

**Palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met hartfalen in een
ziekenhuissetting, wat maakt dat deze wel of niet worden herkend?
– Kwalitatief onderzoek**

Naam:

Inge Couwenberg

Afstudeerbegeleider Fontys:

Camielle Noordam

Mede-onderzoeker/ Begeleider MUMC:

Stephanie Ament

Palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met hartfalen in een ziekenhuissetting, wat maakt dat deze wel of niet worden herkend? – Kwalitatief onderzoek

Abstract (Nederlandstalig)

Doel: Het exploreren van bevorderende en belemmerende factoren voor het herkennen van de palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met hartfalen in de ziekenhuissetting, vanuit zorgverlenersperspectief bekeken.

Achtergrond: Hartfalen is een chronisch, progressieve ziekte, met uiteindelijk dodelijke afloop. Gezien de hoge symptoomlast is palliatieve zorg van belang bij patiënten met hartfalen, dit om de kwaliteit van de laatste levensfase te verbeteren. Van belang is om met de patiënt de verwachtingen en de wensen met betrekking tot de laatste levensfase te bespreken. Echter toont de praktijk dat deze gesprekken nauwelijks worden gevoerd.

Soort onderzoek: Kwalitatief onderzoek met een fenomenologische benadering.

Methode: Data zijn verzameld door middel van focusgroepen met een heterogene groep van zorgverleners. Data zijn door middel van deductieve analyse middels het CFIR-model geanalyseerd.

Resultaten: De rolverdeling, wie doet wat in het traject van de hartfalenpatiënt, is in het traject bij hartfalenpatiënten niet duidelijk. Dit geldt binnen het ziekenhuis, maar ook in de samenwerking met de huisarts. Daarnaast hebben zorgverleners onvoldoende kennis en onvoldoende gespreksvaardigheden om palliatieve zorgbehoeften te herkennen en om hierover vervolgens in gesprek te gaan. Bovendien wordt een cultuur waarin curatie centraal staat bemerkt. Andere belemmerende factoren zijn: een te hoge werkdruk en te weinig tijd om in gesprek te gaan met de patiënt.

Conclusie: De belemmerende factoren zijn onder te verdelen in drie categorieën: de zorgprocessen, de zorgverlener als individu en de cultuur van zorg. Een belangrijke bevorderende factor is dat het belang van het integreren van palliatieve zorgbehoeften wel wordt erkend door de zorgverleners. In de toekomst zal bekeken moeten worden hoe de belemmerende factoren kunnen worden ondervangen, zodat het herkennen van palliatieve zorgbehoeften kan worden geïntegreerd in de zorg voor patiënten met hartfalen.

Trefwoorden: Hartfalen, palliatieve zorg, zorgbehoeften, advance care planning

Abstract (English)

Aim: To explore promoting and obstructing factors that influence the ability to recognize palliative care needs in patients with heart failure in the hospital setting, assessed from a caregiver's perspective.

Background: Heart failure is a chronic, progressive disease, with a fatal outcome. Patients with heart failure have a high symptom burden. That is why palliative care is important in improving the quality of life in the final stage of life. Conversations can be used to discuss the patients' expectations and wishes during this final stage of life. However, it appears that these conversations are often not being held.

Design: Qualitative research with a phenomenological approach.

Methods: Data were collected by focus groups with a heterogeneous group of care providers. Data were analysed by deductive analysis using the CFIR model.

Results: The division of roles in the trajectory of the patient with heart failure is not clear. This is confirmed by hospital staff, in addition to general practitioners. This is mainly due to a lack of knowledge and conversation skills by professionals. In addition, professionals focus on recovery. Other obstructing factors are: a high workload and too little time.

Conclusion: The obstructive factors can be divided into three categories: the care processes, the care provider as an individual and the culture. An important promoting factor is the fact that the importance of integrating palliative care is recognized by care providers. In the future, we need to consider how the obstructing factors can be overcome so that palliative care can be integrated into the care of patients with heart failure.

Keywords: Heart failure, palliative care, care needs, advance care planning

Inleiding

Hartfalen is een klinisch syndroom, een chronisch, progressieve ziekte, met uiteindelijk een dodelijke afloop. De incidentie van patiënten met hartfalen is ongeveer 1-2% van de volwassenpopulatie in Westerse landen. Symptomen welke patiënten met hartfalen ervaren zijn kortademigheid, orthopnoe, verminderde inspanningstolerantie, een langere hersteltijd na het leveren van inspanning, vermoeidheid en oedemen.¹ Een kenmerk voor patiënten met hartfalen is een zeer hoge symptoomlast, waardoor de kwaliteit van het leven negatief wordt beïnvloed.² Het ziekteproces welke deze patiënten doormaken, wordt als een traject beschreven. Dit traject is voor iedere patiënt totaal verschillend. Het wordt gekenmerkt door geleidelijke achteruitgang met daarbij episodes van exacerbatie van hartfalen.³ De progressie van hartfalen of een acute hartdood is vaak de doodsoorzaak bij patiënten met hartfalen.^{3,4} Prognosecijfers, welke door de volksgezondheid worden beschreven, geven aan dat 24-43% van de patiënten een jaar na het stellen van de diagnose is overleden. Vijf jaar na de diagnose is 55-65% overleden.⁵ Uit onderzoek blijkt dat een slechte levensverwachting kan worden herkend aan de volgende kenmerken: frequente heropnames in verband met exacerbatie hartfalen, persisterende symptomen ondanks optimale behandeling, significant gewichtsverlies, afhankelijkheid bij dagelijkse activiteiten, comorbiditeiten, geen mogelijkheden voor harttransplantatie of Left Ventricular Assist Device (LVAD) en een negatief antwoord op de surprise question. Deze vraag luidt als volgt: “Zou het mij – als zorgverlener – verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden overlijdt?”² De surprise question is een algemene vraag welke door iedere zorgverlener kan worden gesteld om inzicht te krijgen in de levensverwachting van de patiënt.

