

patiëntreis atriumfibrilleren:

de belangrijkste patiëntbehoeften



hoe hebben we dit aangepakt?

Harteraad wil de kwaliteit van leven van mensen met atriumfibrilleren verbeteren. In 2023 hebben wij ons daarom gefocust op het geven van grip aan patiënten; op de aandoening én op de gezondheid.

Om dit te bereiken zijn eerst knelpunten, wensen en behoeften van deze doelgroep in kaart gebracht. Hiermee hebben wij een patiëntreis opgesteld die laat zien wat deze mensen nodig hebben op verschillende momenten in het leven met atriumfibrilleren.

Deze reis is gebaseerd op kwalitatief onderzoek uitgevoerd door Harteraad. De knelpunten, wensen en behoeften komen uit verschillende bronnen, zoals online enquêtes onder de doelgroep (van 2014 tot 2023), groepsgesprekken (2021), ervaringen gedeeld in de online community 'hartritmestoornissen' (2022), en wetenschappelijke artikelen die zijn gepubliceerd tussen 2016 en 2021. Daardoor bevat de patiëntreis de ervaringen van ruim 5600 mensen met atriumfibrilleren.

Harteraad heeft 28 kansen geformuleerd op basis van de verzamelde ervaringen in de patiëntreis.

De kansen zijn omgezet in stellingen en beoordeeld door 50 mensen met atriumfibrilleren. Ze gaven elke stelling een cijfer van 0 (niet belangrijk) tot 100 (heel belangrijk). De 10 stellingen die het hoogst scoorden, zijn voor patiënten de belangrijkste patiëntbehoeften. Deze top-10 is gebundeld in dit document.

Met dit document wil Harteraad zorgprofessionals en zorgorganisaties inspireren om aan slag te gaan met het integreren van de belangrijkste patiëntbehoeften van mensen met atriumfibrilleren in hun werk en beleid.

Op deze manier kunnen wij samen de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van mensen met atriumfibrilleren verbeteren.

patiëntreis atriumfibrilleren: de belangrijkste patiëntbehoeften

persona



Hannie (72 jaar)

thuisituatie
man
dochter (niet thuiswonend)

aandoening / medisch probleem
persisterend atriumfibrilleren
hoge bloeddruk
beroerte (CVA)

