

Palliatieve zorgbehoeften bij gevorderd hartfalen

I-HARP is een hulpmiddel dat zorgverleners ondersteunt bij het tijdig signaleren en inventariseren van palliatieve zorgbehoeften van mensen met gevorderd hartfalen. Door praktijkervaringen van hartfalenverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en cardiologen in kaart te brengen zijn er implementatietips voor het gebruik van I-HARP in het ziekenhuis opgesteld. Onderwerpen zoals de rolverdeling en de uitdagingen bij I-HARP en de palliatieve zorg bij hartfalen komen in dit artikel aan de orde.

Hester d'Engelbronner en Pien Eras, Alumni Maastricht University, Daisy Janssen, hoogleraar ouderengeneeskunde Maastricht University en Ciro, Horn, Judith Coolen-Essers, hartfalenverpleegkundige, Nicole Uszko-Lencer, cardioloog en Stephanie Ament, stafadviseur Persoonsgerichte Zorg, MUMC+
E-mail: stephanie.ament@mumc.nl



Copyright: Afdeling cardiologie

Hartfalenverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten hebben een regierol bij de toepassing van I-HARP

Mensen met gevorderd hartfalen ontvangen regelmatig geen of pas laat palliatieve zorg. De tijdige herkenning van palliatieve zorgbehoeften en de inzet van proactieve zorgplanning is een belangrijk knelpunt in de dagelijkse zorg voor mensen met hartfalen. Vaak kan palliatieve zorg al veel eerder in het zorgtraject worden aangeboden, in combinatie met ziektemodificerende zorg.¹ De inzet van palliatieve zorg kan leiden tot een verbetering van de kwaliteit van leven, doordat er aandacht is voor lichamelijke, psychische,

sociale en existentiële problemen.^{2,3} Bij palliatieve zorg staat behoud van de autonomie van de patiënt en zijn naasten centraal. Een eerste stap is de inventarisering van de zorgbehoeften en wensen.⁴ Om zorgverleners te ondersteunen bij de tijdige signalering en inventarisering van palliatieve zorgbehoeften ontwikkelde het MUMC+ in samenwerking met het RadboudUMC een hulpmiddel: Identificeren van patiënten met HARTfalen met Palliatieve zorgbehoeften, I-HARP.⁵ Dit hulpmiddel

(zie ook het artikel in *Cordiaal* 2020-5) bevat drie open signaleringsvragen die helpen om het gesprek over palliatieve zorgbehoeften te starten en dertien gesloten signaleringsvragen met doorvraagsuggesties. Daarnaast bevat I-HARP advies voor de zorgverlener over te ondernemen acties. Het kan worden gebruikt bij iedere patiënt met gevorderd hartfalen NYHA-klasse III en IV en dus zeker bij mensen die (nog) niet in de terminale fase zitten.

Onderzoek

Voor de implementatie van I-HARP in het ziekenhuis zijn randvoorwaarden nodig. Denk aan mogelijke barrières, uitdagingen en verdeling van verantwoordelijkheden. Om dit in kaart te brengen is onderzocht hoe I-HARP kan worden toegepast in de dagelijkse routine van zorgverleners van mensen met gevorderd hartfalen en wat nodig is voor implementatie.⁶ In 2021 zijn vijf focusgroepen gehouden met 26 hartfalenverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en cardiologen uit negen ziekenhuizen in Nederland. Hierin zijn onderwerpen besproken zoals de rolverdeling en de toepassing van I-HARP en er vond discussie plaats over waar, wanneer en hoe I-HARP gebruikt kan worden. Tenslotte is er gesproken over de mogelijke uitdagingen waarvoor zorgverleners komen te staan en de tools die nodig zijn om I-HARP in de praktijk te gebruiken. Op basis van de inzichten van deze zorgverleners zijn tips opgesteld om I-HARP in de praktijk te gebruiken (*afbeelding 1*).

I-HARP in de praktijk

Volgens de deelnemers aan de focusgroepen zal het gebruik van I-HARP veel voordelen opleveren. Het is een praktisch instrument dat houvast geeft, laagdrempelige vragen bevat en door meerdere disciplines te gebruiken is. Het helpt ook bij het onder de aandacht brengen van palliatieve zorg bij hartfalen, naast medische zorg. Zo biedt het hartfalenverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten handvatten om, samen of na afstemming met de cardioloog, met iemand in gesprek te gaan. Daarnaast

maakt tijdige inzet van I-HARP dat een gesprek over palliatieve zorgbehoeften minder beladen is. Toch kwamen er in de focusgroepen ook een aantal uitdagingen in het gebruik van I-HARP naar voren.