Zoals reeds beschreven heeft de symptoomlast voor de hartfalenpatiënt een grote invloed op de kwaliteit van het leven. Wanneer door de zorgverlener een slechte prognose wordt herkend, bijvoorbeeld door bovenstaande kenmerken, dient palliatieve zorg ingezet worden. Palliatieve zorg is een benadering van zorg waarbij de kwaliteit van het leven van de patiënt en hun naasten centraal staan. Bij palliatieve zorg worden problemen gericht op verschillende domeinen, namelijk lichamelijk, psychosociaal en spiritueel vlak vroegtijdig gesignaleerd, beoordeeld en behandeld.⁶ Het is belangrijk om hierin onderscheid te maken met terminale zorg, dit houdt namelijk in dat de levensverwachting van de patiënt minder is dan drie maanden.² Palliatieve zorg is een benadering van zorg, terminale zorg is een tijdsaanduiding in de laatste fase van het leven. In gesprekken tussen de zorgverlener en de patiënt en naasten kunnen de mogelijkheden in de behandeling, de onzekere prognose, maar ook problemen in

de verschillende domeinen worden besproken.^{6,7} Uit onderzoek van Brunner-La Rocca et. al. (2012) blijkt dat patiënten met chronisch hartfalen behoefte hebben om te spreken over het levenseinde. De meerderheid heeft behoeften aan informatie over de prognose, dit ten opzichte van de kwaliteit van leven. Patiënten kunnen hierdoor zelf beslissingen maken ten aanzien van de behandeling en kunnen gemakkelijker palliatieve zorgbehoeften bespreekbaar maken.⁸

Vanuit praktijkervaring werd bemerkt dat in het ziekenhuis, ondanks dat er onder zorgverleners steeds meer erkenning is voor de meerwaarde van palliatieve zorg, de palliatieve zorgbehoeften niet worden herkend.⁹ Dit zorgt ervoor dat de palliatieve zorgbehoeften nauwelijks tot niet bespreekbaar worden gemaakt. Deze constatering is de aanleiding voor dit onderzoek. De vraagstelling luidt dan ook: Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren met betrekking tot het herkennen van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met chronisch hartfalen vanuit ziekenhuisperspectief?

Methodiek

Doel

Dit onderzoek is een deelonderzoek van de I-HARP-studie (Identificeren van HARTfalenpatiënten met Palliatieve zorgbehoeften). De I-HARP-studie is een door ZonMw-gefinancierd onderzoek (projectnummer 844001511) en heeft als doel om een hulpmiddel voor zorgverleners te ontwikkelen en te implementeren. Het hulpmiddel beoogt zorgverleners te ondersteunen bij het tijdig signaleren van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met hartfalen.

Het doel van dit deelonderzoek is om de bevorderende en de belemmerende factoren voor het herkennen van palliatieve zorgbehoeften bij hartfalenpatiënten in kaart te brengen, zodat inzichtelijk wordt wat zorgverleners in de ziekenhuissetting nodig hebben om palliatieve zorg toe te passen in de praktijk. Daarnaast kan met behulp van deze factoren het hulpmiddel, wat wordt ontwikkeld binnen de I-HARP studie, worden onderbouwd. In dit deelonderzoek is er geen sprake van belangen verstrengelingen of financiële afhankelijkheid.

Onderzoeksdesign

Het huidige onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek met een fenomenologische benadering. De fenomenologische benadering is passend omdat zo de percepties en ervaringen over het herkennen van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten vanuit ziekenhuisperspectief kunnen worden geëxploreerd.¹⁰

Respondenten en context

De respondenten zijn geïncludeerd in het onderzoek door hen doelgericht te selecteren. De selectie van respondenten is gebaseerd op de ziekenhuisinstellingen die deelnemen aan het project, de werkervaring met palliatieve zorg en de relatie met betrekking tot hartfalenpatiënten. Aan het onderzoek deden een academisch en een topklinisch ziekenhuis mee. Door middel van een informatiebrief en een mondelinge toelichting van de onderzoeker zijn zij ingelicht over het doel van het onderzoek.

Dataverzameling

De data zijn verzameld door middel van focusgroepen (met een gemiddelde duur van 1 uur en 47 minuten). De focusgroepen vonden plaats van 12-2018 tot en met 02-2019. Door middel van audio apparatuur is het gesprek opgenomen. Alvorens de start van de focusgroepen hebben de respondenten een toestemmingsverklaring ondertekend. Alle persoonsgegevens van de respondenten zijn vertrouwelijk behandeld, mede door de respondenten te labelen in de transcripten. Bij de start van de focusgroepen is nogmaals een korte toelichting gegeven over het doel van het onderzoek. Waarna de respondenten werden aangemoedigd om hun ervaringen en visie te delen tijdens het gesprek. Drie hoofdvragen vormden in beide focusgroepen de rode draad. Deze hoofdvragen (figuur 1) zijn breed geformuleerd vanwege het explorerende doel van het onderzoek. De focusgroep is geleid en geobserveerd door de onderzoekers zelf, bestaande uit een onderzoeker (SA) en een verpleegkundig specialist in opleiding (IC). Na de focusgroep bespraken zij samen de focusgroep en de beschreven veldnotities van de observator. Middels een membercheck werd de interpretatie van de onderzoeksgegevens met de respondenten getoetst. Dit door een samenvatting van de geanalyseerde data te laten beoordelen door de respondenten.

