

Harteraad verbeteragenda 2019-2020



Inhoudsopgave

• Inleiding	3
• Methode	4
• Resultaten	5
• Medicijngebruik	6
• Veilig bewegen	8
• Psychosociale aspecten	10
• Man/Vrouw verschillen	12
• Implementatie	13

Inleiding



Harteraad is er voor iedereen met een hart- en vaatandoening. Het werk dat Harteraad doet, moet iets toe kunnen voegen aan hun leven. Daarom is het belangrijk om te weten wat onze achterban vindt van het werk van Harteraad. In 2018 is de Harteraad monitor ontwikkeld en in gebruik genomen. Dit instrument monitort letterlijk wat de achterban en de omgeving van Harteraad verwacht van de organisatie en in hoeverre aan die verwachtingen wordt voldaan. Wat moeten we wel of juist niet doen? Harteraad wil aansluiten bij de behoeften van mensen met hart- en vaatandoeningen en hun naasten en wil zich extra inzetten voor de onderwerpen en problemen die er voor hen het meeste toe doen. Op basis van de uitkomsten van de Harteraad monitor heeft Harteraad een verbeteragenda opgesteld. In dit rapport presenteren we de totstandkoming van de verbeteragenda en beschrijven we de drie hoogst geprioriteerde onderwerpen op deze agenda.

Methode



In dit hoofdstuk wordt de methode beschreven die is toegepast om tot de verbeteragenda te komen.

2.1 Brede inventarisatie

Als eerste stap is een inventarisatie gedaan van de thema's die volgens mensen met hart- en vaatandoeningen meer aandacht verdienen. Hiertoe is een digitale vragenlijst opgesteld, welke eind maart 2018 is verstuurd naar alle leden van het Harteraad panel.

Na twee weken is een herinneringsmail gestuurd aan degenen die op dat moment nog niet aan het onderzoek hadden meegewerkt. Uiteindelijk hebben 834 panelleden de vragenlijst ingevuld.

2.2. Prioritering

Uit de analyse van de inventariserende vragenlijst kwamen 10 thema's naar voren die volgens de respondenten meer aandacht verdienen. Er is een tweede vragenlijst opgesteld om deze 10 thema's door patiënten te laten prioriteren. De vragenlijst is tussen 23 augustus en 29 september 2018 ingevuld door 1120 mensen via een uitnodiging in het Harteraad panel, de Harteraad nieuwsbrief en een oproep op sociale media.

2.3 Verdieping

Voor de top 3 prioriteiten uit stap 2 zijn in het eerste kwartaal van 2019 verdiepende focusgroepgesprekken gehouden. Aan iedere focusgroep deden 7 tot 10 patiënten mee.

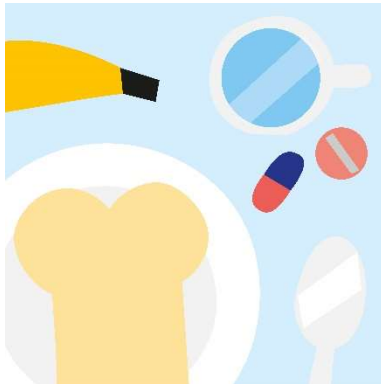
In het Harteraad panel zitten ruim 2600 mensen die persoonlijk ervaring hebben met hart- en vaatandoeningen; als patiënt of als naaste. Ga naar www.dezorgvraag.nl/harteraad voor meer informatie over het panel.

Resultaten

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van de inventarisatie en de thema's die door mensen met hart- en vaataandoeningen geprioriteerd zijn.

De top 3 die op basis van de prioritering is samengesteld, ziet er als volgt uit:

1. Medicijngebruik



2. Veilig bewegen



3. Psychosociale aspecten



Thema overstijgend: aandacht voor verschillen tussen **mannen** en **vrouwen** bij hart- en vaataandoeningen.

Medicijngebruik



Vervelende bijwerkingen

Medicijngebruik en de impact daarvan is voor mensen met hart- en vaatandoeningen prioriteit nummer één. De bijwerkingen van medicijnen werden veruit het meeste genoemd. Bijwerkingen zijn voor patiënten heel vervelend en hebben grote invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Helaas merken patiënten dat er in de dagelijkse zorgpraktijk relatief weinig aandacht is voor bijwerkingen. Artsen nemen het niet altijd serieus, stappen er makkelijk overheen, of laten het achterwege bij de voorlichting, aldus deelnemers aan de raadplegingen.

