



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Ervaringen met de zorg bij ernstig verhoogde bloeddruk met een ziekenhuisopname ('hypertensieve crisis'), april 2018

Op 10 april 2018 vond er een groepsgesprek plaats met mensen die vanwege ernstig hoge bloeddruk opgenomen geweest zijn in het ziekenhuis.

Het gesprek werd georganiseerd door Harteraad met ondersteuning van de Nederlandse Internisten Vereniging in het kader van de herziening van de richtlijn 'hypertensieve crisis'. Naast internisten werken hieraan ook andere artsen mee. De richtlijn beschrijft welke zorg en behandeling mensen met ernstig verhoogde bloeddruk nodig hebben, zoals tijdens de opname in het ziekenhuis.

Tijdens het gesprek werden de positieve en negatieve ervaringen uitgewisseld over de behandeling en zorg van de ernstig verhoogde bloeddruk. Drie fasen kwamen aan de orde: de aanloop naar ziekenhuisopname, de ziekenhuisopname en het vervolg van de zorg na de opname.

De werving vond plaats via de werkgroep die de richtlijn herzielt en via Harteraad (Nieuwsbrief, website, Facebook).

Kenmerken deelnemers

Vijf mensen namen deel aan het groepsgesprek: twee vrouwen en drie mannen in de leeftijd van 55 jaar(2), 60 jaar(1), en begin 70 (2). Eén van hen was lid van Harteraad.

Bij drie deelnemers vond de ziekenhuisopname eind 2017 plaats, bij één in 2014 en één wilde geen opname en werd in 2016 behandeld vanuit de Huisartsen Post (HAP). De opname vond plaats in verschillende ziekenhuizen.

De deelnemers vermeldden hun bloeddruk bij opname: de 'laagste' was 206/127, de hoogste was 260/150. De duur van de opname varieerde van 1 nacht, 1 nacht en halve dag, 2 dagen, tot 1 maand. Bij vier van de deelnemers startte de behandeling met orale medicatie. Bij één daalde de bloeddruk zonder medicatie.

Bij twee deelnemers die orale medicatie kregen ging de bloeddruk niet omlaag. Eén kreeg toen een infuus met medicijnen en één onderging toen de oorzaak bekend was (afsluiting nierslagader) een dotterinterventie van de nierslagader.

Vier van de vijf deelnemers waren voor de opname min of meer bekend met hoge bloeddruk door respectievelijk boezemfibrilleren(1), TIA(1), ontdekt op jongere leeftijd (2x). Eén deelnemer was juist bekend met lage bloeddruk.

Oorzaak hoge bloeddruk

Bij twee deelnemers werd door de opname de oorzaak gevonden van de ernstige hoge bloeddruk. De oorzaak betrof bij één van hen een afsluiting van de nierslagader als gevolg van fibromusculaire dysplasie (FMD). Bij de ander werd een nierziekte gevonden, waarbij de deelnemer wel de kanttekening maakte dat de hoge bloeddruk ook de nierziekte had kunnen veroorzaken ("kip of ei").

Vier deelnemers zijn bekend met hart- en vaatlijden: TIA (2x), boezemfibrilleren, hartinfarct, etalagebenen, aneurysma nierslagader, verminderde nierfunctie.

Een paar deelnemers noemden ook risicofactoren die samenhangen met het voorkomen van hoge bloeddruk: roken(1), overgewicht(2), stress op het werk, en hart- en vaatziekten die in de familie voorkomen.

Dat de oorzaak van de hoge bloeddruk niet bekend is kan veel onrust geven. Welke onderzoeken moeten achtereenvolgens plaatsvinden? Is hier een protocol voor? De deelnemers vermoeden en ervaren dat hier veel variatie is en dat geeft geen vertrouwen in de medische praktijk. Men heeft het idee dat er niet naar een oorzaak wordt gezocht maar dat alleen aan symptoombestrijding wordt gedaan middels medicijnen. “Er is wel een protocol om pillen te krijgen bij de huisarts, maar geen protocol voor allerlei onderzoek”. Een deelnemer is sinds kort onder behandeling bij het UMCU (SMART-project) en dat bevalt hem goed: “daar wordt een standaardprotocol uitgerold zoals twee weken geen medicijnen gebruiken om zo een goed beeld te krijgen van de waarden.

De aanloop naar de opname

Vier van de vijf deelnemers vinden dat de huisarts(enpost) de situatie goed onderkend heeft en snel heeft doorverwezen.

Alle deelnemers voelden zich naar, onbestendig, gejaagd, ‘raar’ ziek. Eén deelnemer werd opgenomen omdat men dacht dat er sprake was van een hartinfarct.

Twee noemden daarnaast erge hoofdpijn “alsof hoofd uit elkaar barstte” en één was daarnaast ook misselijk en gaf over. Het was gevaarlijk dat de huisarts hen de keuze liet over hoe naar het ziekenhuis te gaan. Beiden zijn zelfstandig naar het ziekenhuis gegaan: op de fiets en met de auto.

