



Nieuwsbrief I-HARP nr. 1/December 2019

Beste lezer,

Dit is de eerste nieuwsbrief van het **I-HARP onderzoek**. Met deze nieuwsbrief willen we u graag informeren over de voortgang van het onderzoek (juni 2018 - mei 2021).

Waarom I-HARP

I-HARP staat voor het Identificeren van patiënten met HARTfalen met Palliatieve zorgbehoeften. Hartfalen heeft veel impact op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. Palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven in de fase dat het hartfalen steeds moeilijker te behandelen wordt. Deze vorm van zorg heeft als doel symptomen te verlichten. Door palliatieve zorg eerder in het ziekteproces in te zetten kunnen symptomen worden verminderd en wordt de kwaliteit van leven verbeterd.

Helaas worden de behoeften van patiënten met hartfalen op dit moment vaak te laat herkend. Zorgbehoeften zijn persoonlijk en het is dus per persoon verschillend wanneer palliatieve zorg gewenst is. Een instrument (hulpmiddel) zal zorgverleners helpen bij het tijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften bij mensen met hartfalen en hun naasten, waardoor zij betere zorg kunnen krijgen.

Doel van het project

Het doel van dit onderzoek is om een instrument te ontwikkelen en te implementeren voor zorgprofessionals om de palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd hartfalen tijdig te herkennen en bespreekbaar te maken. Daarnaast zal het instrument richting en suggesties geven aan de zorgverleners voor mogelijke vervolgstappen. Ondersteunend aan dit instrument ontwikkelen we voor zorgverleners educatie om I-HARP effectief te kunnen gebruiken. Het onderzoeks- en implementatiegebied bestaat uit de regio's van consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost Brabant en consortium Palliatieve Zorg Zuidoost (PalZO).

In vogelvlucht

We gingen in gesprek met patiënten, naasten en zorgverleners (nov'18 - apr'19)
Vanuit patiënten- en [naastenperspectief](#) is in kaart gebracht hoe palliatieve zorgbehoeften het beste herkend kunnen worden. Middels persoonlijke en groepsinterviews is onderzocht waar zorgverleners van diverse disciplines en soorten instellingen in de dagelijkse praktijk tegenaan lopen*. Ook hebben we zorgverleners gevraagd hoe palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met hartfalen het beste herkend kunnen worden. Dit gaf het projectteam inzicht in de kenmerken van het te ontwikkelen instrument. ** De bevindingen zijn gepresenteerd bij HartVaatHAG 2019 en tijdens de NL Vlaamse wetenschapsdagen palliatieve zorg.

We doken de literatuur in (juli - aug'19)
De al bestaande instrumenten bleken niet aan te sluiten op de gewenste kenmerken van het te ontwikkelen instrument. ***
Uit de bestaande instrumenten en op basis van kwalitatief onderzoek werden een 19-tal genoemde zorgbehoeften met vraagstellingen geformuleerd. Deze zorgbehoeften en vragen vormden de basis voor een co-creatiesessie.

We organiseerden een co-creatiesessie op 26 september



Op 26 september j.l. werd een bijeenkomst gehouden waarin zorgprofessionals, patiënten, naasten en nabestaanden zich hebben gebogen over de uit interviews met betrokkenen en literatuur verzamelde zorgbehoeften en vraagstellingen. In drie groepen werd gewerkt aan het selecteren van de tien belangrijkste zorgbehoeften en het aanscherpen van de daarbij behorende voorbeeldvragen.



Quote: Naaste tegen nabestaande: "Ik heb veel van jou geleerd vandaag"

Zorgverleners testten de I-HARP vragen (nov - dec '19)

Op basis van alle bevindingen uit de co-creatiesessie heeft het projectteam een eerste versie van I-Harp ontwikkeld. Hierin zijn dertien laagdrempelige vragen opgenomen die tijdens een gesprek (met of zonder naaste erbij) kunnen worden gesteld. Met behulp van deze concrete vragen kunnen palliatieve zorgbehoeften worden gesignaleerd en wordt aandacht besteed aan functionele beperkingen en zorgbehoeften in alle palliatieve dimensies (fysiek, psychisch, sociaal en existentieel). Ook wordt aandacht besteed aan de leefomgeving van de betrokken naasten.

Een eerste I-HARP versie is in november getest door een aantal zorgprofessionals. Zij gaven aan de vragen over het algemeen bruikbaar en waardevol te vinden en hebben hun bevindingen en suggesties voor verbetering in een digitale vragenlijst ingevuld.

Na enkele aanscherpingen zijn een vijftigtal zorgverleners gevraagd om in december '19 het instrument te testen en/of te evalueren.

Alle ervaringen worden meegenomen in de verdere ontwikkeling van het hulpmiddel.

Samen met zorgverleners ontwikkelen we advies over de in te zetten zorg (dec'19 - jan '20)

I-HARP bevat ook adviezen aan zorgverleners over mogelijke vervolgacties om de patiënt te helpen. Deze adviezen sluiten aan op de richtlijnen en praktijk. Zorgverleners en experts hebben in december '19 reactie gegeven op een concept.

Wie werken mee aan de ontwikkeling van I-HARP?

Dit project is een samenwerkingsproject van partijen uit onderzoek (Maastricht UMC+, Radboudumc, Maastricht University), onderwijs (Maastricht University, Maastricht UMC+ Academie, Radboudumc) en praktijk (Maastricht UMC+, Radboudumc, huisartsen en praktijkondersteuners). Bij het project zijn ook patiëntvertegenwoordigers betrokken. Het onderzoek is mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMw, programma Palliantie.

De projectgroep dankt alle betrokkenen bij het onderzoek heel hartelijk voor hun inzet het afgelopen jaar en wenst iedereen graag hele mooie feestdagen toe en een gloedvol nieuwjaar!

*Contactpersoon: Stephanie Ament, onderzoeker
email: s.ament@maastrichtuniversity.nl
tel. 04338781731
Twitter: [stephanieament](https://twitter.com/stephanieament) #IHARP*

*Master thesis Inge Couwenberg, master Advanced Nursing Practice, Catharina Ziekenhuis, Palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met hartfalen in een ziekenhuissetting, wat maakt dat deze wel of niet worden herkend? – Kwalitatief onderzoek
** ingediend artikel: Characteristics of a tool for timely identification of palliative needs in heart failure: the views of Dutch patients, their family and healthcare professionals
*** indiening artikel januari 2020: Tools to help healthcare professionals recognize palliative care needs in patients with chronic heart failure: a systematic review.