Rollen

Het is duidelijk dat in de tweede lijn de hartfalenverpleegkundige en verpleegkundig specialist in de lead zijn bij de toepassing van I-HARP. Zij hebben een goed beeld van het ziekteproces van de patiënt, ze kennen diegene vaak goed en ze hebben meer tijd in de polikliniek dan een cardioloog. Daarnaast zijn verpleegkundigen getraind in het omgaan met de psychosociale aspecten en hebben ze meer aandacht en tijd voor niet-medische problemen van een patiënt dan een cardioloog. De cardioloog is bij de toepassing van I-HARP vooral betrokken bij het beantwoorden van eventuele medisch inhoudelijke vragen of om de visie bij een bepaalde situatie te onderbouwen. Soms bespreken cardiologen ook onderwerpen van I-HARP met een patiënt. Daarnaast kan de cardioloog samen met de hartfalenverpleegkundige en verpleegkundig specialist de patiënten selecteren bij wie het gebruik van I-HARP zinvol is. Maar de hartfalenverpleegkundige of verpleegkundig specialist heeft de regie bij het toepassen van I-HARP.

'Ik zie mezelf dan bijna als een soort ambassadeur om I-HARP uiteindelijk ook te gebruiken' - verpleegkundig specialist

Wanneer starten?

Alle deelnemers aan de focusgroepen waren het erover eens dat palliatieve zorgbehoeften eerder in het zorgtraject signaleerd dienen te worden. I-HARP kan al in een vroeg

I-HARP in het ziekenhuis

Wie?

- Hartfalenverpleegkundige *regie*
- Verpleegkundig specialist *regie*
- Cardioloog

Waar?

- Kliniek: eventueel starten met I-HARP
- Polikliniek: intensief gebruik van I-HARP

Wanneer?

- Start in een vroeg stadium
- Intensiveren bij verslechterde toestand
- Verspreid over verschillende consulten

Hoe?

- Integreren in de proactieve zorgplanning en het zorgpad van de patiënt



Implementatietips

Bewustzijn palliatieve zorg

- Genereer aandacht voor palliatieve zorg en maak het onderwerp bespreekbaar
- Doe ervaring op met I-HARP: ga er mee aan de slag!

Communicatie zorgverleners

- Documenteer bevindingen in het EPD van de patiënt
- Maak I-HARP bespreekbaar in een MDO
- Communiceer de bevindingen met de eerstelijnszorg

Communicatie patiënt

- Bereid de patiënt voor op het gesprek
- Bied informatie over de mogelijkheden voorafgaand aan het consult

Afbeelding 1. I-HARP in het ziekenhuis. Door H.M.M. d'Engelbronner en P.M.J.M. Eras (2022).

‘Vanwege de tijdsdruk wordt iemand opgeknapt en gaat hij weer naar huis. Dan denk ik: gemiste kans’ - verpleegkundig specialist

stadium worden toegepast en zal vaker gebruikt moeten worden naarmate de gezondheid achteruit gaat. Toch is het lastig om één moment aan te wijzen waarop met I-HARP gestart kan worden; het verschilt per persoon. Elke soort achteruitgang van een patiënt met hartfalen zou een goed moment kunnen zijn om I-HARP in te zetten, bijvoorbeeld het slechter reageren op medicatie, meerdere ziekenhuisopnames in een jaar, maar ook het met “nee” beantwoorden van de Surprise Question: “Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?” Daarnaast zijn de kennis en vaardigheden van de hartfalenverpleegkundige, de verpleegkundig specialist en de cardioloog een belangrijke stimulans om I-HARP toe te passen. Hoe langer zij mensen kennen, hoe sneller zij signalen oppikken en aanvoelen of iemand behoefte heeft aan palliatieve zorg. I-HARP helpt bij een persoonsgerichte benadering van zorg. Door het te integreren in verschillende fases van het zorgtraject van de patiënt, kan de zorgverlener tijdiger signaleren en beter afgestemde zorg verlenen. Daarnaast biedt het de patiënt en zijn naaste(n) tijd om na te denken over de zorgbehoeften en wensen.

Zorgtraject

Toepassing van I-HARP kan zowel op de afdeling als op de polikliniek plaatsvinden, al zal dit intensiever gebeuren op de polikliniek dan op de afdeling. Allereerst omdat hartfalenverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten op de polikliniek meer tijd kunnen inplannen voor een consult dan cardiologen. Ook biedt de polikliniek meer privacy. Tot slot biedt de polikliniek de mogelijkheid om palliatieve zorg eerder in het zorgtraject bespreekbaar te maken, omdat zorgverleners personen met hartfalen hier eerder en vaker in het zorgtraject te spreken krijgen. Tijdens een (her)opname kan I-HARP wel gebruikt worden om al een aantal behoeften met iemand te bespreken. Sommige mensen komen niet regelmatig naar de polikliniek. In die gevallen is de klinische setting soms het enige contactmoment. I-HARP kan ook in de eerstelijnszorg gebruikt worden. Samenwerking tussen huisartsen, praktijkondersteuners, wijkverpleging, thuiszorg, cardiologen en (hartfalen)verpleegkundigen is essentieel. Terugkoppeling van de hoofdbevindingen uit de tweede lijn naar de eerste lijn is noodzakelijk voor de continuïteit van zorg.

