogere kwaliteit van leven van de patiënt en naaste(n). Het tijdig inzetten van deze zorg bij gevorderd hartfalen kan de uitkomsten voor patiënten en hun naasten verbeteren. Denk hierbij

Meer informatie over I-HARP

Download het hulpmiddel I-HARP met de instructie, volg de I-HARP e-learning of schrijf je in voor de I-HARP workshop via de website van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht (MUMC+). De I-HARP workshop is geaccrediteerd voor verpleegkundig specialisten. Voor specifieke vragen kunt u contact opnemen met onderzoeker dr. Stephanie Ament: s.ament@maastrichtuniversity.nl

aan het verminderen van lichamelijke klachten zoals kortademigheid, pijn en vermoeidheid, en van psychische klachten zoals depressieve gevoelens en angst.

Proactieve zorgplanning is het tijdig praten over wensen en doelen voor toekomstige zorg en behandeling. Onderwerpen die bijvoorbeeld besproken kunnen worden, zijn de mogelijke toekomst met de ziekte, de wensen ten aanzien van levensverlengende behandelingen, zorgen over de stervensfase (zoals bijvoorbeeld angst om te stikken) en de rol van de ICD in de stervensfase. Deze gesprekken kunnen ertoe leiden dat de patiënt zijn laatste levensfase kan invullen zoals hij dat wil. Zorgverleners vinden het vaak moeilijk om deze gesprekken aan te gaan. Ze zijn soms bang dat de patiënt er niet aan toe is of zijn bang om hoop weg te nemen. Uit onderzoek weten we dat deze gesprekken niet leiden tot angst of verlies van hoop, maar juist angst en zorgen verminderen, ook bij naasten.⁴ Uiteindelijk kan proactieve zorgplanning leiden tot minder ziekenhuisbezoeken en –opnames en een grotere tevredenheid van patiënten met de geboden zorg.

Tijdige signalering is niet eenvoudig

De kwaliteit van leven van patiënten met gevorderd hartfalen is vaak net zo ernstig beperkt als bij patiënten met ongeneeslijke kanker. Toch krijgen patiënten met gevorderd hartfalen veel minder vaak palliatieve zorg dan patiënten met kanker. In de praktijk is het signaleren van wat een patiënt met gevorderd hartfalen op dit moment aan palliatieve zorg nodig heeft niet eenvoudig. Deze patiënten hebben vaak de neiging om de ervaren klachten te accepteren of ze denken dat er toch niets aan te doen is. Ze zijn vaak aan klachten gewend en hebben het gevoel dat er bij een consult niets te melden valt. De betrokkenheid van naaste(n) kan gesprekken over palliatieve zorg extra moeilijk maken.

Een andere belangrijke reden is de moeilijk te voorspellen levensverwachting bij hartfalen. Die kan verschillen van maanden tot meerdere jaren en heeft een grillig beloop met periodes van verslechtering, maar vaak ook van herstel na therapeutische ingrepen.⁵

Er zijn veel prognostische factoren bekend en er zijn verschillende instrumenten beschikbaar om overlijden te kunnen voorspellen. Maar deze prognostische instrumenten helpen weinig bij het voorspellen van de levensverwachting van de individuele patiënt.⁶ Palliatieve zorgbehoeften zijn ook heel persoonlijk. Iedere patiënt heeft een ander ziekteverloop, ervaart klachten verschillend, heeft andere levensdoelen en zit in een andere levenssituatie. Daarom is het inschatten van de levensverwachting geen accurate methode om patiënten met gevorderd hartfalen die palliatieve zorg nodig hebben, te herkennen. De European Association for Palliative Care Task Force gaf recent aan dat het gebruik van een hulpmiddel voor het identificeren van de behoefte aan palliatieve zorg bij patiënten met gevorderd hartfalen noodzakelijk is.⁷

De ontwikkeling van I-HARP

In 2018 zijn Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) en RadboudUMC gestart met de ontwikkeling van een hulpmiddel voor het tijdig signaleren en bespreekbaar maken van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd hartfalen. Het door ZonMw-gefinancierde onderzoek is gestart met een interviewstudie, waarin patiënten,

hebben voor palliatieve zorgbehoeften van naasten.⁸

De gewenste eigenschappen van het hulpmiddel waren het uitgangspunt voor de ontwikkeling van I-HARP: Identificeren van patiënten met HART-falen met Palliatieve zorgbehoeften. Wetenschappelijk onderzoek is geraadpleegd om alle palliatieve zorgbehoeften voor gevorderd hartfalen en van de naaste(n) in kaart te brengen. Na een co-creatiesessie met drie focusgroepen is een testversie ontwikkeld. Deze is getest door zorgverleners en voorgelegd aan experts, patiënten en naasten. Na twee testronden was I-HARP ontwikkeld.

