

patiëntreis hartfalen:

de belangrijkste patiëntbehoeften



hoe hebben we dit aangepakt?

Harteraad wil de kwaliteit van leven van mensen met hartfalen 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 hartfalen.

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 (2019 t/m 2023), groepsgesprekken (2019 t/m 2023), ervaringen gedeeld in de online community 'hartfalen, cardiomyopathie en hartkleppen' en wetenschappelijke artikelen en kwaliteitsdocumenten die zijn gepubliceerd tussen 2002 en 2023. Daardoor bevat de patiëntreis de ervaringen van ruim 1300 mensen met hartfalen.

Harteraad heeft 31 kansen geformuleerd op basis van de verzamelde ervaringen in de patiëntreis. De kansen zijn omgezet in stellingen en beoordeeld door 53 mensen met hartfalen. 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 de slag te gaan met het integreren van de belangrijkste patiëntbehoeften van mensen met hartfalen in hun werk en beleid.

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

patiëntreis hartfalen: de belangrijkste patiëntbehoeften

persona



Ibrahim (86 jaar)

thuisituatie
weduwnaar
3 kinderen (uit huis)
4 kleinkinderen
aanleunwoning

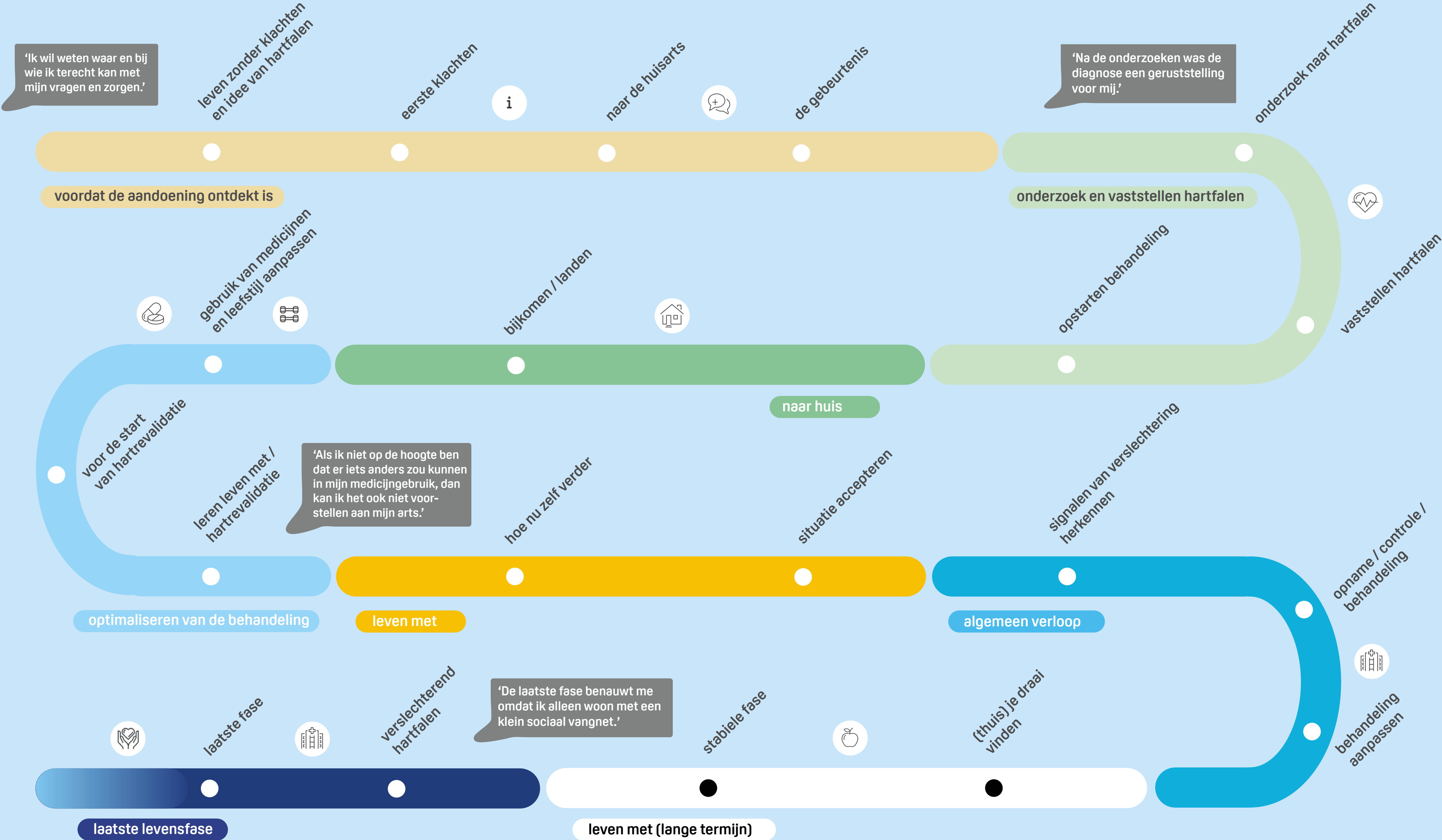
aandoening / medisch probleem
hartfalen, NYHA klasse IV
diabetes (20 jaar)