Implementatietips Integratie zorgpaden

I-HARP moet worden geïntegreerd in de zorgpaden, zodat het gebruik ervan gestandaardiseerd is. Het is essentieel om bij de implementatie en de toepassing niet alleen de polikliniek, maar ook de afdeling en het palliatief adviesteam te betrekken. De factor ‘tijd’ speelt een grote rol. De gesprekken met behulp van I-HARP kosten immers extra tijd, want het bevat veel vragen (13 vragen voor deel 1). Tijdens een consult op de polikliniek is beperkte tijd beschikbaar voor deze vragen, omdat ook veel andere onderwerpen besproken moeten worden. Een optie is om I-HARP stapsgewijs te bespreken, niet alle onderdelen hoeven tijdens het zelfde contactmoment aan bod te komen. I-HARP bestaat uit meerdere vragen die in meer of mindere mate voor iedere patiënt en in verschillende fasen van het ziekteproces van toepassing kunnen zijn. Ook kun je via eHealth al kort een aantal vragen sturen ter voorbereiding van het consult.

Bewustzijn over palliatieve zorg

Door het gebrek aan kennis en bewustzijn over palliatieve zorg bij zowel zorgverleners als mensen met hartfalen is het vaak moeilijk om te praten over palliatieve zorgbehoeften. In het ziekenhuis kunnen meerdere initiatieven helpen om aandacht te genereren voor palliatieve zorg bij hartfalen. Te denken valt aan scholing, een ‘palliatieve-zorg-bij-hartfalen’ week of het beschikbaar stellen van capaciteit voor een toegewijde verpleegkundige palliatieve zorg bij hartfalen. Ook zou er binnen het netwerkprogramma Connect van de Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie (NVVC) van elkaar geleerd kunnen worden over dit onderwerp. Zo’n verbinding kan leiden tot kruisbestuiving tussen ziekenhuizen waarbij de eerstelijns wordt meegenomen. Hartfalenverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten gaven aan op ziekenhuisniveau behoefte te hebben aan een toegewijde cardioloog op het gebied van palliatieve zorg. Dat is een cardioloog die zich ervan bewust is dat alleen maar doorbehandelen niet altijd de beste optie is en dat het starten met palliatieve zorg veel mogelijkheden biedt. Het gebrek aan ervaring met palliatieve zorg is een uitdaging voor zorgprofessionals die nog een drempel ervaren bij het starten van het gesprek over palliatieve zorg. Een aanbeveling is om meerdere zorgverleners I-HARP een keer te laten toepassen en zo ervaring op te doen. Op basis van deze ervaringen zouden lokale werkafspraken gemaakt kunnen worden over hoe I-HARP toegepast kan worden (wie, wanneer, waar, hoe). Verder zou een I-HARP zakkaartje gebruikt kunnen worden (beschikbaar via Palliaweb).

‘Hoe meer je dit doet, hoe vaker erover gesproken wordt en hoe vanzelfsprekender het wordt om I-HARP te gebruiken’ - verpleegkundig specialist

Communicatie tussen zorgverleners

Ook de cardioloog heeft vaak weinig tijd om iedere patiënt met hartfalen te bespreken tijdens een multidisciplinair overleg (MDO). Toch zou het volgens de hartfalenverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten een mooi moment kunnen zijn om ter voorbereiding op het MDO palliatieve zorgbehoeften te inventariseren met behulp van I-HARP. Ook kunnen tijdens een MDO patiënten worden geselecteerd die in aanmerking komen voor I-HARP. Verder is het belangrijk dat de bevindingen van I-HARP na een gesprek bondig en snel gedocumenteerd

worden. Veel mensen komen niet altijd terug bij dezelfde hulpverlener, waardoor het moeilijk kan zijn om het gebruik van I-HARP in een multidisciplinaire setting te coördineren. Er moeten werkafspraken komen over hoe en waar de bevindingen staan genoteerd. Denk bijvoorbeeld aan het documenteren in een advanced care planning (ACP)-template of een smart phrase in het elektronisch patiëntendossier (EPD). Het is nog onduidelijk hoe I-HARP juist, snel en overzichtelijk kan worden gedocumenteerd in het EPD. Documentatie is van belang om te voorkomen dat de verschillende zorgverleners vragen en onderwerpen onterecht herhaaldelijk bespreken of vragen juist vergeten. Efficiënte communicatie en samenwerking tussen zorgverleners is dus van groot belang.