opleidingsniveau

praktisch

theoretisch

huishoudschool

inkomen

laag

hoog

digitale vaardigheid

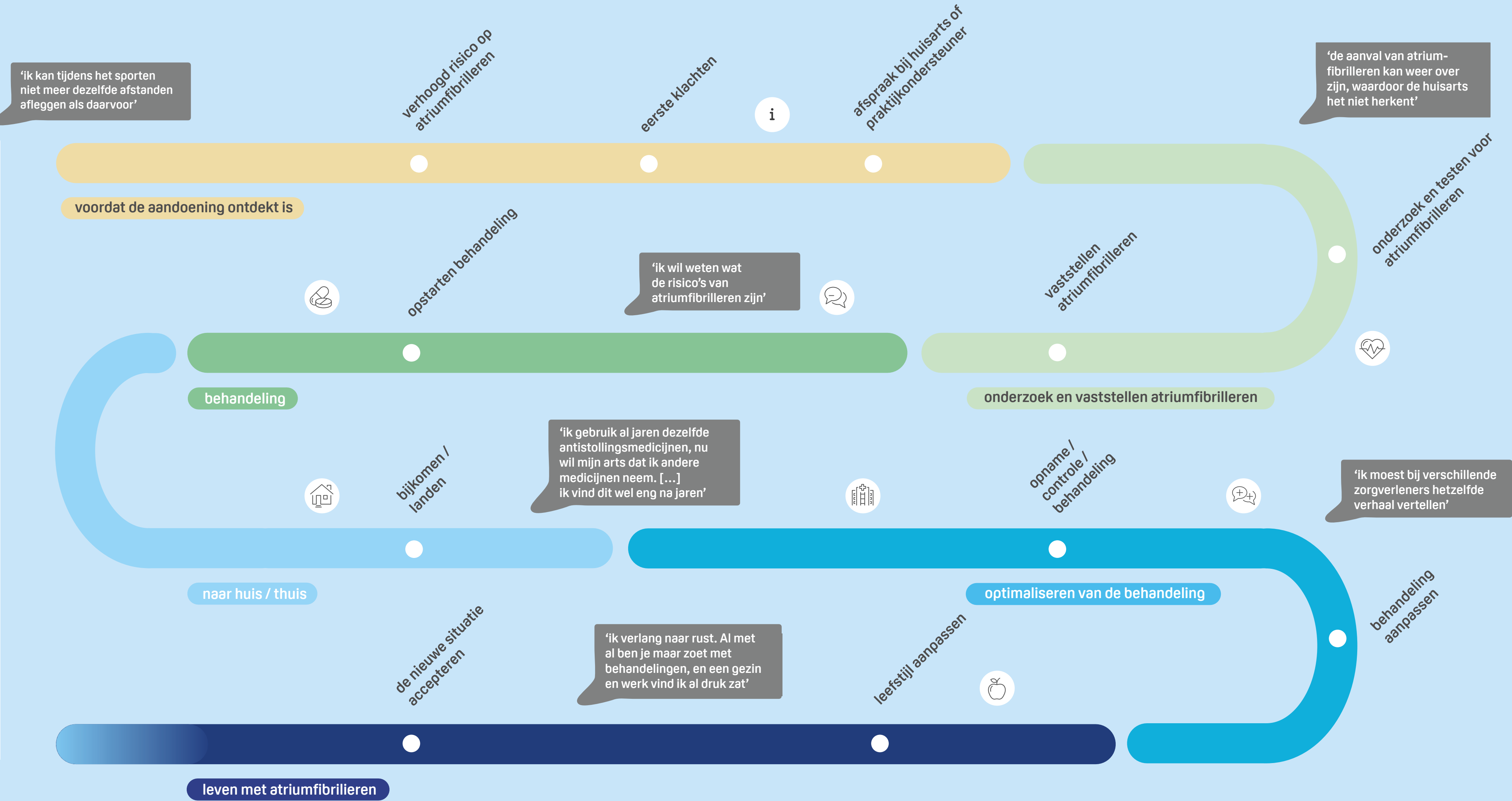
laag

hoog

gezondheid vaardigheid

laag

hoog



voordat de aandoening ontdekt is

Mensen met een verhoogd risico op atriumfibrilleren, zoals ouderen, mensen met hoge bloeddruk of een andere hartaandoening, hebben het vaak niet door. Soms wordt atriumfibrilleren per toeval ontdekt, bijvoorbeeld tijdens een controle bij de huisarts. Andere mensen hebben wel klachten, zoals een snelle, onregelmatige hartslag, kortademigheid of vermoeidheid. Als iemand met klachten naar de huisarts gaat, wordt de hartslag gemeten. Als deze afwijkt, wordt een hartfilmpje (ECG) gemaakt. Is de hartslag normaal, dan kan de huisarts een ‘eventrecorder’ meegeven. Hiermee kan een aanval alsnog worden geregistreerd. Omdat de klachten niet altijd duidelijk zijn en atriumfibrilleren vaak in aanvallen komt, wordt het niet altijd meteen vastgesteld.



behoeften van patiënten

- > Ook als er nog geen diagnose gesteld is, hebben mensen ruimte en tijd nodig om vragen te kunnen stellen aan de zorgverlener.
- > Vragen die buiten de spreekkamer opkomen willen mensen ook kunnen stellen.
- > Mensen willen weten waar ze terecht kunnen met nieuwe vragen of zorgen over (onderzoek naar) atriumfibrilleren.

CONTEXT

36% van de mensen met atriumfibrilleren geeft aan bang of heel erg bang te zijn geweest in deze fase.¹ Iemand met klachten aan het hart wil de oorzaak weten. Iemand vraagt zich af wat er met hem/haar aan de hand is, en wat het betekent voor de toekomst. Hierdoor gaan mensen zelf op zoek naar informatie op internet, voordat ze naar de huisarts zijn geweest.

Filteren op betrouwbare informatie is lastig. Daarom kan de informatie op het internet mensen bang maken. Ook ervaren mensen angst en onzekerheid over de gevolgen van deze klachten. Vage klachten kunnen ertoe leiden dat mensen niet direct naar de huisarts gaan. Dit kan zijn omdat ze denken dat het niets ernstigs is, of omdat ze bang zijn dat ze niet serieus genomen worden. Als iemand vervolgens geen diagnose krijgt, kan hij/zij zich onbegrepen voelen.

Ook bij mensen met een verhoogd risico op atriumfibrilleren komen veel vragen en emoties op. Door de verhoogde kans gaan ze zich, soms onterecht, zorgen maken over de ernstige gevolgen van de aandoening, zoals een beroerte.

