

## EIGENSCHAPPEN VAN EEN INSTRUMENT (I-HARP) VOOR HET TIJDIG IDENTIFICEREN VAN PALLIATIEVE ZORGBEHOEFTE BIJ PATIËNTEN MET HARTFALEN



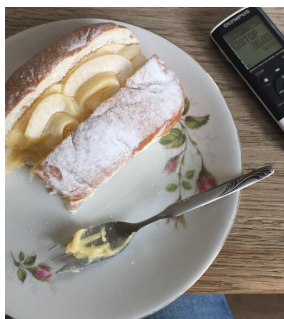
De perspectieven van patiënten, naasten en zorgprofessionals

Het I-HARP project, gestart in juni 2018, heeft als doel 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. Onderdeel daarvan is een interviewstudie, waarbij patiënten, naasten en zorgprofessionals deelden wat zij belangrijk vinden voor zo'n instrument. Deze samenvatting omschrijft de resultaten van dit onderzoek.

### METHODEN INTERVIEWSTUDIE

Tussen oktober 2018 en april 2019 zijn er persoonlijke en groepsinterviews afgenomen met patiënten, naasten en zorgverleners. Er werd onderzocht wat de beste manier is om palliatieve zorgbehoeften te herkennen vanuit het perspectief van patiënten en naasten. Met zorgverleners werd besproken waar ze in de dagelijkse praktijk tegenaan lopen en wat ze zou helpen.

Patiënten, naasten en nabestaanden werden doelgericht geselecteerd via een huisartsenpraktijk, twee academisch ziekenhuizen en twee verzorgingstehuizen. Zorgverleners werden doelgericht geselecteerd. In totaal zijn er 49 personen geïnterviewd.



- 13 patiënten
- 7 naasten
- 3 nabestaanden



- 15 zorgverleners 2e lijn
- 6 huisartsen/ POH's
- 5 zorgverleners verpleeghuis

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

### ACHTERGROND

Chronisch hartfalen komt voor bij 1 op de 10 ouderen boven de 70 jaar en gaat gepaard met symptomen als pijn, angst, vermoeidheid en benauwdheid. Palliatieve zorg kan hierbij helpen door een betere kwaliteit van leven te bieden en symptoomlast te verminderen.

Echter, het tijdig herkennen van deze palliatieve zorgbehoeften is lastig door het onzekere verloop van de ziekte en het idee dat palliatieve zorg alleen geschikt is voor de laatste levensfase.

Om zorgverleners te ondersteunen bij het tijdig identificeren van deze palliatieve behoeften en richting te geven aan deze zorg, wordt er een hulpmiddel ontwikkeld. Door in gesprek te gaan met patiënten, naasten en zorgverleners worden de gewenste kernmerken van zo'n implementeerbaar instrument onderzocht om het hulpmiddel te kunnen optimaliseren.

### BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN



Het tijdig signaleren van palliatieve zorgbehoeften bij hartfalen vergt een laagdrempelige en persoonlijke benadering.



Aangezien chronisch hartfalen een complexe ziekte is met een onzekere prognose, moet er rekening gehouden worden met veranderende persoonlijke zorgbehoeften in de verschillende stadia van de ziekte.



Begeleiding in het bespreekbaar maken van palliatieve zorgbehoeften en training in deze gesprekken zijn essentieel voor een goede implementatie van het instrument.

**RELATIEF VOORDEEL**  
Het instrument moet:

- Aandacht voor en kennis van palliatieve zorgbehoeften vergroten en specifiek zijn voor chronische hartfalen
- Begeleiden in het bepalen van de zorg voor palliatieve zorgbehoeften en wanneer andere zorgverleners te raadplegen
- Ondersteunen in palliatieve zorg gesprekken met patiënt en het herkennen van behoeften van mantelzorgers

**AANPASSINGS-VERMOGEN**  
Het instrument moet aangepast kunnen worden naar diverse:

- Stadia van de ziekte
- Persoonlijke zorgbehoeften
- Zorgverleners en disciplines
- Zorgsettings, systemen en werkprocessen
- Mate van betrokkenheid van naasten
- Toekomstige innovaties in hartfalenzorg

### 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 instrument:

- Kan worden gebruikt tijdens gesprekken, direct na observatie, of als digitale controle door alle zorgverleners
- Is geïntegreerd met eerder ingevulde vragenlijsten
- Stelt voorwaarden voor de setting van het gesprek (tijd, privacy, timing, etc.)

**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>