De topiclijst bedroeg de volgende drie hoofdvragen:

- Hoe zouden jullie de huidige situatie binnen het ziekenhuis omschrijven met betrekking tot het tijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met hartfalen?
- Wat maakt het moeilijk/ makkelijk om de zorgbehoeften van patiënten te herkennen?
- Wat hebben jullie nodig om palliatieve zorgbehoeften te herkennen?

Figuur 1: De hoofdvragen van de topiclijst

Daarnaast is gebruik gemaakt van secundaire kwalitatieve data. De secundaire data is afkomstig van een pilotonderzoek D. Janssen et. al. 2018¹¹. In dit onderzoek heeft een focusgroep plaatsgevonden. Het doel van deze focusgroep was om belemmerende factoren en de ervaring met een instrument te exploreren. Het transcript van deze focusgroep is meegenomen als secundaire data binnen het huidige onderzoek.

Data-analyse

Direct na de eerste focusgroep is gestart met de analyse. De focusgroepen zijn allereerst getranscribeerd. Beide onderzoekers hebben blind van elkaar het transcript gelabeld. Deze labels zijn vervolgens wederom blind door de onderzoekers gethematiseerd. Voor de thematisering is gebruik gemaakt van een deductieve analyse volgens het CFIR-model (the Consolidated Framework for Implementation Research) (zie webpagina: <https://cfirguide.org/>)¹², waarbij de thema's vertaald zijn van de Engelse naar de Nederlandse taal. Het CFIR-model is een veel gebruikt model bij implementatie, als ook bij het veranderen van zorg. Het is een wetenschappelijk gefundeerd model. Gezien het doel van de I-HARP-studie, het implementeren van een hulpmiddel voor het tijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften, is er bewust gekozen om in het gehele I-HARP project gebruik te maken van het CFIR-model. Het CFIR-model geeft in dit deelonderzoek inzicht in welke factoren van invloed zijn op de tijdige signalering van palliatieve zorgbehoeften. Na het coderen en na het analyseren zijn de onderzoekers in gesprek gegaan en is er consensus bereikt over de gedane analyse. De secundaire data is vervolgens checkend gelabeld en gethematiseerd. Hierbij kwamen geen nieuwe factoren naar voren wat pleit voor datasaturatie.

Er is bij de analyse gebruik gemaakt van NVivo 12.3.0, een softwareprogramma van kwalitatieve data analyse.