opleidingsniveau
praktisch
geen Nederlandse opleiding

inkomen
laag

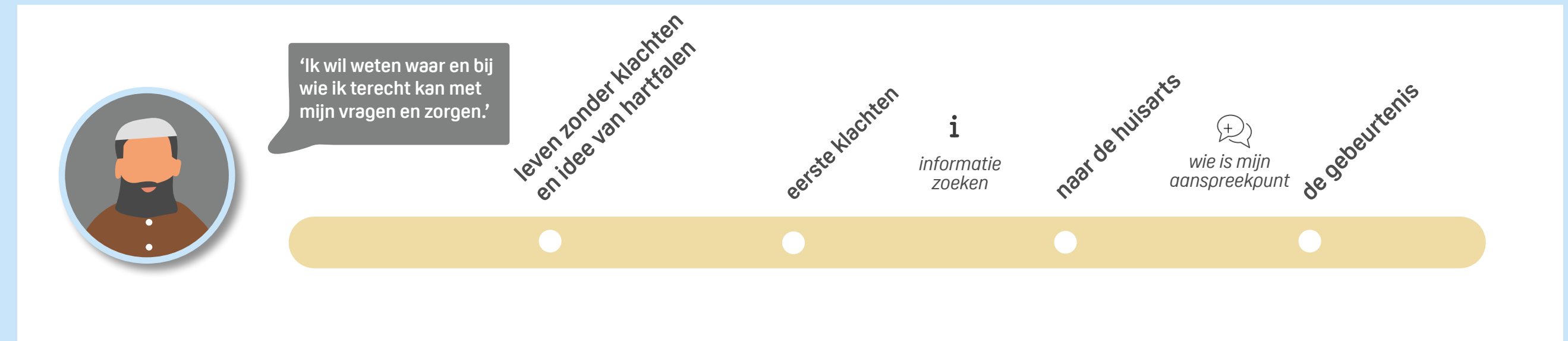
digitale vaardigheid
laag

gezondheid vaardigheid
laag



voordat de aandoening ontdekt is

In Nederland hebben naar schatting 255.000 mensen hartfalen zonder dat ze dit weten.¹ Sommige mensen ervaren klachten en anderen weer niet. Een deel van de mensen loopt lang rond met klachten. Dit kan maanden tot meer dan een jaar zijn. In de periode waarin mensen met hartfalen hun eerste klachten krijgen weten zij vaak niet wat er aan de hand is. Klachten als vermoeidheid en kortademigheid worden lang niet altijd herkend als mogelijke signalen van hartfalen. Niet door de mensen zelf, maar ook niet altijd door naasten en zorgverleners. Dit kan komen doordat mensen denken dat deze klachten horen bij het ouder worden of dat ze horen bij andere aandoeningen die ze hebben, zoals een longaandoening of diabetes. Voor anderen geldt dat het hartfalen ontdekt wordt na een acute gebeurtenis, zoals een hartinfarct. Dan is de ontdekking van het hartfalen een 'verrassing'. Hartfalen komt vooral voor bij mensen van 70 jaar en ouder. Het aantal mensen met hartfalen neemt toe met de leeftijd.²



behoeften van patiënten

> Mensen willen weten waar ze terecht kunnen met vragen en zorgen in de periode tot de diagnose.

> Mensen willen weten wie hun aanspreekpunt is in de periode waarin het onderzoek naar de aandoening plaatsvindt. En hoe en wanneer ze deze persoon kunnen bereiken.

CONTEXT

Mensen die te horen krijgen dat ze hartfalen hebben, hebben van de één op andere dag een chronische hartaandoening. Dat heeft vaak veel invloed op hun dagelijks leven en roept allerlei vragen op. Het geeft onzekerheid bij zowel de patiënt als de naasten.

