

Hartfalen

Tijdig inventariseren van palliatieve zorgbehoeften

Het tijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd hartfalen is vaak lastig. Om zorgverleners te ondersteunen bij signalering ervan en bij het verlenen van palliatieve zorg is een hulpmiddel ontwikkeld: I-HARP.

Door dr. S. Ament, dr. J. Boyne, dr. R. Willemsen, drs. N. Uszko-Lencer, prof. dr. M. van den Beuken-van Everdingen en dr. D. Janssen

Casus

U bent zorgprofessional en u bezoekt meneer Willemsen thuis. Hij is 77 jaar en heeft gevorderd hartfalen. Hij is weduwnaar sinds twee jaar en heeft twee kinderen. Beide dochters wonen niet in de buurt. Hij heeft ook kleinkinderen, waar hij dol op is. U kent meneer Willemsen als een man die altijd actief was bij verenigingen in het dorp, zoals de harmonie en de tennisclub. Afgelopen jaar is meneer Willemsen voor het eerst opgenomen vanwege hartfalen. Hij is recent bij de cardioloog geweest. Alles was in orde. Bij dit bezoek valt op dat meneer Willemsen wat stiller en vermoeider is. Hij geeft aan niet meer alles te doen wat hij graag zou willen. Zo is hij al tijden niet meer bij vergaderingen van zijn verenigingen geweest. Het is allemaal veel te vermoeiend en als hij de plasmedicatie heeft genomen, durft hij daarna niet goed het huis uit. U wilt weten of meneer Willemsen palliatieve zorgbehoeften door het gevorderde hartfalen heeft en of u meer voor hem kunt betekenen. Wanneer u het instrument I-HARP bij hem afneemt, komen er verschillende problemen aan het licht. U komt erachter dat meneer Willemsen meer ondersteuning nodig heeft in huis en met zijn ziekte. Ook heeft hij nog veel verdriet om het verlies van zijn vrouw. Het doet hem goed dit met u te kunnen delen. Het instrument I-HARP bevat ook advies over naar wie u meneer Willemsen eventueel kunt doorverwijzen. U overlegt met de verpleegkundig specialist over zijn vermoedelijkheid. Na afstemming met de cardioloog worden de tijdstippen van de diuretica aangepast zodat meneer in de middag weer makkelijker het huis kan verlaten. Professionele hulp voor thuis wordt na overleg met de huisarts geregeld. U maakt een volgende afspraak waarbij u wat extra tijd inplant om te bespreken hoe het met het verdriet om zijn overleden vrouw gaat.

Hartfalen: een ernstige ziekte

De kwaliteit van leven van patiënten met gevorderd hartfalen is vaak net zo ernstig beperkt als die van patiënten met ongeneeslijke kanker.¹ Palliatieve zorg kan veel betekenen voor deze patiëntengroep.² Helaas komt het vaak voor dat palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd hartfalen niet of niet tijdig worden herkend. Het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) en het Radboudumc onderzochten daarom – met hulp van patiënten, naasten en zorgverleners – de behoeftes rond het tijdig signaleren en bespreekbaar maken van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd hartfalen. Vervolgens werd er een instrument ontwikkeld om de palliatieve zorgbehoeften bij deze patiënten in kaart te brengen: I-HARP (Identificeren van patiënten met HArRtfalen met Palliatieve zorgbehoeften).³ I-HARP is vrij te downloaden om in de praktijk in te zetten en te gebruiken door iedereen die zorg verleent aan patiënten met gevorderd hartfalen, zoals huisartsen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, (hartfalen)verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en praktijkondersteuners huisartsenzorg (POH). Gezien het laagdrempelige en signalerende karakter van I-HARP raden we aan om I-HARP door verpleegkundigen en POH's te laten gebruiken.