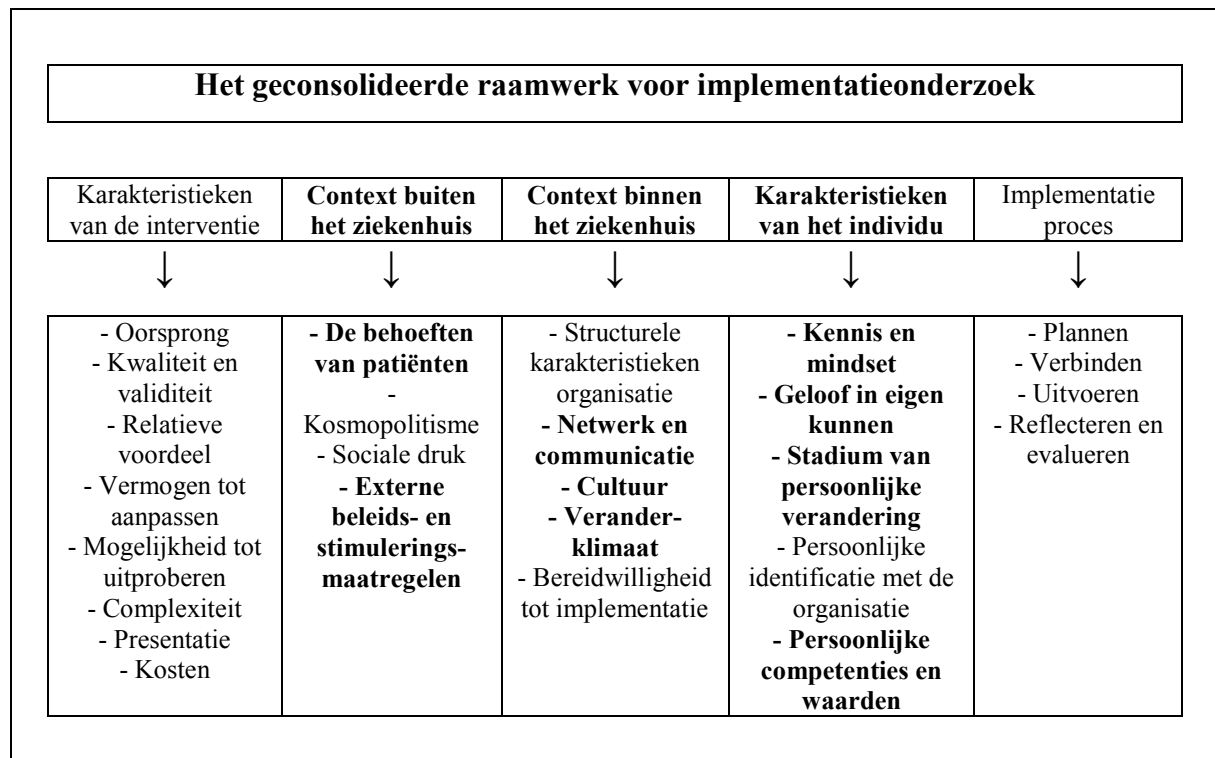
Ethiek

Dit onderzoek betreft een niet WMO-plichtig onderzoek. Dit doordat het onderzoek geen medisch-wetenschappelijk onderzoek betreft en de zorg van de patiënt niet wordt beïnvloed door het onderzoek. Gezien het feit dat dit onderzoek binnen de I-HARP studie valt, is er voor de gehele studie toestemming verkregen van de medisch ethische commissie van een academisch ziekenhuis.

Resultaten

Aan de uitgevoerde focusgroepen hebben verschillende zorgprofessionals deelgenomen, namelijk van de afdeling cardiologie vier cardiologen, drie verpleegkundig specialisten, drie verpleegkundigen, twee teamleiders, één verzorgende IG en van het palliatieve team één verpleegkundige. De respondenten bestaan uit vier mannen en tien vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 47 jaar en gemiddeld 13,5 jaar ervaring met patiënten met hartfalen. De focusgroep, afkomstig van de secundaire data, had een duur van een uur en bestond uit acht hartfalenverpleegkundigen, acht vrouwen. De gemiddelde leeftijd van hen was 54 jaar, met een gemiddelde van 10,5 jaar ervaring met hartfalenpatiënten. De totale groep is representatief voor de werkelijkheid, mede door de maximale variatie van de respondenten.

Zoals reeds beschreven worden de resultaten weergegeven volgens de thema's van het CFIR-model. Tijdens de analyse werd duidelijk dat niet alle thema's van toepassing waren bij de analyse. In het figuur 2 is het CFIR-model weergegeven, waarbij de dikgedrukte thema's voorkomen in de beschrijving van de resultaten.



Figuur 2: Aangepaste Nederlands vertaling van de Engelse versie van het CFIR-model.

Context buiten het ziekenhuis

- De behoeften van patiënten

Informatievoorziening is een grote zorgbehoefte van patiënten. De informatievoorziening kan worden gesplitst in informatie omtrent de diagnose en anderzijds informatie omtrent de prognose en dus palliatieve zorg. De patiënt krijgt hierdoor inzicht en een reëel verwachtingspatroon ten aanzien van de ziekte en het ziekteproces. Benoemd wordt dat patiënten nu vaak een verkeerd beeld hebben over het ziekteproces. De rol van de zorgverlener is om de patiënt te informeren over de ziekte en het ziekteproces. Door meer kennis over de prognose kan de patiënt beter reflecteren over het ziekteproces en zich uiten over welke (palliatieve) zorgbehoeften zij hebben. Echter wordt ook aangegeven dat niet alle patiënten, op dat moment, willen spreken over de prognose. Als patiënten hier (nog) geen behoefte aan hebben, dienen deze preferenties geaccepteerd te worden. Op een later moment kan hier nogmaals op worden teruggekomen. Na de informatievoorziening, welke maatwerk is per patiënt, kan worden besproken wat de verwachtingen zijn van de patiënt, wat de patiënt bezig houdt en wat de patiënt wil. Het is belangrijk dat de naasten en de omgeving van de patiënt hierbij niet ontbreken.

“Er zit ook een kracht in de herhaling dat iemand erover blijft denken en soms als je er juist over denkt dat je dan pas weet, van wat wil ik eigenlijk.” (Focusgroep 1 – Cardioloog)

- Externe beleids- en stimuleringsmaatregelen

Door de respondenten wordt aangegeven dat het onderwerp palliatieve zorg steeds meer aandacht krijgt. Dit wordt bemerkt doordat het onderwerp ter sprake komt op meerdere hartfalencongressen en in de richtlijnen. Daarnaast zien zij dit ook terugkomen binnen regionale transmurale werkafspraken. Echter wordt bemerkt dat deze gemaakte afspraken niet leiden tot toepassing van palliatieve zorg in de praktijk.

Context binnen het ziekenhuis

- Netwerk en communicatie

In de zorg rondom de hartfalenpatiënt en diens naasten zijn veel zorgverleners betrokken, genoemd worden de cardioloog, verpleegkundig specialist, verpleegkundigen, huisarts, palliatieve team en geestelijke verzorging. Respondenten geven aan dat het onduidelijk is wie welke rol heeft met betrekking tot het signaleren van palliatieve zorgbehoeften. Er wordt daarbij vanuit gegaan dat iedereen de mogelijkheid heeft tot het signaleren van palliatieve zorgbehoeften. Volgens de respondenten is een regiehouder belangrijk in het traject van hartfalenpatiënten. De regiehouder kan signalen van palliatieve zorgbehoeften signaleren en verzamelen. De regiehouder kan per patiënt en per fase van het ziekteproces verschillend zijn. Het is een zorgverlener welke een vertrouwensband met de patiënt heeft opgebouwd. Door de respondenten wordt de verpleegkundig specialist benoemd als rol van regiehouder. De verpleegkundig specialist ziet de patiënt namelijk regelmatig poliklinisch. Echter zou de huisarts ook een rol hierin kunnen uitvoeren.