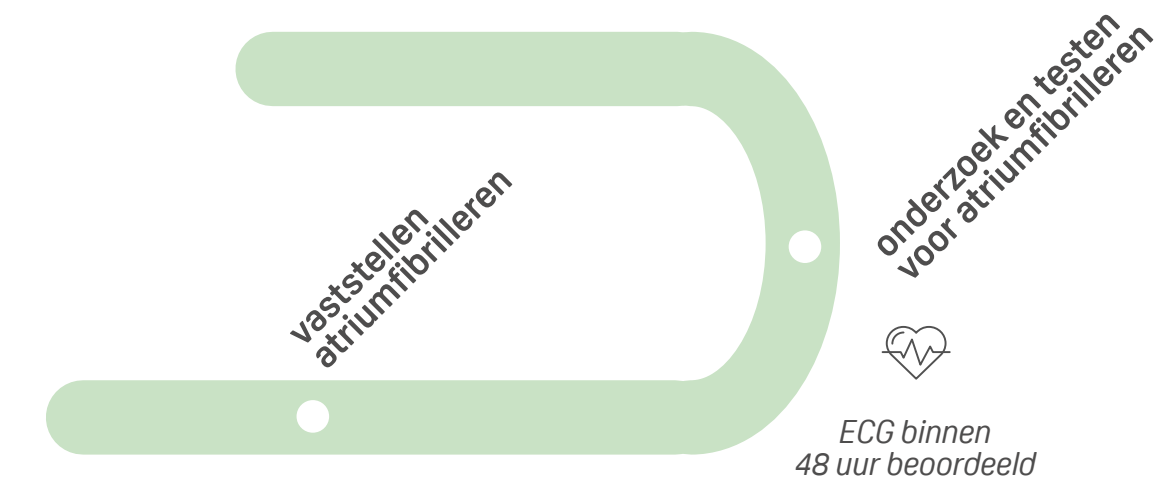
onderzoek en vaststellen atriumfibrilleren

Als de huisarts aan atriumfibrilleren denkt, wordt het hartritme gemeten, de bloeddruk gemeten en wordt er een ECG gemaakt. Meestal kan het maken van een ECG bij de huisarts, soms gebeurt dit na verwijzing bij de cardioloog. Een ECG wordt altijd binnen 48 uur beoordeeld door een cardioloog. Soms zijn de klachten zo ernstig dat iemand meegenomen wordt met de ambulance naar het ziekenhuis. Daar wordt het hart in de gaten gehouden op de afdeling hartbewaking. De diagnose volgt dan door de cardioloog.

Iemand met atriumfibrilleren heeft een verhoogd risico op een beroerte.² Soms ervaart iemand geen symptomen en wordt atriumfibrilleren pas ontdekt als iemand al een beroerte heeft gehad.



'de aanval van atriumfibrilleren kan weer over zijn, waardoor de huisarts het niet herkent'



behoeften van patiënten

- > Patiënten willen een volledige uitleg en informatie over het soort atriumfibrilleren, de behandelopties en wat het betekent voor hun toekomst.
- > Patiënten willen een mondelinge toelichting van deze informatie door de zorgverlener.
- > Patiënten willen in hun eigen tijd terug kunnen lezen wat de zorgverlener heeft verteld over atriumfibrilleren.
- > Bied informatie in verschillende vormen aan; denk aan schriftelijk, mondeling, digitaal, geprint of visueel.