“De bijwerkingen die er kunnen zijn worden onderschat en worden als vervelende bijkomstigheid gezien door de arts, terwijl het verstrekken gevolgen kan hebben.”

Medicijngebruik in de gaten houden

Mensen met hart- en vaatandoeningen verwachten een actieve houding van hun zorgverlener en apotheker ten op zichte van hun medicijngebruik. Volgens patiënten is het belangrijk dat een professional het medicijngebruik monitort en op regelmatige basis met de patiënt bespreekt of er veranderingen nodig zijn: Is het middel nog steeds nodig? Is de dosering goed? Hoe is de interactie met andere medicijnen? Zijn er bijwerkingen? Sommige patiënten stappen zelf naar hun apotheker als ze behoefte hebben aan overleg; anderen blijven langer met vragen rondlopen.

“Na mijn hartoperatie zijn er medicijnen voorgeschreven. De controle bij de cardioloog is na 5 jaar gestopt en ik slik nog steeds dezelfde medicijnen.”

“Wie bepaald nu of ik daarmee gedeeltelijk of helemaal kan stoppen?”

“Er is veel mogelijk, maar je moet er zelf naar vragen. Harteraad kan mensen aansporen om actie te ondernemen. Bijvoorbeeld een gesprek aanvragen met je apotheker.”

Zorg op maat

Mensen met hart- en vaatandoeningen benoemen dat het gebruik van medicijnen zoveel mogelijk moet passen bij iemands **individuele situatie**. Ieder lijf reageert anders. En ieder lichaam verandert naarmate het ouder wordt, o.a. hormonaal. Sommige deelnemers merken op dat artsen zich niet blind moeten staren op richtlijnen en protocollen. Hun advies: neem de individuele patiënt als uitgangspunt en wat er voor hem of haar toe doet in het leven.

Medicijngebruik



“De artsen kunnen wel willen dat ik een goede streefwaarde heb volgens de statistieken, maar als ik daar hele vervelende dagen door heb en niet de dingen kan doen die ik graag wil. Daar heb ik geen zin in. Dat vind ik geen kwaliteit van leven. En dat heb ik ook gezegd. Ze hebben mij nooit aangetoond dat als ik een lagere dosering neem, dat m’n waardes dan niet meer goed zijn. Ik ben de dosering gaan halveren. Ik heb geaccepteerd om van streefwaardes af te stappen. Maar dat is wel mijn keuze geweest”

Leefstijl als medicijn

Volgens patiënten mag er meer aandacht zijn voor **leefstijl** en **voeding** als aanvulling of alternatief voor medicatie.

“Met voeding kun je heel veel doen ter voorkoming van hoog cholesterol i.p.v.

cholesterolverlagende tabletten te slikken die heel veel bijwerkingen hebben.”

“Je kunt je lijf echt ondersteunen met voeding. Ik zeg niet dat je zonder medicijnen kan. Wel minder. Het maakt echt uit wat je eet en hoe je eet. Dat kan meer naar buiten worden gebracht.”

Samengevat:

1. Bijwerkingen hebben een grote **impact** op de ervaren **kwaliteit van leven**, maar er is in de zorgpraktijk weinig aandacht voor bijwerkingen;

2. Monitoring en **evaluatie** van het **medicijngebruik** gebeurt onvoldoende. De rol van de **apotheker** hierin is veelal onbekend en onbenut;

3. Richtlijnen en **protocollen** zijn **leidend**, waardoor medicijnbeleid vaak niet **‘op maat’** is;

4. Meer aandacht is nodig voor **leefstijl** als **aanvulling** of **alternatief** voor medicatie.

Veilig bewegen



Een veilig gevoel

Veilig en verantwoord bewegen is voor mensen met hart- en vaatandoeningen extra belangrijk. Veel deelnemers aan het onderzoek zijn zich daar bewust van. Maar wat houdt veiligheid voor hen persoonlijk in? Welke maatregelen nemen ze? Wanneer voelen ze zich ook echt veilig? Uit de analyse blijkt dat veiligheid niet alleen zit in externe factoren, zoals aanwezigheid van een AED of deskundige begeleiding. Veiligheid zit juist ook bij jezelf. Sommige mensen halen een veilig gevoel uit hun ICD of een hartslagmeter die een seintje geeft als de hartslag boven een bepaalde grens komt. Voor anderen werkt het juist het beste om goed naar hun lichaam te luisteren en (weer) op hun lichaam te durven vertrouwen.