Hartfalen is een vrij onbekende aandoening. Bijna de helft van de mensen die te horen kreeg dat ze hartfalen hadden wist heel weinig over de aandoening, blijkt uit een onderzoek van Harteraad.³

Vragen die mensen hebben in deze periode gaan over welke onderzoeken nodig zijn en wanneer ze de uitslag krijgen. Maar ook zijn er vragen over wat voor aandoening ze hebben en wat deze aandoening betekent voor hun gezondheid en hun dagelijks leven. Als mensen weten bij wie ze terecht kunnen met hun vragen, dan geeft dat geruststelling in een onzekere periode.

¹ Hartstichting.nl

² <https://www.vzinfo.nl/hartfalen/leeftijd-en-geslacht>

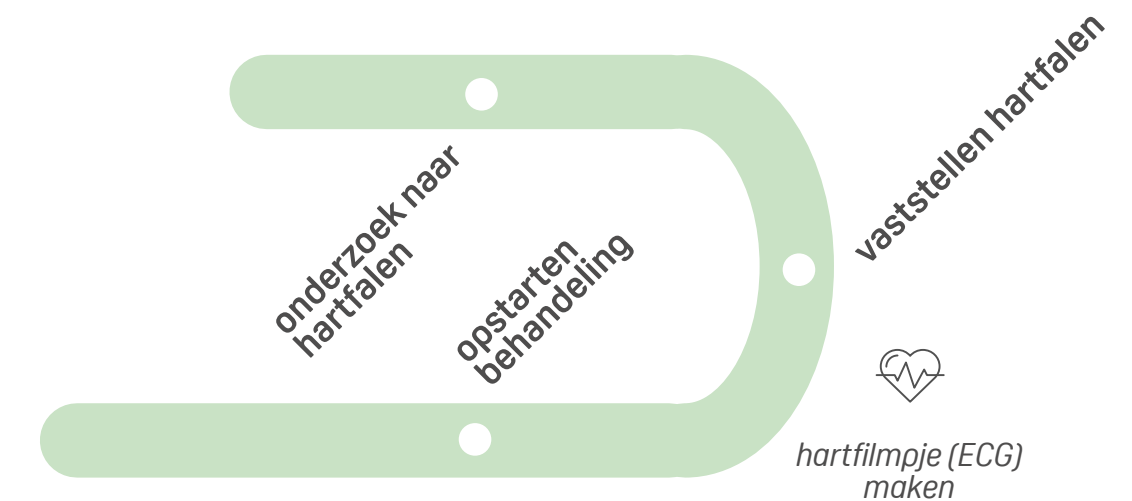
onderzoek en vaststellen hartfalen

Als de huisarts vermoedt dat iemand hartfalen heeft, wordt onderzoek gedaan. Er wordt bijvoorbeeld bloedonderzoek gedaan en een hartfilmpje (ECG) gemaakt. Afhankelijk van de uitslag wordt iemand doorverwezen naar een cardioloog.

De cardioloog maakt een echo van het hart en doet verder onderzoek om de oorzaak van het hartfalen te achterhalen. Veel voorkomende oorzaken van hartfalen zijn: een hartinfarct, hoge bloeddruk, hartritmestoornis, hartklepaandoening.



'In zo'n stressvolle situatie hoor ik niks. Ik besef niet dat er dingen tegen mij gezegd zijn.'



behoeften van patiënten

> Mensen willen weten wat er aan de hand is en willen hun aandoening kunnen begrijpen.

> Mensen willen weten waar ze betrouwbare en begrijpelijke informatie kunnen vinden over de aandoening en het leven met de aandoening.

CONTEXT

Tijdens de verschillende onderzoeken om hartfalen vast te stellen komt er veel op de patiënt af. Het is een spannende tijd waarin de patiënt in aanraking komt met allerlei nieuwe termen, onderzoeken en nieuwe zorgverleners. Mensen krijgen veel informatie. Bij het geven van informatie wordt niet standaard rekening gehouden met het feit dat de informatie niet altijd binnenkomt. Ook gaan mensen zelf op zoek naar informatie. Er is veel te vinden, bijvoorbeeld op internet.