Signaleren, doorvragen en richting geven

I-HARP is een hulpmiddel voor zorgverleners en ondersteunt bij het signaleren van palliatieve zorgbehoeften tijdens een gesprek (*afbeelding 1*). Verpleegkundigen en cardiologen kunnen het gebruiken om te inventariseren wat de patiënt aan palliatieve zorg nodig heeft. I-HARP bevat drie open vragen die helpen om het gesprek over palliatieve zorgbehoeften te starten en dertien gesloten signaleringsvragen met optionele doorvraagsuggesties om palliatieve zorgbehoeften te signaleren. Daarnaast bevat het advies voor de zorgverlener over te ondernemen

Proactieve zorgplanning is het tijdig praten over wensen en doelen voor toekomstige zorg en behandeling

naasten, nabestaanden en zorgprofessionals vertelden wat zij belangrijke eigenschappen vinden voor zo'n hulpmiddel. De patiënten met gevorderd hartfalen en naasten gaven bijvoorbeeld aan dat palliatieve zorgbehoeften het beste konden worden herkend tijdens een gesprek. Tijdige signalering vergt een laagdrempelige en persoonlijke benadering met aandacht voor privacy en voldoende tijd. De patiënt kan zich ervan weerhouden om te spreken als hij het gevoel heeft dat er geen of weinig tijd is. Zorgverleners zeiden dat voorbeeldvragen die ze tijdens een gesprek kunnen stellen hen zouden helpen. Het hulpmiddel moest ook aandacht

(interdisciplinaire) acties. Denk hierbij aan acties die je als zorgverlener zelf kunt uitvoeren en aan situaties wanneer je de patiënt en/ of de naaste kunt doorverwijzen. I-HARP kan worden gebruikt bij iedere patiënt met gevorderd hartfalen NYHA-klasse III en IV en zeker ook bij patiënten die (nog) niet in de terminale fase van de ziekte zijn.

De relevantste palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd hartfalen vormen de basis voor I-HARP. Deze gaan over fysieke zorgbehoeften, functionele ondersteuning, patiënteninformatie, ondersteuning bij de acceptatie van hartfalen, psychische zorgbehoeften, sociale en spirituele

I-HARP helpt bij tijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften bij hartfalen en richting geven aan palliatieve zorg

Patiënten met gevorderd hartfalen hebben belangrijke palliatieve zorgbehoeften. Juist het tijdig signaleren van palliatieve zorgbehoeften en het bieden van de juiste zorg kan lijden voorkomen en verlichten.

I-HARP is een hulpmiddel voor zorgverleners om palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd hartfalen te signaleren en richting te geven aan de zorg.



Afbeelding 1. Wat is het hulpmiddel I-HARP?

Tijdige signalering vergt een laagdrempelige en persoonlijke benadering met aandacht voor privacy en voldoende tijd

ondersteuning, culturele achtergrond, financiële ondersteuning, proactieve zorgplanning, mantelzorg en informatiebehoeften van de naaste(n).

Laagdrempelige vragen

Voor een zorgverlener en voor de patiënt of naaste kan het moeilijk zijn om over palliatieve zorg te praten. Niet iedere patiënt heeft de wens om over de toekomst met hartfalen te praten. Bij de ontwikkeling van de vragen is hier rekening mee gehouden. De vragen in I-HARP zijn samen met patiënten, naasten, zorgverleners en experts opgesteld. Landelijk expertisecentrum Pharos heeft getoetst of de vragen laagdrempelig en in duidelijke Nederlandse taal zijn geformuleerd. Door de laagdrempeligheid kunnen de vragen op meerdere momenten tijdens het hartfalen traject worden gesteld. De hartfalenverpleegkundi-

gen, verpleegkundig specialisten en cardiologen die voor enkele patiënten gebruik hebben gemaakt van I-HARP zijn enthousiast over het instrument en gemotiveerd om I-HARP in de toekomst te gebruiken. Ze geven aan dat het hulpmiddel leidt tot een ander gesprek. Het zijn andere type vragen dan de vragen die tijdens een normaal consult worden gesteld.


Ziekenhuisperspectief

Verpleegkundig specialist Inge Couwenberg uit het Catharina Ziekenhuis deed voor haar afstudeerscriptie (Master Advanced Nursing Practice) onderzoek naar de factoren voor het tijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften bij gevorderd hartfalen vanuit het ziekenhuisperspectief.⁹ Daaruit bleek ook dat het beschikbaar maken van tijd, samenwerking binnen de hartfalenzorg en een duidelijke rolverdeling

voor tijdig signaleren van zorgbehoeften belangrijke aandachtspunten zijn binnen de huidige zorg. Uit de eerste praktijkervaringen blijkt inderdaad dat gebrek aan tijd een belemmering kan zijn om I-HARP bijvoorbeeld tijdens een reguliere poli te gebruiken. Het kan nodig zijn om extra tijd in te plannen. Mogelijk helpt meer ervaring je als zorgverlener bij het stellen van de vragen. Verder is het advies om alle I-HARP signaleringsvragen te stellen, maar dit kan ook verspreid worden over meerdere gesprekken.