“Ja en dat is natuurlijk het goede, dat je de mensen regelmatig, bij dezelfde komen. Dan kunnen we ook langzaamaan stappen zetten daarin.” (Focusgroep 1 – Verpleegkundig specialist)

Verder wordt bemerkt dat de communicatie over mogelijke palliatieve zorgbehoeften niet structureel en consequent verloopt. Er wordt ook benoemd dat gemaakte afspraken in het ziekenhuis vaak niet worden genoteerd in het elektronisch patiëntendossier. Hierdoor zijn palliatieve zorgbehoeften en gemaakte afspraken niet voor iedere zorgverlener inzichtelijk. Evenals de zorgverleners in het ziekenhuis dient ook de huisarts op de hoogte te worden gesteld van deze zorgbehoeften en afspraken. Dit kan door bijvoorbeeld een brief te schrijven,

echter wordt een telefonisch intercollegiaal consult als wenselijk genoemd om informatie over te dragen.

“Zolang er niet een verklaring ligt, heel duidelijk en dus wanneer de huisarts het niet gecommuniceerd heeft naar de huisartsenpost of heel duidelijk van niet insturen, wordt hij ingestuurd.” (Focusgroep 1 – Cardioloog)

- Cultuur

Door twee cardiologen wordt aangegeven dat curatie centraal staat in de zorg welke wordt geleverd in het ziekenhuis, oftewel de behandeling van de patiënten staat voorop. Zij geven in de focusgroep aan dat zij een eed hebben afgelegd om de patiënt te behandelen voor hun ziekte. Palliatieve of terminale zorg staat hier in deze zin lijnrecht tegenover. Dit zorgt ervoor dat als behandelaar gekeken blijft worden naar de mogelijkheden tot behandeling, maar dat daardoor palliatieve zorg als laatste aandacht verkrijgt. Bemerkt wordt dat de huisarts in de laatste levensfase wordt ingeschakeld om samen de zorg voor de patiënt te leveren. Echter wordt door de curatieve behandeling in het ziekenhuis de huisarts pas laat ingeschakeld.

“En dan moet u ook maar weg; want daar kan ik eigenlijk helemaal niet tegen, tegen mensen die ik niet beter kan maken. Die moeten maar naar een andere dokter, niet naar mij. Want ik ben een dokter die alleen maar mensen beter kan maken. En dat is de confrontatie.”

(Focusgroep 1 – Cardioloog)

Aangegeven wordt ook dat men als zorgverlener zich vasthoudt aan de richtlijnen. De richtlijnen beschrijven wat behandelingsmogelijkheden zijn voor de patiënt. In deze richtlijnen wordt echter niet aangegeven wanneer palliatie dient te worden ingezet. Volgens de respondenten zorgt dit er mede voor dat er weinig aandacht is voor de palliatieve fase doordat er niet gemakkelijk van de richtlijn wordt afgeweken.

“Je wordt tegenwoordig gedwongen door je handboek soldaat, zeg maar. De manier waarop geneeskunde nu plaatsvindt; via de richtlijnen, dus de richtlijnen moeten gewoon gevolgd worden.” (Focusgroep 1 – Cardioloog)

- Veranderklimaat

Om het herkennen van palliatieve zorgbehoeften te integreren in de huidige zorgprocessen zijn er een aantal punten van aandacht welke worden benoemd door de respondenten. Er dient bewust tijd gepland te worden voor het aangaan van gesprekken om palliatieve zorgbehoeften van patiënten te signaleren en te bespreken. Dit gezien er onvoldoende tijd en een te hoge

werkdruk is op de polikliniek en in de kliniek. Waarbij in de kliniek de kortere ligduur ook een rol speelt. Eén respondent geeft hierbij echter wel aan dat de tijdsdruk soms als een makkelijke excuus wordt gebruikt om het gesprek over palliatieve zorgbehoeften niet aan te gaan.

“Dus de sfeer is wel zo van; hoe minder ik vraag, hoe minder zij hoeven te beantwoorden, hoe sneller ik kan langs lopen.” (Focusgroep 1 – Cardioloog)

Daarnaast wordt de wisseling in arts-assistenten en cardiologen in de kliniek benoemd. Wat maakt dat de behandelaren de patiënt niet goed genoeg kennen om het gesprek aan te gaan. Ten slotte wordt de samenwerking met de eerste lijn, de huisarts benoemd. Het is van belang dat zorgverleners van de patiënt van elkaar op de hoogte zijn en dat zij op een lijn zitten in de zorg welke wordt geleverd.

“En vooral op het moment dat je het gesprek moet aan gaan, dat je van elkaar weet dat die huisarts bijvoorbeeld ook aanvult op het signalerende gesprek wat hier heeft plaats gevonden.” (Focusgroep 2 – Verpleegkundig specialist)

Karakteristieken van het individu

- Kennis en mindset

In beide focusgroepen heerst onduidelijkheid over het begrip palliatieve zorg. Respondenten geven aan dat de palliatieve fase gelijk staat aan de terminale fase, welke vaak plotsklaps optreedt. Volgens de respondenten heeft het woord “palliatieve fase” een erg negatieve lading voor de patiënt. Daarbij is het denkbeeld dat het aangaan van het gesprek maar één keer voor het eerst kan worden gedaan. Dit geeft een extra lading aan het gesprek. Echter gaf ook één van de respondenten aan dat in de palliatieve fase de kwaliteit van leven voorop staat, zeker wanneer behandeling niet meer mogelijk is.