Als het hartfalen is vastgesteld kunnen er verschillende vragen opkomen. Wat is hartfalen, wat is de oorzaak en waarom heb ik last van bepaalde klachten. Dit soort vragen maken duidelijk dat er een behoefte is aan informatie. Om je aandoening goed te kunnen begrijpen is het voor patiënten belangrijk om te weten wat je aandoening inhoudt en wat dit betekent voor je lichaam, je gezondheid en je dagelijks leven. Uit onderzoek van Harteraad blijkt dat een deel van de mensen met hartfalen niet weet welke vorm hartfalen ze hebben, terwijl ze dit wel willen weten.⁴ Ook weet 1 op de 5 mensen (n=125) niet wat de oorzaak is van het hartfalen.⁵

40% (n=125) ervaart de diagnose als een schok.⁶ Hartfalen is een chronische aandoening, waar je meestal niet meer van kan genezen en het verloop kan grillig zijn. Ongeveer een kwart van de mensen ervaart ongeloof of voelt zich verdrietig als ze de diagnose horen (n=125).⁷

optimaliseren van de behandeling

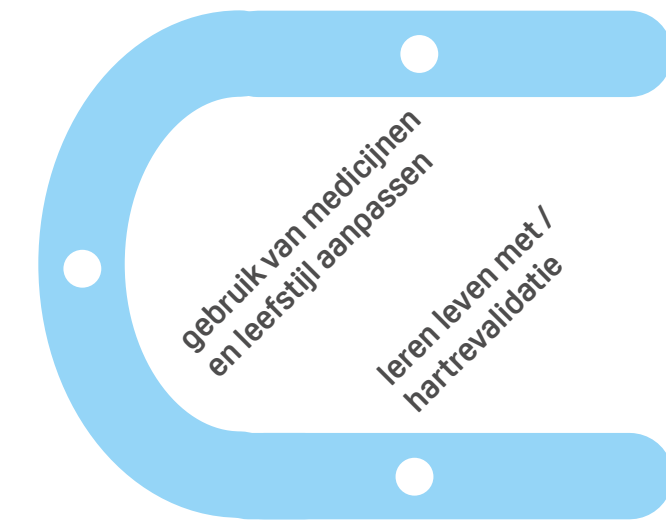
De behandeling van hartfalen heeft als doel om klachten, zoals vermoeidheid, kortademigheid en vocht vasthouden te verminderen. En als het mogelijk is, wordt de oorzaak van het hartfalen behandeld. Dit kan bijvoorbeeld zijn: een operatie, het behandelen van een hartritmestoornis of het plaatsen van een pacemaker of ICD. Dit is een apparaat dat een elektrische schok aan het hart kan geven in het geval van een levensbedreigende hartritmestoornis.

De behandel mogelijkheden voor hartfalen bestaan uit medicijnen, eventuele operaties, hartrevalidatie en adviezen voor een gezonde leefstijl. Het gaat om voldoende bewegen en gezond eten met specifieke aandacht voor vocht- en zoutinname.



'Na de hartrevalidatie viel ik in een gat. Het is moeilijk om zelf vol te houden. De sportschool houdt er ook niet echt rekening mee.'

voor de start van hartrevalidatie



start verschillende medicijnen

hartrevalidatie

behoeften van patiënten

> Mensen willen begrijpelijke en toegankelijke informatie over de aandoening, het onderzoek en de behandeling krijgen.

> Mensen willen informatie krijgen over de voor- en nadelen van een behandeling voordat ze een keuze maken met hun zorgverlener (samen beslissen).

> Mensen willen weten welke zorgverlener goed mee kan denken over medicijngebruik en de combinaties ervan.

> Mensen willen dat hartrevalidatie afgestemd is op de persoonlijke behoeften en situatie.

CONTEXT

Voor veel patiënten is medicatie de basis van hun behandeling. Dit is de eerste aanpassing die ze moeten doen in hun leven.⁸ Bij het volgen van de leefregels hebben mensen met hartfalen vaak het meeste moeite met voldoende bewegen en om een gezond gewicht te bereiken of te behouden.⁹

In de gesprekken met de zorgverleners over de behandeling komt er veel op de patiënt af. Het gaat vaak om nieuwe informatie en allerlei keuzes die zij moeten maken. Uit onderzoek van Harteraad over het nemen van beslissingen over de behandeling is gebleken dat 87% kiest voor 'samen beslissen'.¹⁰ Dit betekent dat patiënten graag samen met hun zorgverlener een keuze maken. Ook blijkt dat 16% van de patiënten geen inspraak had in de keuzes rondom de behandeling. Meer dan de helft van deze mensen had dat wel gewild.¹¹

Veel mensen (70%) zijn zelf actief in het vinden van informatie om zoveel mogelijk te weten te komen over hun hartfalen. De meest gebruikte plekken om informatie te krijgen zijn: internet, folders en brochures en het gesprek met hun arts of andere zorgverlener.¹²