Wanneer moet de patiënt alarm slaan bij ernstige hoge bloeddruk?

Het is hen allemaal een keer overkomen: hypertensieve crisis met een ziekenhuisopname. Maar allen weten niet hoe het moet als het weer gebeurt.

“Hoe hoog mag het zijn? Hoe lang mag het hoog zijn? Hoe snel mag het stijgen? Wanneer moet het echt omlaag, is het schadelijk? Wanneer moet je naar de huisarts of de ambulance bellen. “Wanneer moet ik wat gaan doen?”

“Je kunt je bloeddruk wel meten maar wat moet je met de gegevens?”

Wanneer moet een huisarts(praktijk) de bloeddruk meten?

Bij één deelnemer werd de bloeddruk niet gemeten toen zij met klachten (keelklachten/dichtgeknepen gevoel) bij de huisarts kwam. Zij was bekend met astma, een TIA, een vernauwing van de halsslagader en familiale aanleg voor hart- en vaatziekten. Alertheid hierop, goed naar de gegevens van de patiënt kijken in het huisartsinformatiesysteem, had een hypertensieve crisis kunnen voorkomen. “Als de huisarts mijn bloeddruk had gemeten, dan hadden we denk ik veel soesa kunnen voorkomen”

Opname

Over het algemeen wordt de opname als adequaat ervaren. Direct diagnostiek, behandeling, controle van bloedwaarden, regelmatig meten, zorgvuldig, met aandacht. Eén deelnemer meldt dat hij lang op de spoedeisende hulp heeft gelegen en dat hij het daar koud had en het personeel steeds wisselde. Pas na driekwart dag kon hij naar de afdeling.

Is stress te meten?

Een deelnemer vraagt zich af of stress niet gemeten kan worden: een bloedwaarde? Dat je zo patiënten met ernstige hoge bloeddruk als gevolg van dat je ‘mega’ gespannen bent’, kunt identificeren en zo onnodig behandelen kan voorkomen.

Overdracht en ICT

Drie deelnemers melden problemen met overdracht en ICT. Een zorgverlener die niet kennis kan nemen van de voorgeschiedenis in het dossier ondanks dat de patiënt toestemming had gegeven. Een deelnemer die zelf een Excelsheet van zijn bloedwaarden gemaakt heeft en ze zelf meeneemt naar de cardioloog want uitwisseling tussen eerste en tweede lijn is niet mogelijk. En ook de melding dat dossiers niet gelezen worden waardoor noodzakelijk medisch handelen niet plaatsvindt.

Vervolg van de zorg na opname: bij wie?

Gevraagd is welke nazorg de deelnemers kregen na hun opname voor ernstige hoge bloeddruk. Eén deelnemer werd nabehandeld door de internist. Bij een ander is een lange zoektocht geweest naar wat er aan de hand was. Deze deelnemer heeft heel veel specialisten gezien: oogarts, huidarts, vasculair geneeskundige, nefroloog, endocrinoloog. Bij sommigen moest ik vragen: ‘waarom zit ik hier?’

Drie deelnemers kregen na hun opname geen specifieke nazorg voor de bloeddruk. Twee van hen liepen al bij hun cardioloog en dat bleef zo. Een apart traject opzetten voor hoge bloeddruk is misschien niet wenselijk maar “cardiologen zijn niet alwetend over bloeddruk”.

De ander is bij de cardioloog geweest maar de hartfilm (ECG) was goed dus de cardioloog reageerde: “Voor hoge bloeddruk ben je bij mij verkeerd. Dat is voor de huisarts”.

Controle van de bloeddruk: hoe vaak meten?

Ook buiten een dreigende acute situatie is het vaak niet helder. Allen meten zelf hun bloeddruk. Maar hoe vaak moet je het meten? De instructies van de zorgverleners lopen uiteen. “De cardioloog had gezegd toen ik boezemfibrilleren had dat ik drie maal daags mijn bloeddruk moest meten. De huisarts zegt: 1 keer per drie maanden”

Het meten van de bloeddruk kan ook onrust veroorzaken vertelt een deelnemer: “Het is dubbel. Aan de ene kant wil ik het graag weten maar als ik het meet en het is te hoog, dan gaat de bloeddruk ook weer omhoog.”

Wijze van bloeddruk meten

Niet alle deelnemers is uitgelegd hoe zij hun bloeddruk moeten meten.

Eén deelnemer merkte dat op de huisartsenpost de bloeddruk maar één keer gemeten werd en ook niet aan beide armen.

Medicijnen, bijwerkingen, controle

De meeste deelnemers vinden dat er (meer) controle nodig is bij het gebruik van medicijnen: controle bloedwaarden en bijwerkingen serieus nemen. Hoe pakken medicijnen uit en wat doen ze met je nieren? Zoals vaak in gesprekken met patiënten naar voren komt, komen ook hier de cholesterolverlagers er slecht van af: “sporten en een statine gaat niet samen”.