Communicatie met een patiënt

Alle vragen van I-HARP in één consult toepassen, vormt een uitdaging. Ondanks de laagdrempeligheid van de vragen, kan de veelheid aan vragen iemand overvallen, omdat hij hier nog niet op voorbereid was. Patiënteninformatie ter voorbereiding van het gesprek zou kunnen helpen. Een goed geïnformeerde patiënt kan zich daardoor meer op zijn gemak voelen om zich te uiten over onderwerpen die er op dat moment voor hem toe doen. Tijdens een consult kan dan gericht op eventuele zorgen en problemen worden doorgevraagd. Dit zou de toepassing van I-HARP makkelijker maken en de vragen zouden mogelijk sneller kunnen worden besproken.

'Ik denk dat er veel voordelen zijn als de patiënt de opties thuis in zijn eigen omgeving bespreekt. Een goede introductie hierin is belangrijk' - cardioloog

Bespreking

I-HARP kan door diverse professionals, in verschillende settings en op meerdere momenten in het zorgtraject helpen bij de tijdige signalering van palliatieve zorgbehoeften bij gevorderd hartfalen. Uit dit onderzoek blijkt dat er voor de hartfalenverpleegkundige en verpleegkundig specialist een grote rol is weggelegd om I-HARP te gebruiken. Hiervoor zullen werkafspraken moeten worden gemaakt, zoals het realiseren van een universele documentatie van de bevindingen van I-HARP binnen het ziekenhuis, en structurele communicatie met de eerste lijn. Zorgverleners geven in het huidige onderzoek aan dat ze graag, bijvoorbeeld via e-Health, al vragen ter voorbereiding op het consult willen stellen, zodat de patiënt met hartfalen al vóór het consult kan reflecteren over wat zijn mogelijke zorgen of problemen zijn. De visie van patiënten is in dit onderzoek niet meegenomen. Eerder onderzoek laat zien dat mensen met hartfalen juist openstaan voor een gesprek over hun palliatieve zorgbehoeften.⁵ Verder onderzoek is nodig om na te gaan of I-HARP ook geschikt kan zijn voor (gedeeltelijke)

toepassing via e-Health. Wellicht is I-HARP ook toepasbaar bij andere chronische ziekten met een onzekere prognose, zoals COPD. Op dit moment is een versie van I-HARP voor deze categorie patiënten in ontwikkeling. Dit onderzoek richtte zich op implementatie van I-HARP in het ziekenhuis. Recent heeft de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) de projectgroep 'palliatieve zorg bij hartfalen' in het leven geroepen om het onderwerp ook bij cardiologen beter op de kaart te zetten. I-HARP is ook ontwikkeld voor gebruik in de eerstelijnszorg. Toekomstig onderzoek moet ook aandacht besteden aan de implementatie van I-HARP in de eerstelijnszorg en aan de samenwerking met de zorgverleners in het ziekenhuis.

Conclusie

De deelnemers aan de focusgroepen zagen veel mogelijkheden in de toepassing van I-HARP in het ziekenhuis om palliatieve zorg beter en eerder bespreekbaar te maken bij mensen met hartfalen. Er zijn wel een aantal uitdagingen in de toepassing van I-HARP. Het bewustzijn over palliatieve zorg bij hartfalen, de aanwezigheid van een toegeweide cardioloog op ziekenhuisniveau, efficiënte communicatie en samenwerking tussen zorgverleners en gepaste informatievoorziening voor de patiënt zijn belangrijke factoren voor een succesvolle implementatie van I-HARP.

Literatuur

1. Rogers, J. G., et al. (2017). Palliative Care in Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 70(3), 331–341.
2. IKNL/Palliatief. (2017, september). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*.
3. Datla, S., Verberkt, C. A., Hoyer, A., Janssen, D., & Johnson, M. J. (2019). Multi-disciplinary palliative care is effective in people with symptomatic heart failure: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative medicine*, 33(8), 1003–1016.
4. 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.
5. Ament, S., van den Beuken-Everdingen, M., Maessen, J., Boyne, J., Schols, J., Stoffers, H., Bellersen, L., Brunner-La Rocca, H. P., Engels, Y., & Janssen, D. (2020). Professionals guidance about palliative medicine in chronic heart failure: a mixed method study. *BMJ supportive & palliative care*, bmj-sp-care-2020-002580. Advance online publication.
6. d'Engelbronner, H.M.M. & Eras, P.M.J.M. (2021). I-HARP in the routines of healthcare professionals: Integrating a tool to timely recognise palliative care needs in patients with advanced heart failure [Ongepubliceerde masterscriptie]. Maastricht University.

Doe ervaring op met I-HARP, ga er mee aan de slag!

Op Palliaweb vind je nog meer implementatietips. Ook kun je er I-HARP downloaden, gratis de I-HARP e-learning volgen (30 minuten), het I-HARP zakkaartje downloaden en je inschrijven voor de I-HARP workshop.



Palliaweb