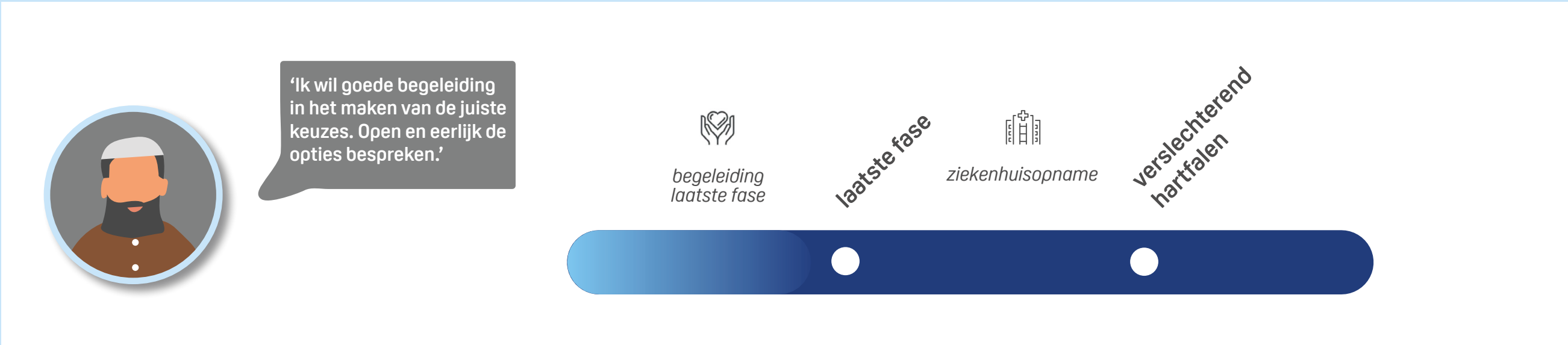
¹⁰ Rapport Mensen met hartfalen: een app helpt bij het volhouden van je behandeling!, Harteraad 2019

¹¹ + ¹² Van patiënt naar persoon: Een segmentatieonderzoek naar de behoeften van Nederlandse hartfalen patiënten, Harteraad en AstraZeneca, 2022

laatste levensfase

In de behandeling van hartfalen kan er een tijd komen dat het steeds minder goed gaat. Dit is merkbaar doordat bijvoorbeeld ziekenhuisopnamen vaker plaatsvinden en klachten maar niet minder worden of juist toenemen. Het kan het begin zijn dat het doel van de behandeling anders wordt. Niet meer gericht op het behandelen van hartfalen, maar gericht op het verzachten van lijden en klachten en het verbeteren van kwaliteit van leven. Deze zorg heet ‘palliatieve zorg’.

Bij palliatieve zorg is er aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele problemen of vragen. Deze aandacht is er voor de patiënt en de naasten. Hoe lang deze zorg nodig is, is moeilijk te zeggen. Het ziektebeloop bij hartfalen is moeilijk te voorspellen. Tijdens deze fase wordt de zorg steeds meer overgedragen van de cardioloog en hartfalenverpleegkundige naar de huisarts en praktijkondersteuner.



behoeften van patiënten

- > Mensen willen informatie over de toekomst met, en de mogelijkheden bij hartfalen.
- > Mensen willen weten wanneer het slechter gaat met hun hartfalen en wanneer ze contact op moet nemen met hun zorgverlener.
- > Goede begeleiding van patiënt en naasten in de laatste levensfase.

CONTEXT

Mensen met hartfalen voelen zich na de diagnose meer geïnformeerd en hebben meer kennis over de aandoening dan daarvoor, behalve over het verloop van de aandoening. 44% van de patiënten geeft aan niet te weten hoe de ziekte zich ontwikkelt in de toekomst, terwijl 82% van de patiënten dit wel belangrijk vindt om te weten.¹³ Dit is een grote onvervulde behoefte. Patiënten die op de hoogte zijn van hun prognose kunnen zich meer betrokken voelen bij hun zorg en gezondheid. Dit helpt bij het verhogen van hun zorgtevredenheid, zelfvertrouwen en het volhouden van leefstijlveranderingen.¹⁴

Voor mensen met hartfalen is het belangrijk om signalen van verslechtering van de aandoening op tijd te herkennen en daarop actie te ondernemen. Door op tijd contact op te nemen met de juiste zorgverlener. Dit kan ziekenhuisopnames voorkomen. Het is niet voor iedere patiënt duidelijk bij welke signalen je contact opneemt en met wie.

In de laatste levensfase vinden patiënten het belangrijk dat zij en hun naasten goed begeleid worden. Het kan dan gaan om medische, emotionele en / of praktische begeleiding.

contact?

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

Allereerst de mensen met hartfalen 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: Judith van der Vloed en
Sanne Ruigrok (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:

Judith van der Vloed
judith.vandervloed@harteraad.nl