Signaleren, doorvragen, richting geven

I-HARP ondersteunt bij het signaleren en inventariseren van de palliatieve zorgbehoeften van patiënten met gevorderd hartfalen (figuur 1). Het hulpmiddel bevat drie open vragen, die helpen om het gesprek over palliatieve zorgbehoeften te starten, en dertien gesloten signaleringsvragen met optionele doorvraagsgesties om palliatieve zorgbehoeften te signaleren. Die dertien vragen zijn gebaseerd op de belangrijkste palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd hartfalen. Door de introducerende open vragen te gebruiken,

Figuur 1: Speerpunten van het hulpmiddel I-HARP (Identificeren van patiënten met HARrtfalen met Palliatieve zorgbehoeften)



signaleert de zorgverlener eventuele patiëntspecifieke zorgbehoeften. I-HARP formuleert adviezen voor de zorgverlener over te ondernemen (interdisciplinaire) acties, gebaseerd op de antwoorden op de dertien signaleringsvragen. Denk hierbij aan advies over wat de zorgverlener zelf kan doen en over eventueel doorverwijzen van patiënt of naasten. Deze acties sluiten aan op de Nederlandse richtlijnen voor palliatieve zorg en zijn opgesteld in samenspraak met experts.

Tijdig over palliatieve zorg praten

Voor een zorgverlener en voor de patiënt of naasten kan het moeilijk zijn over palliatieve zorg te praten. Vaak wordt de term ‘palliatieve zorg’ door de zorgverlener en de patiënt of naaste(n) verward met terminale zorg. Mogelijk is er door de hoofdbehandelaar nog niet eerder met de patiënt of naasten over palliatieve zorg gesproken. Bovendien zijn patiënten zich vaak niet bewust van de ernst van hun ziekte en zijn ze vaak onvoldoende geïnformeerd over wat palliatieve zorg voor hen kan betekenen. Daarnaast heeft niet iedere patiënt 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. Het landelijk expertisecentrum Pharos heeft getoetst of de vragen voldoende laagdrempelig en in duidelijke Nederlandse taal zijn geformuleerd. Dit alles heeft ertoe geleid dat I-HARP bruikbaar is bij iedere patiënt met hartfalen NYHA-klasse III (lichte inspanning leidt tot overmatige vermoeidheid, hartkloppingen of kortademigheid) en NYHA-klasse IV (klachten bij iedere inspanning en ook in rust). I-HARP is bij uitstek – maar niet uitsluitend – geschikt als er nog niet eerder over palliatieve zorg is gesproken. Het gebruik van het hulpmiddel kan bijvoorbeeld een eerste stap zijn om eventuele behoefte aan proactieve zorgplanning te signaleren.

Voor elke zorgverlener en toegankelijk

Vaak verleent een interdisciplinair team zorg aan patiënten met gevorderd hartfalen. De patiënt komt bijvoorbeeld bij de huisarts, praktijkondersteuner, hartfalenverpleegkundige en de cardioloog. Meestal hebben deze patiënten ook andere aandoeningen en komen ze daarvoor bij andere zorgverleners. Ver-

schillende zorgverleners kunnen palliatieve zorgbehoefte bij deze patiënten signaleren. I-HARP is daarom ontwikkeld voor een brede groep zorgverleners. Het hulpmiddel kan worden gebruikt door bijvoorbeeld huisartsen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen en praktijkondersteuners. De zorgverlener kan I-HARP in verschillende situaties gebruiken, zoals in de huisartsenpraktijk, bij de patiënt thuis en in het verpleeg- of ziekenhuis. De signaleringsvragen hoeven niet allemaal in één gesprek doorlopen te worden. Het hulpmiddel is immers ontwikkeld om zorgverleners gedurende het gehele ziektebeloop te ondersteunen bij het inventariseren van de eventuele palliatieve zorgbehoefte en is niet bedoeld als afvinklijstje.

