

HOE KUNNEN ZORGVERLENERS GEHOLPEN WORDEN BIJ HET HERKENNEN VAN PALLIATIEVE ZORGBEHOEFTE BIJ HARTFALEN (I-HARP)



De meningen van mensen met ernstig hartfalen, hun naasten en zorgverleners

Het I-HARP project, gestart in juni 2018, heeft als doel om een hulpmiddel te ontwikkelen voor zorgverleners. Het hulpmiddel moet zorgverleners helpen bij het tijdig herkennen van zorgbehoeften en het inzetten van passende palliatieve zorg bij mensen met hartfalen. Om dit hulpmiddel te maken wilden we graag weten hoe een zorgverlener dit het beste kan doen. We gingen in gesprek met patiënten, naasten en zorgverleners over wat zij belangrijk hierbij vinden. Deze samenvatting omschrijft de resultaten van dit onderzoek.

METHODEN INTERVIEWGESPREKKEN

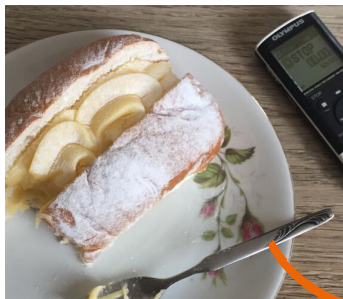
Tussen oktober 2018 en april 2019 zijn er interviewgesprekken afgenomen met patiënten, naasten en zorgverleners. Gevraagd werd wat de beste manier is om palliatieve zorgbehoeften te herkennen volgens mensen met ernstig hartfalen en naasten. Met zorgverleners werd besproken waar ze in de dagelijkse praktijk tegenaan lopen en wat ze zou helpen.



- 13 patiënten
- 7 naasten
- 3 nabestaanden



- 15 zorgverleners ziekenhuis
- 6 huisartsen/ praktijkondersteuners
- 5 zorgverleners verpleeghuis



In totaal zijn er 49 personen geïnterviewd. Vervolgens werden de interviews uitgeschreven en geanalyseerd.

Één van de patiënten vond het zo gezellig dat onze onderzoeker langs kwam voor een interview, dat hij gebak in huis had gehaald.

ACHTERGROND

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. Zorgbehoeften zijn persoonlijk en het is dus per persoon verschillend wanneer palliatieve zorg gewenst is. Een instrument zal zorgverleners helpen bij het tijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften waardoor mensen met hartfalen betere zorg krijgen.

TAKE HOME MESSAGES

- Een laagdrempelige en persoonlijke benadering is de beste manier om de palliatieve zorgbehoeften bij hartfalen tijdig te herkennen.
- Omdat chronisch hartfalen een ingewikkelde ziekte is met een onzeker ziekteverloop, moet er rekening gehouden worden met veranderende persoonlijke zorgbehoeften gedurende het ziekteproces.
- Training in het bespreekbaar maken van palliatieve zorgbehoeften en het oefenen met deze gesprekken zijn belangrijk om het hulpmiddel goed toe te passen in de praktijk.



RELATIEF VOORDEEL

Het hulpmiddel moet:

- Aandacht voor en kennis van palliatieve zorgbehoeften bij hartfalen vergroten
 - Adviseren over welke zorg kan worden verleend en door welke zorgverlener
 - Ondersteunen in palliatieve zorg gesprekken met patiënt en het herkennen van behoeften van naasten
- "Ik weet het nog steeds niet wat hartfalen precies is" - Nabestaande*



AANPASSINGS-VERMOGEN

Het hulpmiddel moet aangepast kunnen worden aan de veranderende ernst van de ziekte, de bijbehorende persoonlijke zorgbehoeften en de verschillende zorgverleners en vaardigheden.

"Als patiënt met hartfalen ontvang je zorg van veel verschillende zorgverleners." - Patiënt

GEWENSTE EIGENSCHAPPEN VAN I-HARP



COMPLEXITEIT

Het instrument moet rekening houden met:

- Empathie, persoonlijke aandacht en individuele palliatieve zorgbehoeften
- De complexiteit van hartfalen, de onzekere prognose en de nodige expertise

"Palliatieve zorg in het bijzonder is iets dat een persoonlijke benadering en zorg op maat vereist. Iedereen is anders." - Cardioloog



DESIGN EN VORM

Het vormgegeven hulpmiddel:

- Wordt gebruikt tijdens een gesprek met de patiënt of vlak nadat je als zorgverlener ziet dat het niet goed gaat met de patiënt
- Houdt rekening met zaken zoals voldoende tijd en privacy
- Kan worden ingezet samen met andere digitale hartfalenvragenlijsten

"Uiteindelijk is dan toch de vraag, wat doe je in je leven? En hoe uit zich dit, kun je dit nu blijven doen met aanpassingen? Dan krijg je ook waarschijnlijk een ander soort gesprek." - Verpleegkundige

CONTACT

Dr. Stephanie Ament - onderzoeker
s.ament@maastrichtuniversity.nl
043 38781731

Meer informatie over het project vindt u op <https://palliatievezorg.mumc.nl/i-harp>