



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen



Hartstichting

MENSEN MET HARTFALEN: EEN APP HELPT BIJ HET VOLHOUDEN VAN DE BEHANDELING!

SAMENVATTING

In de zomer van 2019 is aan 136 mensen met hartfalen gevraagd of zij apps en telebegeleiding gebruiken ter ondersteuning van hun behandeling.

De leeftijdsopbouw van de groep respondenten verschilde met die van alle hartfalenpatiënten in Nederland. Van de respondenten is 42% 65 jaar of ouder. Voor Nederland geldt dat 88% van de hartfalenpatiënten 65 jaar of ouder is (de Boer AR, 2018).

Bijna 60% van de respondenten heeft systolisch hartfalen. Opvallend is dat 22% niet weet welke vorm van hartfalen hij heeft.

67% van de respondenten heeft naast hartfalen nog een andere (hart vaat)aandoening.

Voorkeur voor ‘samen beslissen’

De behandeling van hartfalen bestaat uit het gebruik van medicijnen, een gezonde leefstijl, en leefregels als regelmatig wegen en soms ook vochtbeperking. Gevraagd is in hoeverre het mensen lukt zich hieraan te houden. Maar liefst 92% lukt het altijd om hun medicijnen volgens recept te gebruiken. Gewicht verliezen is het moeilijkst vol te houden: bijna 40% van de respondenten lukt dat niet of zelden. Een kwart van de respondenten miste in het overzicht het omgaan met de psychosociale gevolgen van hartfalen en het vinden van de balans tussen activiteit en rust. 87% heeft de voorkeur voor ‘samen beslissen’.

HET GEBRUIK VAN APPS

Een derde hartfalenpatiënten gebruikt apps

Een derde van de respondenten gebruikt één of meerdere apps om de behandeling vol te houden. Dat percentage komt overeen met het percentage dat de eHealthmonitor 2018 noemt (Nictiz, Nivel, 2018).

In de eHealthmonitor wil een derde van de mensen met een chronische aandoening geen app gebruiken. In het onderzoek van Harteraad is maar een klein aantal uitgesproken tegen.

De apps die de respondenten gebruiken betreffen vooral bewegen (vaak in combinatie met hartslag), gevolgd door voeding en/of gewicht en dan medicijnen. Het gaat vooral om algemene apps en niet om apps specifiek ontwikkeld voor mensen met hartfalen.

Advies nodig om de juiste app te vinden

De helft van de appgebruikers zegt dat ze zelf op zoek gegaan zijn naar een app of ‘m toevallig tegenkwamen. 44% bepaalt welke app te gebruiken via (online) reviews zoals het aantal sterren. Bijna 60% vindt dat zorgverleners beter advies moeten geven over het gebruik van apps.

Apps helpen bij volhouden behandeling

86% van de appgebruikers zegt dat deze apps helpen bij het volhouden van de behandeling! Een onderzoek naar eHealthtoepassingen voor COPD-patiënten is minder positief. Daarin wordt gemeld dat wetenschappelijk nog onvoldoende is aangetoond dat de kwaliteit van leven van de gebruikers verbetert en het aantal ziekenhuisopname's afneemt (Hallensleben, 2019).

HET GEBRUIK VAN TELEBEGELEIDING

Met telebegeleiding worden mensen met hartfalen op afstand in de gaten gehouden door zorgverleners (bijvoorbeeld de cardioloog, verpleegkundige, huisarts). Het gaat meestal om het volgen van waarden als bloeddruk, gewicht en hartslag met daarnaast nog enkele aanvullende vragen over de gezondheid. Mensen die gebruik maken van telebegeleiding hoeven minder vaak voor controle naar het ziekenhuis.

Het ziekenhuis of huisarts kiest zelf het systeem/programma van telebegeleiding. Het is niet iets wat patiënten zelf kunnen kiezen of downloaden. Wat patiënten onder telebegeleiding verstaan, weet Harteraad uit focusgroepgesprekken, varieert. Daarom is in deze inventarisatie doorgevraagd op welke vorm mensen precies gebruiken.

Weinig gebruik telebegeleiding

Slechts 17% (n=24) van de respondenten maakt gebruik van telebegeleiding. Het gaat dus om een kleine groep. Bij de helft vindt telebegeleiding plaats via een speciale ICD/pacemaker, en gaat het primair om telebegeleiding van het hartritme. Bij de andere helft, dus minder dan 10%, gaat het om telebegeleiding van hartfalen.

Bevorderen van zelfmanagement niet vanzelfsprekend

De meeste mensen die telebegeleiding gebruiken bespreken niet de waarden met de zorgverlener maar krijgen van de zorgverlener te horen of de behandeling moet worden aangepast. Meer dan de helft kan de ingevoerde waarde niet inzien. Bijna allemaal vinden ze het wel belangrijk om de eigen waarden in te kunnen zien .