E-learning, workshop en implementatie

Vanaf het najaar hoopt het onderzoeksteam meer ervaring met I-HARP op te doen in verschillende zorgcontexten en praktijksituaties. Inmiddels zijn er ook een e-learning en workshop ontwikkeld om het gebruik van I-HARP te ondersteunen (zie kader); vanaf oktober 2020 zijn beiden voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten beschikbaar. Daarnaast is een I-HARP instructie ontwikkeld om

zorgverleners te helpen ermee aan de slag te gaan. I-HARP zal ook worden geborg in verschillende opleidingen en richtlijnen. 

Literatuur

1. Integraal Kankercentrum Nederland (2020, juli 15). Geraadpleegd van <https://www.ikn.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg>
2. Martens, P., Vercammen, J., Ceyskens, W., Jacobs, L., Luwel, E., Van Aerde, H., Potargent, P., Renaers, M., Dupont, M., & Mullens, W. (2018). Effects of intravenous home dobutamine in palliative end-stage heart failure on quality of life, heart failure hospitalization, and cost expenditure. *ESC heart failure*, 5(4), 562–569. <https://doi.org/10.1002/ehf2.12248>
3. Zacharias, H., Raw, J., Nunn, A., Parsons, S., & Johnson, M. (2011). Is there a role for subcutaneous furosemide in the community and hospice management of end-stage heart failure?. *Palliative medicine*, 25(6), 658–663. <https://doi.org/10.1177/0269216311399490>
4. Denvir, M. A., Cudmore, S., Highet, G., Robertson, S., Donald, L., Stephen, J., Haga, K., Hogg, K., Weir, C. J., Murray, S. A., & Boyd, K. (2016). Phase 2 Randomised Controlled Trial and Feasibility Study of Future Care Planning in Patients with Advanced Heart Disease. *Scientific reports*, 6, 24619. <https://doi.org/10.1038/srep24619>
5. Goodlin S. J. (2009). Palliative care in congestive heart failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 54(5), 386–396. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2009.02.078>
6. Ponikowski, P., et al., 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail*, 2016. 18(8):891-975.
7. Sobanski, P. Z., Alt-Epping, B., Currow, D. C., Goodlin, S. J., Grodzicki, T., Hogg, K., Janssen, D., Johnson, M. J., Krajnik, M., Leget, C., Martínez-Sellés, M., Moroni, M., Mueller, P. S., Ryder, M., Simon, S. T., Stowe, E., & Larkin, P. J. (2020). Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovascular research*, 116(1), 12–27. <https://doi.org/10.1093/cvr/cvz200>
8. Janssen, D. J., Ament, S. M., Boyne, J., Schols, J. M., Rocca, H.-P. B.-L., Maessen, J. M., & van den Beuken-van Everdingen, M. H. (2020). Characteristics for a tool for timely identification of palliative needs in heart failure: The views of Dutch patients, their families and healthcare professionals. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. <https://doi.org/10.1177/1474515120918962>
9. Couwenberg, I. (2019) Palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met hartfalen in een ziekenhuissetting, wat maakt dat deze wel of niet worden herkend? – Kwalitatief onderzoek (Masterscriptie). Geraadpleegd van https://palliatievezorg.mumc.nl/sites/palliatieve_zorg/files/master_thesis_-_inge_couwenberg.pdf

-advertentie-

Jouw beroepsorganisatie & NU'91

Voor alle leden van NVHVV behartigt NU'91 de collectieve arbeidsvoorwaardelijke belangen. Deze belangenbehartiging vindt voor het grootste deel plaats aan de CAO-tafel, maar ook aan andere sociale tafels bijvoorbeeld over pensioenen, de arbeidsmarkt, opleidingen en de inhoud van ons beroep.

NU'91 kan ook voor jou als individu veel betekenen wanneer je kiest voor een combinatieidmaatschap NVHVV & NU'91 voor € 6,98 per maand

Schrijf je direct in!

€ 6,98
per maand

- + Individuele dienstverlening
- + Beroepsgebonden rechtsbijstand
- + Deskundige hulp als het gaat over werken in de zorg
- + Magazine Zorg anno NU & Nursing
- + Solidariteit
- + Inspraak

www.nu91.nl/leden

 werkt voor
DE ZORG