Het SMART-project in het UMCU wordt als een goed voorbeeld genoemd wat betreft controles bij medicijngebruik.

Leefstijl begeleiding

Er wordt “veel op leefstijl gegooid” is de ervaring van de deelnemers, terwijl de meesten van hen geen ongezonde leefstijl hebben/hadden. “Veel voorschrijven, weinig onderzoeken en weinig begeleiden”: zo wordt het over het algemeen ervaren. “U bent te dik: u moet afvallen” helpt niet. Hóe ga je dat doen? Dat geldt ook voor zoutgebruik. De informatie is te oppervlakkig. Een app (myfitnesspal) gaf een deelnemer uiteindelijk inzicht in dat hij te veel zout at terwijl hij dacht op dat punt goed bezig te zijn.

Ontspanningsoefeningen worden niet aangeboden. Eén deelnemer heeft tijdens hartrevalidatie twee keer aan ‘mindfulness’ gedaan.

Bejegening

Bij een paar deelnemers is onheuse bejegening een item.

Een deelnemer die zelf niet om een ambulance gevraagd had (had de huisarts zo geregeld) kreeg van de cardioloog te horen: “Heeft u voor dit een ambulance gebeld? Weet u hoe duur dat is mevrouw?” Een verpleegkundige van de ambulance die binnenkomt en zegt: “Ik zie het al. Mevrouw is aan het hyperventileren”. (en later wel bleek werd toen hij zag hoe hoog de bloeddruk was)

Een deelnemer met een aneurysma in de nierslagader die 'gerustgesteld' wordt met de opmerking: "Wees niet bang: de meeste aneurysma's knappen toch in je slaap". Vervolgens durft de patiënt niet meer te slapen.

Afsluitend

De deelnemers aan het groepsgesprek noemen knelpunten en positieve ervaringen in alle fasen: de aanloop naar de opname, de opname zelf en de zorg daarna. Het beeld ontstaat dat er voor hoge bloeddruk op momenten/onderdelen prima zorg en aandacht is, maar dat die lijn zelden voor het geheel kan worden doorgetrokken. Het gaat daarbij simpelweg om het opvolgen van bestaande richtlijnen maar ook om leemten die bijvoorbeeld met de herziening van de richtlijn hypertensieve crisis kunnen worden opgepakt. En het gaat uiteraard om respect en zorg met aandacht voor de patiënt.

Aanbevelingen

Het is belangrijk

- Dat er duidelijkheid komt welke onderzoeken achtereenvolgens plaats moeten vinden om de oorzaak van ernstige hoge bloeddruk te achterhalen
- Dat mensen verteld wordt dat de oorzaak van hoge bloeddruk vaak niet achterhaald kan worden (website Hartstichting: "bij 9 van de 10 mensen is er geen duidelijke oorzaak van de hoge bloeddruk aan te wijzen")
- stress als oorzakelijke factor te meten?
- mensen die gevaarlijk ziek zijn op veilige wijze in te sturen en door anderen of ambulance naar het ziekenhuis vervoerd worden.
- dat de patiënt toegerust wordt om medebehandelaar van zijn/haar eigen aandoening te kunnen zijn: leg goed uit en overleg hoe de bloeddruk en/of onderliggende aandoening aangepakt moet worden en wat de patiënt hierin zelf kan doen (meten, signaleren, interveniëren)
- in werkafspraken vast te stellen wanneer bij iemand de bloeddruk gemeten wordt (zowel in geval van diagnostiek als controle)
- dat patiënten zo kort mogelijk op de spoedeisende hulp verblijven en niet onderkoeld raken
- er gegevensuitwisseling mogelijk is wanneer de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven
- dat de zorgverlener de gegevens(diagnosen, voorgeschiedenis) van de patiënt leest
- dat nagegaan wordt welke zorgverlener in welke gevallen de hoge bloeddruk het beste onder zijn/haar hoede kan nemen en te bepalen wat die zorg dan 'gemiddeld' inhoudt
- dat patiënten goed geïnstrueerd worden hoe zij hun bloeddruk kunnen meten
- dat zorgverleners bloeddruk meten volgens de richtlijnen
- de werking en bijwerking van medicijnen te monitoren
- het werken aan een gezonde leefstijl beter te coachen
- de patiënt met respect en empathie te benaderen

Met dank aan de deelnemers van het groepsgesprek die hun ervaringen met ons wilden delen!

Anne-Margreet Strijbis, Harteraad, gespreksleider, verslag

Annemarie Auwerda, Harteraad, verslaglegging

Met dank aan de werkgroep herziening richtlijn Hypertensieve Crisis onder voorzitterschap van Bert-Jan van den Born, internist-vasculair geneeskundige, AMC