“Dus wanneer jou ingrijpen betekent; ik ga zorgen dat die mens zich prettiger gaat voelen dan die nu is en daarbij ga ik er niet vanuit dat ik de ziekte behandel, maar wel kwaliteit aan de dagen ga toevoegen dan ben je naar mijn gevoel al palliatief bezig.” (Focusgroep 1 – Cardioloog)

- Geloof in eigen kunnen

Tijdens de focusgroep blijkt dat de mindset van de respondenten rondom palliatieve zorg met name is gericht op het slechtnieuwsgesprek. Zij geven aan dat het aangaan van het gesprek

over palliatieve zorgbehoeften vaak lastig en moeilijk is. Het moment voor het gesprek is lastig te bepalen in verband met het onduidelijke verloop van hartfalen. Tevens merken niet alle zorgverleners de signalen op over de palliatieve zorgbehoeften. Dit is echter gemakkelijker wanneer de terminale fase wordt gemarkeerd.

“Ik denk dat dat heel lastig is. En daarom dat we het ook altijd het grijze gebied noemen. Omdat je gewoon helemaal niet weet wanneer je er in zit, je weet ook niet wanneer je in de mist zit, tot dat je eruit bent dan denk je, van ow ja dat was toch wel echt de mist.”

(Focusgroep 1 – Cardioloog)

Bovendien is het volgens de respondenten lastig welke boodschap zij de patiënt mee moeten geven. Zij willen de hoop niet wegnemen bij de patiënt, maar tegelijkertijd willen zij de patiënt wel inlichten over de behandeling en prognose. Verder wordt bemerkt dat niet altijd kan worden doorgedrongen bij de patiënt of de naasten.

“Terwijl dat opzich natuurlijk ook naast elkaar kan bestaan. Dat je bijvoorbeeld zou kunnen bespreken van: U hebt een ziekte die alleen maar erger gaat worden en er kan ook onverwacht iets gebeuren. Dus misschien is het goed om je daarop voor te bereiden. Maar ondertussen gaan we ook nog blijven proberen om u zo goed mogelijk te houden.”

(Focusgroep 2 – Verpleegkundige Palliatief team)

Ondanks dat het moeilijke gesprekken zijn, wordt door een respondent opgemerkt dat het naast lastige ook hele mooie gesprekken zijn.

“Ik ga zorgen dat die mens zich prettiger gaat voelen dan die nu is en daarbij ga ik er niet vanuit dat ik de ziekte behandel, maar wel kwaliteit aan de dagen ga toevoegen.”

(Focusgroep 1 – Verpleegkundig specialist)

- Stadium van persoonlijke verandering

Zoals beschreven wordt het aangaan van het gesprek als lastig benoemd. Respondenten missen aandacht voor gespreksvoering tijdens de opleiding en zijn hierin dan ook nauwelijks geschoold. De huisarts is wel getraind in het voeren van deze gesprekken tijdens de opleiding. Enkele van de respondenten hebben een cursus gehad over spreken over het levenseinde, welke als grote meerwaarde wordt beschouwd. Verder wordt ook benoemd dat persoonlijkheid en ervaring meespelen of dat het gesprek wordt aangegaan. Wanneer het gesprek wordt aangegaan, doet iedere zorgverlener dit op zijn eigen manier. Zo geven de cardiologen in het gesprek aan zich met name te richten op het medische aspect. Daarentegen

geven de verpleegkundig specialisten aan ook de andere aspecten van zorg mee te nemen, zoals psychosociaal.

“Ooit leg ik mijn handen neer en dan beginnen ze al te huilen ... Ja, ik weet niet, ik voel dat aan ofzo op de een of andere manier.” (Focusgroep 2 – Verpleegkundige)

- Persoonlijke competenties en waarden

In kader van het gesprek vinden de respondenten oprechte interesse belangrijk. Dat er tijd wordt genomen voor het gesprek en dat men luistert naar hetgeen de patiënt te vertellen heeft. Zo kunnen de verwachtingen en wensen van de patiënt in verhouding tot palliatieve zorg geëxploreerd worden. Bijvoorbeeld of het wel of niet wenselijk is voor de patiënt om over dit onderwerp te praten. Een voorbeeld voor de respondenten is de geestelijke verzorging welke een groot empathisch inlevingsvermogen hebben. Respondenten geven aan dat ze het de patiënt zo gemakkelijk mogelijk willen maken.

“Als jij je pieper hebt gaande, zal ik maar zeggen, en dan weet die patiënt precies dat je niet open staat voor het gesprek, terwijl op het moment dat je alles aan de kant legt en je geeft hem alle ruimte en je luistert.” (Focusgroep 2 – Verpleegkundige)

Discussie

Voor het herkennen van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met hartfalen, zijn in dit onderzoek verschillende factoren naar voren gekomen. De factoren zijn onder te verdelen in verschillende categorieën, namelijk: de zorgprocessen, de individuele zorgverlener en de cultuur van de zorg. Deze categorieën zullen hieronder worden uitgewerkt in combinatie met de onderbouwing vanuit de literatuur.