Veiligheid belangrijkste reden voor gebruik telebegeleiding

Wanneer in een open vraag gevraagd wordt wat mensen belangrijk vinden bij het gaan gebruiken van telebegeleiding antwoordt bijna 20% dat zij geen antwoord kunnen geven: "Ik weet niet eens dat dit bestaat !!!" Nog eens 20% noemt controle/veiligheid: "Dit vind ik veel waardevoller dan apps, want hier heb je echt wat aan omdat ze op een afstand kunnen kijken hoe het met je gaat".

Voorkeur voor controles voor hartfalen: ziekenhuis

De gehele groep heeft de vraag beantwoord op welke manier zij de controles voor hartfalen willen laten plaatsvinden. Bijna 70% wil naar het ziekenhuis voor controle en maar 7% wil naar de huisarts voor controle (dichtbij). Een kwart(26%) van de mensen wil gebruik maken van telebegeleiding en alleen naar de arts als dat noodzakelijk is.

De laatste open vraag

De respondenten kunnen hier aangeven wat volgens hen nog belangrijk is om te vermelden. Naar voren komt de vraag of met eHealth ingespeeld kan worden op het feit dat mensen naast hartfalen heel vaak een andere (hart/vaat)aandoening hebben. Men noemt het gemis aan persoonlijk contact op cruciale momenten zoals wanneer de diagnose bekend wordt. Ook noemen de respondenten de behoefte aan informatie over medicijnen, leefstijl en leefregels en heeft men last van gebrekkige samenwerking tussen zorgverleners. Gaat eHealth dit oplossen?

AANBEVELINGEN

EHealth kán een bijdrage leveren aan betere zorg en inspelen op de toename van het aantal mensen met chronische aandoeningen en de afname van zorgcapaciteit.

Belangrijk zijn:

- *De juiste keuze kunnen maken*

Er is heldere informatie nodig over wat een app of telebegeleidingssysteem 'doet' en hoe je er praktisch mee werkt.

- *Adviezen naar ontwikkelaars:*

Betrek patiënten goed bij de ontwikkeling en beoordeling.

Bouw de ondersteuning van eigen regie in.

Bouw persoonsgerichte zorg en maatwerk in.

- *Adviezen naar zorginstellingen en zorgprofessionals:*

Betrek patiënten goed bij de inrichting van het zorgpad bij hartfalen

Ontwikkel een zorgpad dat eigen regie ondersteunt, maatwerk levert, en waar naast telebegeleiding op belangrijke momenten ruimte is en blijft voor persoonlijk contact.

Zorg voor 'samen beslissen': bijna 90% van de respondenten kiest hiervoor!

Programma '[Therapietrouw hartfalen](#)'

Deze inventarisatie is uitgevoerd door Harteraad in samenwerking met de Hartstichting in het kader van het programma 'therapietrouw hartfalen'. Dit is één van de programma's die gaat bijdragen aan de vermindering van de ziektelast aan hart- en vaatziekten.

Harteraad pakt in dit programma de volgende eHealthprojecten op:

- Het leveren van een bijdrage aan de ontwikkeling van de veldnorm "Slimme zorg thuis".
- Het in een overzicht plaatsen van de apps die hartfalenpatiënten aanbevelen, onder meer in samenwerking met de Digitale ZorgGids van Patiëntenfederatie Nederland.
- Het aanbieden van de keuzehulp telebegeleiding bij hartfalen op Zorgkaart.nl samen met Patiëntenfederatie Nederland
- Inventarisatie van het aanbod van telebegeleiding in ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra eind 2019 samen met NVVC Connect hartfalen en de Hartstichting (herhaling van meting in 2017)
- Harteraad zet zich in om de ontwikkeling van eHealth en telebegeleiding te bevorderen en is daarom aangesloten bij het Vliegwielt voor digitale innovatie in de zorg.

De Hartstichting werkt dag in dag uit aan concrete oplossingen om ieders hart zo sterk mogelijk te houden of weer sterk te maken, zodat iedereen uit het leven kan halen wat erin zit. De Hartstichting onderzoekt, geeft voorlichting en doet alles om levens te redden of te voorkomen dat mensen levenslang patiënt worden. Het terugdringen van de ziektelast door hartfalen is een van de specifieke doelen van de Hartstichting. De Hartstichting is gestart met een zorginnovatieprogramma om te zorgen dat nieuwe inzichten leiden tot verbeteringen in de zorg. Met dit programma wil de Hartstichting met de juiste partners innovaties (waaronder eHealth en telebegeleiding) stimuleren om zo de ziektelast te reduceren.

AM Strijbis, I Nederend

Mensen met hartfalen: een app helpt bij het volhouden van de behandeling!

Den Haag: Harteraad/Hartstichting. 2019

Contact: annemargreet.strijbis@harteraad.nl

Met dank aan de hartfalenpatiënten die meegewerkt hebben aan deze inventarisatie!

Het volledige rapport kunt u aanvragen bij Harteraad via [deze webpagina](#).