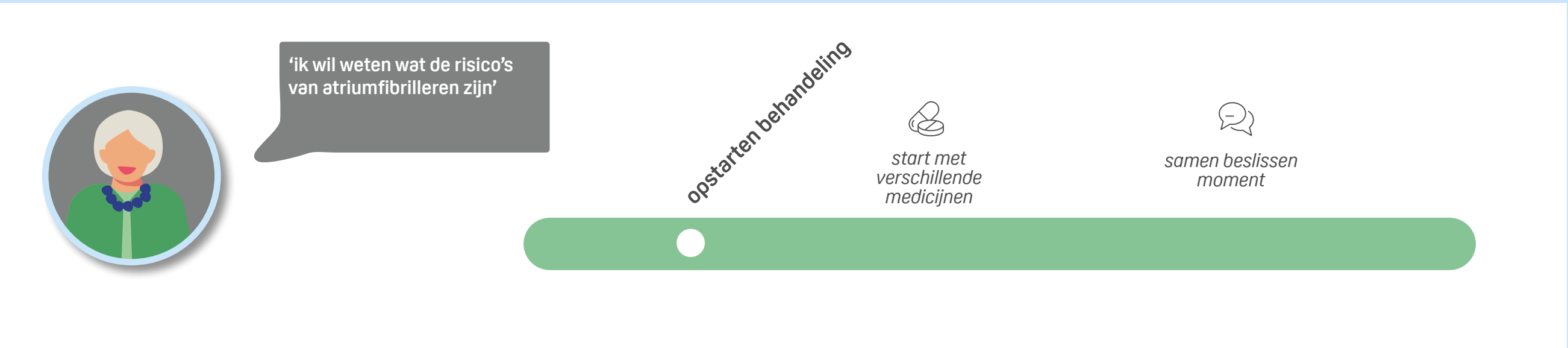
CONTEXT

Als iemand atriumfibrilleren heeft, ziet hij of zij vaak veel verschillende zorgverleners. Deze zorgverleners vertellen allemaal iets over de aandoening, de klachten en de behandeling. Soms zeggen ze hetzelfde, maar soms zeggen ze ook nieuwe dingen. Het kan ook zijn dat een zorgverlener iets niet vertelt, omdat hij of zij denkt dat een andere zorgverlener het al heeft verteld. Hierdoor krijgen patiënten veel informatie, maar het kan lastig zijn om alles te begrijpen. Iedereen heeft namelijk een ander beeld van wat belangrijk is.

Sommige mensen willen veel informatie, terwijl anderen juist alleen de belangrijkste dingen willen weten. Ook verwerken mensen informatie op verschillende manieren. Sommige mensen lezen graag informatie, terwijl anderen het liever horen. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners rekening houden met de voorkeuren van de patiënt. Denk hierbij aan de gezondheidsvaardigheden van de patiënt, zijn of haar digitale vaardigheden en of de patiënt laaggeletterd is.

behandeling

Zodra de diagnose atriumfibrilleren gesteld is, wordt er gestart met de behandeling. Hoewel mensen de klachten als zeer onprettig kunnen ervaren is er vaak geen noodzaak om acuut te handelen. Daardoor is er tijd om de patiënt zorgvuldig te informeren. Om de kans op beroerte te verkleinen wordt vrijwel meteen antistollingsmedicatie gegeven. Daarna wordt gefocust op ritmecontrole en op frequentiecontrole. Dit kan met medicijnen of met een cardioversie of een ablatie. De keuze voor de behandeling hangt af van de klachten, comorbiditeit en de persoonlijke situatie of voorkeuren. Dit verscheelt per persoon. Veel mensen met atriumfibrilleren hebben ook te maken met andere ziektebeelden. Uit onderzoek van Harteraad onder 172 mensen met atriumfibrilleren bleek dat 95% van hen ook nog een andere chronische aandoening heeft.



behoeften van patiënten

> Mensen willen de voor- en nadelen van een behandeling bespreken met hun zorgverlener. Zo kan er samen (gezamenlijke besluitvorming) een weloverwogen behandelkeuze gemaakt worden.

> Patiënten willen geïnformeerd worden over het combineren van medicijnen.

> Patiënten houden graag zelf regie over de behandeling en de aandoening.

CONTEXT

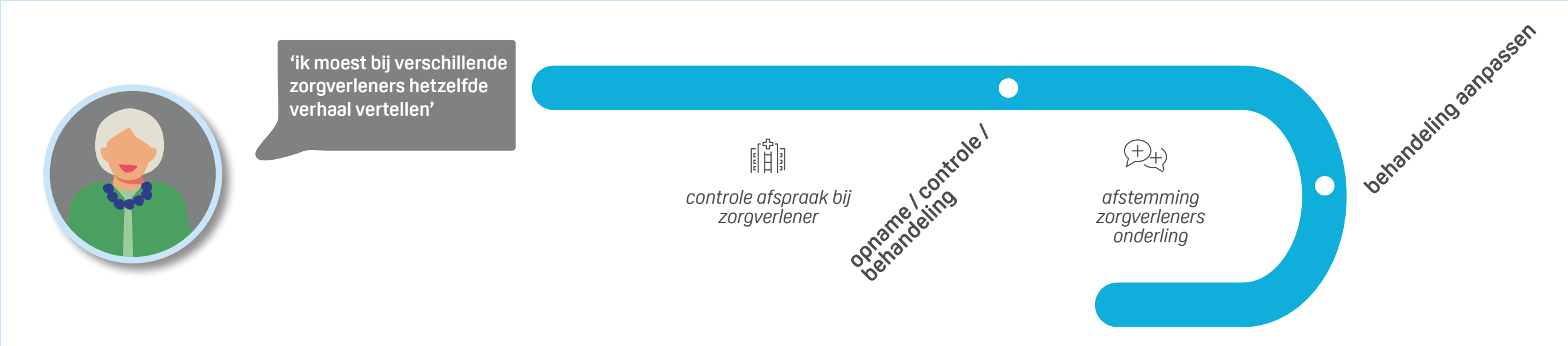
Elke patiënt met atriumfibrilleren is anders. De aandoening kan zich op verschillende manieren uiten, en mensen hebben vaak ook andere gezondheidsproblemen. Ook de persoonlijke voorkeuren verschillen tussen mensen. Dit komt bijvoorbeeld door hun sociaaleconomische positie, religie of andere demografische factoren. Dit alles heeft invloed op de behandelopties en de behandelkeuze. Daarom is het in deze fase belangrijk om met patiënten te praten over hun persoonlijke wensen en voorkeuren. En wat de persoonlijke situatie voor invloed heeft op de behandelopties. Wat voor de één goed is, kan voor de ander slecht zijn.