Factoren welke van invloed zijn op de werkprocessen rondom de palliatieve fase zijn een onduidelijke rolverdeling in combinatie met onduidelijke werkafspraken tussen de zorgverleners. Daarbij is er nog geen verbinding tussen zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis. Met deze zorgverleners worden de cardiologen, het palliatieve team en de huisartsen bedoeld. In Denvir et. al. (2015)¹⁴ wordt dit beschreven als een uitdaging om het gat tussen alle zorgverleners rondom de hartfalenpatiënt te sluiten, maar wel een uitdaging welke dient te worden aangegaan. Daarnaast wordt in dit onderzoek de rol van een regiehouder rondom de hartfalenpatiënt als een meerwaarde benoemd ten aanzien van het

inzetten van palliatieve zorg en dus ook in het herkennen van palliatieve zorgbehoeften. Uit dit onderzoek blijkt dat dit de verpleegkundig specialist de regiehouder dient te zijn. Pallialine (2019) haalt ook aan dat de hartfalenpolikliniek de rol op zich dient te nemen als regiehouder binnen de zorg voor hartfalenpatiënten.²

Uit dit onderzoek blijkt ook dat zorgverleners een kennistekort hebben ten aanzien van de palliatieve fase en wat zij hierin kunnen betekenen voor de patiënt, daarnaast beheersen zij onvoldoende gespreksvaardigheden. In de literatuur wordt erkend dat zorgverleners een kennistekort hebben met betrekking tot de palliatieve fase en dus ook met betrekking tot het herkennen van palliatieve zorgbehoeften. In de aanbevelingen worden door hen trainingen ten aanzien van palliatieve zorg voor zorgverleners benoemd.¹⁴⁻¹⁶ Zo kan de zorgverlener de patiënt van de juiste en volledige informatie voorzien, wat als belangrijke zorgbehoefte van de patiënt naar voren kwam. Gespreksvaardigheden hebben de individuele zorgverlener nodig om door te vragen op palliatieve zorgbehoeften en hierover het gesprek aan te gaan met de patiënt. Deze gespreksvaardigheden kunnen ook worden getraind.¹⁵⁻¹⁷ Echter, uit onderzoek van Thoonsen et. al. (2015)¹⁸, komt naar voren dat scholing, over palliatieve zorg aan zorgverleners, niet tot het herkennen van palliatieve zorgbehoeften leidt. Een andere bevinding uit dit onderzoek was echter wel dat er een duidelijke meerwaarde werd gezien wanneer de palliatieve fase wel was herkend. Deze herkenning van de palliatieve fase uitte zich in beduidend meer contactmomenten met de zorgverleners en dat de patiënt meer in de thuissituatie kwam te overlijden.

Als laatste zijn er factoren welke van invloed zijn op de cultuur binnen de cardiologie, maar ook op het denkbeeld van de individu. De cultuur dat curatie voorop staat in de zorg wordt bevestigd in het artikel van Meyers en Goodlin (2016)¹⁹. Zij beschrijven ook dat wanneer de holistische zorg te dient te worden geïntegreerd in de zorg, de curatie dient te worden losgelaten door de zorgverleners. Het denkbeeld van de individu is daarnaast dat palliatieve zorg eng is, er heerst een angstcultuur rondom de palliatieve fase. Deze angst wordt erkend in het artikel van McIlvennan en Allen (2016).¹⁴

Sterke en zwakke punten

Terugkijkend op het onderzoek zijn er zwakke en sterke punten aan het onderzoek. Een zwak punt is dat het onderzoek niet is uitgevoerd in een perifere ziekenhuis. Het is uitgevoerd in een academisch en een topklinisch ziekenhuis. Er bestaat een mogelijkheid dat in perifere ziekenhuizen andere factoren worden bemerkt met betrekking tot het herkennen van

palliatieve zorgbehoeften door een ander focuspunt binnen het ziekenhuis. Het focuspunt van een perifeer ziekenhuis is mogelijk meer gericht op de patiënt in vergelijking met een academisch en een topklinisch ziekenhuis. Echter is hier geen onderbouwing voor vanuit de literatuur. Daarnaast heeft het onderzoek in een kleine regio plaatsgevonden. Door de kleine reikwijdte van de respondenten rijst de vraag of het een representatieve weergave is van de werkelijkheid. Echter is bij de analyse van de secundaire data geen nieuwe informatie meer naar voren gekomen, wat pleit voor datasaturatie. Als tweede laten de resultaten zien dat de kennis omtrent palliatieve zorg bij de respondenten nog in de kinderschoenen stond. Dit zou een beperkende factor kunnen zijn voor het verkrijgen van informatie vanuit de zorgverleners over wat zij belemmerende en bevorderende factoren vinden voor het herkennen van palliatieve zorgbehoeften. Dit komt mogelijk naar voren door het feit dat er met name belemmerende factoren worden genoemd en nauwelijks bevorderende factoren.

Een sterk punt van het onderzoek is de samenwerking van de onderzoekers. Dit vergroot de consistentie en betrouwbaarheid van het onderzoek; onderzoekerstriangulatie.²⁰ Beide onderzoekers hebben een eigen expertisegebied. De ene onderzoeker is praktijkdeskundige als zorgverlener bij patiënten met hartfalen. De andere onderzoeker is gezondheidsonderzoeker. De onderzoekers konden elkaar ondersteunen tijdens het onderzoek, maar ook kritisch beoordelen.

Aanbevelingen

De aanbevelingen voor de toekomst kunnen worden onderverdeeld in dezelfde categorieën als hierboven beschreven, namelijk aanbevelingen voor de zorgprocessen en voor de individuele zorgverlener.