“Tijdens de hartrevalidatie zit je binnen op een hometrainer en ik wil juist

buiten sporten. Maar bij buiten sporten op de step is er niet altijd iemand bij. Dus de cardioloog zei je moet gewoon vertrouwen hebben in je zelf. Het kan, het gaat. Dus ik denk nou weetje, ik ga gewoon.”

“Ik doe alles zelfstandig. Ik probeer zoveel mogelijk te bewegen. Ik heb een tijd gehad dat ik zelfs m’n telefoon meenam als ik de krant bij de burens ging brengen, maar daar ben ik overheen. Nu vergeet ik hem maar al te vaak. Ik heb één steun achter de hand en dat is m’n ICD. Die moet het doen als het fout gaat.”

Hartrevalidatie op maat

In het onderzoek kwam de hartrevalidatie regelmatig ter sprake. Een aantal deelnemers benadrukt dat ze de hartrevalidatie heel positief hebben ervaren. Het helpt om grenzen te leren kennen en vertrouwen in het

lichaam terug te krijgen. Er worden ook enkele verbeterpunten genoemd. De belangrijkste is dat de revalidatie meer rekening zou mogen houden met individuele voorkeuren, mogelijkheden en beperkingen. Denk aan: eigen tempo, oefeningen die passen bij iemands aandoening(en) en interesses, individueel of juist in groepsverband, en met aandacht voor psychosociale aspecten.

“Het zou goed zijn om in te spelen op verschillende vormen van hartrevalidatie. Ik pas niet in een groep met mensen die een hartinfarct hebben gehad. Ik heb Coronaire Microvasculaire Dysfunctie en moet juist balans vinden in activiteiten.”

Volhouden!

Het gebrek aan nazorg of verdere doorverwijzing nadat de hartrevalidatie is afgelopen, is volgens verschillende deelnemers een belangrijk knelpunt.

Veilig Bewegen



Na de hartrevalidatie voelen mensen zich op zichzelf aangewezen, terwijl er vaak nog grote behoefte is aan begeleiding. Sommigen benadrukken dat begeleiding na het afronden van de revalidatie ook vergoed zou moeten worden door de zorgverzekeraar.

“Als er vanuit de hartrevalidatie een vervolg was waar je één keer per week terecht kon, dan had ik dat wel gedaan.”

“Na de hartrevalidatie val je in een gat. Dan moet je gaan kijken hoe ver durf en kan ik gaan. Daar heb ik de meeste moeite mee gehad. Dat heeft vrij lang geduurd.”

Samengevat:

1. **Veiligheid** zit niet alleen in **externe** factoren, maar ook (of juist) bij **jezelf**;
2. **Hartrevalidatie** houdt weinig rekening met individuele **voorkeuren, mogelijkheden** en **beperkingen** en is dus onvoldoende **‘op maat’**;
3. Patiënten voelen zich onvoldoende op weg geholpen en gesteund bij het **volhouden** van bewegen (na de revalidatie), al dan niet individueel of in groepsverband.

Wist je dat? 1 op de 5 hart- en vaat patiënten last hebben van bewegingsangst, waardoor ze minder gaan bewegen? Bij bewegingsangst is het belangrijk om aan de bel te trekken. Zoek contact met een hulpverlener in het ziekenhuis. Erover praten met je omgeving neemt ook veel angst weg.

Psychosociale aspecten



Een angstige tijd

De psychosociale gevolgen van hart- en vaataandoeningen zijn voor zowel patiënten als hun naasten groot en moeten volgens respondenten niet onderschat worden. Angst, onzekerheid, uit balans zijn, somberheid en stress zijn klachten die door de deelnemers het meest worden genoemd. Ook moeilijkheden in relaties of op het werk komen regelmatig voor.

“Ik heb te pas en te onpas angstaanvallen. Bang om weer in de tuin te gaan werken of dat er nog iets zit wat de artsen niet hebben gezien. Bij de operatie van mijn buik aneurysma is een nier uitgevallen. Ik ben altijd bang dat de andere [nier] iets gaat mankeren.”

“Eerst mocht ik therapeutisch beginnen, maar al gauw vindt iedereen dat je weer gewoon mee moet draaien.

Ik gaf aan bij mijn werkgever dat ik erg moe was van de nasleep, maar dat werd niet in dank afgenomen. Dat werd niet serieus genomen. Ik was niet blij op dat moment maar het gaat elke dag weer beter. Ik heb me er doorheen geslagen.”