I-HARP en de surprise question

Het kwaliteitskader palliatieve zorg adviseert het gebruik van de surprise question (SQ, 'zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?').⁴ Hartfalen heeft echter een grillig verloop met periodes van verslechtering, maar vaak ook verbetering na behandeling.⁵ Iedere patiënt heeft bovendien een ander ziekteverloop, ervaart klachten en situaties verschillend, heeft andere levensdoelen en zit in een andere levenssituatie. De levensverwachting is moeilijk te voorspellen en de palliatieve behoefte hangt niet alleen af van die levensverwachting. Patiënten kunnen namelijk meerdere jaren met gevorderd hartfalen leven en daarbij toch jarenlang palliatieve zorgbehoefte ervaren. In de praktijk is het signaleren van de palliatieve zorgbehoefte bij gevorderd hartfalen dan ook niet eenvoudig en een te grote focus op de levensverwachting als criterium om te starten met palliatieve zorg kan het tijdig inzetten ervan in de weg staan.⁶ I-HARP kan helpen een beeld te krijgen van wat de patiënt nodig heeft, onafhankelijk van de prognose en onafhankelijk van het antwoord op de SQ. Daarmee heeft I-HARP een duidelijke meerwaarde in vergelijking met de SQ.

Conclusie

I-HARP is een hulpmiddel voor zorgverleners om de patiënt met gevorderd hartfalen zo goed en zo vroeg mogelijk te ondersteunen bij het signaleren van een zorgbehoefte en het realiseren van de juiste palliatieve zorg. Naast I-HARP heeft het onderzoeksteam een instructie, e-learning en een workshop ontwik-

I-HARP

I-HARP (Identificeren van patiënten met HARTfalen met Palliatieve zorgbehoefte) is een hulpmiddel voor zorgverleners met:

- open voorbeeldvragen om het gesprek te starten;
- signaleringsvragen en optionele doorvraagsuggesties om palliatieve zorgbehoefte te herkennen;
- advies voor de zorgverlener over te ondernemen (interdisciplinaire) acties.

Kijk voor meer informatie op palliatievezorg.mumc.nl/i-harp.

Het hulpmiddel I-HARP, de instructie, de e-learning en meer informatie over de workshop vindt u ook op Palliaweb (zoekterm: I-HARP). De e-learning en workshop zijn ontwikkeld voor verpleegkundigen, praktijkondersteuners huisartsen en verpleegkundig specialisten. De I-HARP workshop sluit aan op de I-HARP e-learning. De workshop wordt georganiseerd door de CIRO Academy en is ontwikkeld in samenwerking met het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het Maastricht UMC+. Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht (EPZ-MUMC+) is eigenaar van I-HARP. Voor specifieke vragen kunt u contact opnemen met post-doc-onderzoeker dr. Stephanie Ament via s.ament@maastrichtuniversity.nl en Twitter-account [StephanieAment](https://twitter.com/StephanieAment), #IHARP.

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma *Palliantie; Meer dan zorg*.

keld om het gebruik van I-HARP te ondersteunen. •

Literatuur

1. O'Leary N, Murphy NF, O'Loughlin C, Tiernan E, McDonald K. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail.* 2009;11(4):406-12.
2. Diop MS, Rudolph JL, Zimmerman KM, Richter MA, Skarf LM. Palliative Care Interventions for Patients with Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Palliat Med.* 2017;20(1):84-92.
3. Ament SMC et al. Guidance for professionals in recognizing and directing palliative care needs in chronic heart failure: A mixed-method study to develop a tool. *BMJ Supportive & Palliative Care.* Accepted
4. Integraal Kankercentrum Nederland/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017. Geraadpleegd op palliaweb.nl op 20 oktober 2020.
5. Goodlin SJ. *Palliative care in congestive heart failure.* *J Am Coll Cardiol.* 2009;54:386-96.
6. Sobanski PZ, Alt-Epping B, Currow DC et al. *Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement.* *Cardiovasc Res* 2020;116:12-27.

Stephanie Ament is post-doc onderzoeker, MUMC+.

Josiane Boyne is verpleegkundig specialist hartfalen, coördinator hartfalen en onderzoeker, MUMC+, afd. Patiënt en Veiligheid.

Robert Willemsen is huisarts(-onderzoeker), Universiteit Maastricht, kaderhuisarts hart- en vaatziekten, coördinator kaderopleiding hart- en vaatziekten.

Nicole Uszko-Lencer is cardioloog, MUMC+ en Ciro Horn. Marieke van den Beuken-van Everdingen is hoogleraar palliatieve geneeskunde, MUMC+, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht. Daisy Janssen is specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, Ciro Horn en Universiteit Maastricht.