Voor mensen met meerdere gezondheidsproblemen kan het moeilijk zijn om alles te begrijpen. Hoe beter iemand op de hoogte is van de behandelingen, hoe beter hij of zij kan beslissen wat het beste is. Dit helpt ook om de angst die mensen vaak hebben, te verminderen.³

optimaliseren van de behandeling

Na de eerste schrik en onzekerheid beginnen mensen met atriumfibrilleren te wennen aan hun nieuwe situatie. Ze weten wat er aan de hand is, en ze leren omgaan met de aandoening. Ze gebruiken al een tijdje medicijnen, en ze weten of deze goed werken en of ze bijwerkingen ervaren. Dit is het moment om met de zorgverlener te praten over de lange termijn. De dosering van de medicijnen kan bijvoorbeeld worden aangepast, of er kan een ander medicijn worden voorgeschreven.

Dit is ook de fase waarin iemand mogelijk weer terugverwezen wordt van de cardioloog naar de huisarts, of dat de huisarts iemand naar het ziekenhuis verwijst voor een cardioversie of ablatie. De zorgverleners houden elkaar op de hoogte van de situatie van de patiënt door middel van een multidisciplinair overleg en het elektronische patiëntendossier.



behoeften van patiënten

- > Mensen krijgen graag uitleg waarom een behandeling belangrijk of noodzakelijk is.
- > Patiënten willen geïnformeerd worden over het herstel van een ablatie.
- > Mensen willen er op kunnen vertrouwen dat zorgverleners de behandeling met elkaar afstemmen.
- > Patiënten hebben het liefst één vast aanspreekpunt met betrekking tot de behandeling.

CONTEXT

In deze fase kan het voor patiënten voelen alsof behandeling niet meer nodig is. Omdat ze door medicijnen geen klachten meer hebben. Voor anderen zorgen vervelende bijwerkingen ervoor dat ze willen stoppen met de behandeling. Daarom is het belangrijk dat deze groep weet van de noodzaak van het nemen van medicijnen. En ook weet wat de gevolgen zijn als ze medicijnen niet meer nemen. Het helpt mensen in deze fase ook om te weten dat medicijnen een onderwerp zijn dat altijd besproken mag worden. Een beter geïnformeerde patiënt is meer therapietrouw.

Bij een nieuwe behandeloptie (zoals ablatie) moeten alle mogelijke resultaten en het herstel besproken zijn. Zo voorkom je dat iemand achteraf teleurgesteld is over het resultaat. Het komt regelmatig voor dat de verwachtingen van patiënten te hoog zijn.

Hoewel zorgverleners onderling veel afstemmen over de patiënt, hebben veel patiënten het gevoel dat dit niet zo is. Bijvoorbeeld doordat ze meerdere keren hetzelfde verhaal moeten vertellen of tegenstrijdige adviezen krijgen. Soms hebben mensen het gevoel ze zelf heel alert moeten zijn om medische fouten te voorkomen.

contact?

Deze uitgave is tot stand gekomen door de samenwerking en betrokkenheid van veel mensen.

Allereerst de mensen met atriumfibrilleren en naasten die de afgelopen jaren hun ervaringen en behoeften met ons deelden via interviews, groepsgesprekken en enquêtes.

Daarnaast het complete team professionals van Harteraad en de zorgprofessionals die ons hielpen met validatie van de medische inhoud.

En in het bijzonder:

onderzoek:

Sanne Ruigrok en Judith van der Vloed (Harteraad)

onderzoekspartner: Jäger&Prooi

ontwerp & opmaak: AFB

illustraties: studio Nip & AFB

copyright © Harteraad 2023

www.harteraad.nl

Heb je interesse om verder de diepte in te gaan?
Of heb je zelf een vraagstuk dat je met Harteraad wilt onderzoeken? Neem contact op met:

Sanne Ruigrok

sanne.ruigrok@harteraad.nl