In het kader van de zorgprocessen is het van belang dat zorgverleners met elkaar in gesprek gaan om te beoordelen wie welke rol in het palliatieve traject van de patiënt inneemt. Het is daarbij goed om te bespreken welke zorgverlener de rol van regiehouder op zich neemt, ondanks dat dit kan wisselen per patiënt of per fase in het ziekte proces. Daarnaast is het van belang dat wordt afgesproken hoe gemaakte afspraken worden gedocumenteerd zodat alle zorgverleners van deze patiënt op de hoogte zijn van deze gemaakte afspraken. Deze zorgprocessen dienen zowel binnen de context van het ziekenhuis als buiten de context van het ziekenhuis besproken te worden, zodat de huisarts en de thuiszorg ook op de hoogte zijn van gemaakte afspraken. Een mogelijkheid is dat gemaakte werkafspraken worden beschreven in een richtlijn.

Ondanks dat het onderzoek Thoonsen et. al. (2015)¹⁸ aantoont dat scholing voor de individuele zorgverlener geen meerwaarde oplevert in het herkennen van de palliatieve fase van de patiënt, is het toch wenselijk om training te geven over de palliatieve zorg. In deze training kan het begrip palliatieve zorg, het herkennen van de palliatieve fase en het herkennen van zorgbehoeften worden besproken. Dit zorgt ervoor dat kennistekort wordt ondervangen bij zorgverleners. Daarnaast kan in deze training aandacht worden gegeven aan de manier van gespreksvoering, oftewel gesprekstechnieken. Met behulp van deze technieken kan de zorgverlener mogelijk gemakkelijker het gesprek over palliatieve zorgbehoeften aangaan.

Naast bovenstaande twee categorieën is er nog een derde categorie, namelijk de mindset van de individuele zorgverlener; de angstcultuur. Middels werkafspraken en training wordt mogelijk de drempel om palliatieve zorg toe te passen verlaagd, zodat de palliatieve zorg wel geïntegreerd kan worden in de zorg rondom de hartfalenpatiënt.

Conclusie

In dit onderzoek zijn verschillende belemmerende en bevorderende factoren inzichtelijk gemaakt voor het herkennen van palliatieve zorgbehoeften. In het zorgproces is de onduidelijke rolverdeling van de zorgverleners met daarbij geen duidelijke regiehouder een belemmerende factor. Voor de zorgverlener als individu zijn dit de angstcultuur rondom palliatieve zorg, kennistekort en onvoldoende gespreksvaardigheden. Daarbij is het feit dat curatie centraal staat in de zorg een belemmerende factor, welke namelijk beperkt dat palliatieve zorg wordt toegepast in de laatste levensfase. Naast deze belemmerende factoren komt één heel belangrijke bevorderende factor naar voren. De zorgverleners erkennen namelijk wel het belang van het integreren van palliatieve zorgbehoeften in de zorg voor patiënten met hartfalen. In de toekomst dient te worden bekeken hoe de belemmerende factoren kunnen worden ondervangen en welke bevorderende factoren kunnen worden versterkt, zodat het herkennen van palliatieve zorgbehoeften kan worden geïntegreerd in de zorg voor patiënten met hartfalen.

Bronnenlijst

1. Ponikowsli P, Voors A, Anker SD, et al. European Society of Cardiology. 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) *European Heart Journal*. (2016) 37:2129-2200.
2. Pallialine (2018) Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV. Versie 3.0.
3. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure* (2009) 11, 433-443
4. Vd Wall EE, Vd Werf F, Zijlstra F. (2008) *Cardiologie*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
5. Blokstra A, Engelfriet P.M., Rutten F. H. – *Volksgezondheid* (2012) <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/hartfalen/cijfers-context/oorzaken-en-gevolgen#node-kans-op-overleven-na-diagnose-hartfalen-0> Geraadpleegd op 01 juni 2019.
6. World Health Organisation (2019) <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Geraadpleegd op 11-02-2019
7. Goodlin SJ, Quill TE, Arnold RM. Communication and Decision-Making About Prognosis in Heart Failure Care. *Journal of cardiac failure*, 2008; 14:106-113
8. Brunner-La Rocca HS, Rickenbacher P, Muzzarelli S. Et. al.. End-of-life preferences of elderly patients with chronic heart failure. *European Heart Journal*. 2012 33, 752-759
9. Siouta N, Van Beek K, Preston N. 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 Palliative Care*. 2016 15:18
10. Starks H, Brown Trinidad S. Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qual Health Res*, 2007 17: 1372
11. Janssen DJ, Boyne J, Currow DC. et al. Timely recognition of palliative care needs of patients with advanced chronic heart failure: a pilot study of a Dutch translation of the

- Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure (NAT:PD-HF). Eur J Cardiovasc Nurs. 2019 Feb 13
12. CFIR Research Team. 2019. <https://cfirguide.org/>. Geraadpleegd op 10 juni 2019.
 13. Denvir MA, Murray SA, Boyd KJ. Future care planning: a first step to palliative care for all patients with advanced heart disease. *Heart* 2015;101: 1002-1007
 14. McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. *BMJ* 2016;352:i1010
 15. Schallmo MK, Dudley-Brown S, Davidson PM. Healthcare Providers' Perceived Communication Barriers to Offering Palliative Care to Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2018
 16. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure* (2009) 11, 433-443
 17. Selman L et. al. Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: "Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't". *Heart*. 2007 Aug;93(8):963-7
 18. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Family practice* 2015; 16:126
 19. Meyers DE, Goodlin SJ. End-of-Life Decisions and Palliative Care in Advanced Heart failure. *Canadian Journal of Cardiology*. 2016; 32:1148-1156
 20. Baarda, De Goede, Teunissen (2005) *Basisboek Kwalitatief Onderzoek – Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Stenfert Kroese, Groningen/Houten