Geen standaard onderdeel

Psychosociale zorg voor patiënten en naasten zou een integraal onderdeel moeten zijn van de behandeling, hartrevalidatie en nazorg, maar uit de ervaringen blijkt dat dat lang niet altijd het geval is. Deelnemers geven aan dat de focus erg op de lichamelijke gezondheid ligt, en dat de psychosociale gevolgen vaak niet worden benoemd, niet serieus worden genomen en er niet wordt doorverwezen naar de juiste begeleiding of ondersteuning.

“Bij de cardioloog hoef je niet aan te kloppen met stress.

Als de metingen goed zijn, zoals ecg, echo, fietstest, bloeddruk, dan moet je verder niet zeuren. Tenminste, dat is mijn ervaring. Natuurlijk is het mooi, dat de metingen goed zijn. Maar in stresssituaties krijg ik last van pijn op de borst.”

Ervoor open staan

Enkele deelnemers suggereren om uit te zoeken wat het beste moment is om specifieke psychosociale hulp aan te bieden. Mensen staan naar eigen zeggen niet altijd open voor begeleiding. Sommigen zien de ernst van het probleem niet (op tijd) in of voelen een drempel om zelf hulp te zoeken.

“Je krijgt wel psychosociale zorg aangereikt, maar wat je ermee doet is aan jezelf. Ik dacht er is niks aan de hand, dat ga ik gewoon redden, ik hoef geen hulp.

Psychosociale aspecten



Hoezo gesprekken? Dat is voor mij niet nodig, ik ga gewoon weer verder. Ik dacht dat ik het zelf wel kon."

Stress: oorzaak of gevolg?

Volgens deelnemers aan het onderzoek is het belangrijk om ook oog te hebben voor de rol van stress en spanning als risicofactor voor het ontstaan of verergeren van hart- en vaataandoeningen.

"Na een hartaandoening kom je veel problemen tegen, maar ook aan de voorkant speelt spanning een rol. Dat heeft het bij mij mede doen ontstaan. Ik heb aanpassingen gedaan en ga nu weer fluitend door het leven. Het belangrijkste inzicht was voor mij om fysieke en geestelijke gevoelens serieus te nemen. Dat had ik eerder nooit gedaan" (man, 65 jaar).

"Stress heeft me meerdere malen in de problemen gebracht. Als ik nu merk dat ik in een situatie kom die stress kan veroorzaken gooi ik het roer om"

Samengevat

1. De **psychosociale gevolgen** voor patiënten én naasten zijn **groot** en moeten volgens patiënten **niet onderschat** worden.
2. Psychosociale zorg/begeleiding zou een **integraal** onderdeel moeten zijn van de behandeling, hartrevalidatie en nazorg, maar uit de ervaringen blijkt dat dat lang niet altijd het geval is;

3. Mensen **staan** naar eigen zeggen lang niet altijd **open** voor psychosociale hulp. Onduidelijk wat het beste moment is om het aan te bieden;

4. Er zou niet alleen aandacht moeten zijn voor de psychosociale gevolgen van HVZ, maar ook naar de rol van **stress** bij het **ontstaan** en **verergeren** van HVZ.

Verschillen tussen mannen en vrouwen



Er wordt steeds meer bekend over de **verschillen** tussen **mannen** en **vrouwen** bij hart- en vaataandoeningen, maar er is ook nog veel werk te doen. Deelnemers aan de Harteraad monitor vinden het belangrijk dat Harteraad zich hier voor inzet. Daarom kiezen we ervoor om relevante man/vrouw verschillen bij alle drie de thema's mee te nemen.

Vrouwen en mannen reageren bijvoorbeeld heel anders op medicijnen en vooral op de bijwerkingen. Toch krijgen zij meestal dezelfde geneesmiddelen en doseringen. Volgens patiënten kan dat anders. Meer bewustwording bij zowel patiënten als zorgverleners en meer wetenschappelijk onderzoek naar de verschillen is volgens hen nodig.

Ik heb vier stents, daardoor moet ik bloedplaatjesremmers gebruiken. Ik kreeg daarover algemene informatie: je kunt bijwerkingen krijgen, zoals benauwdheid. Maar ik menstrueer nog en wat ze me niet vertelden was dat dat echt verschrikkelijk is met een bloedplaatjesremmer. Als dat nou eens bespreekbaar kon zijn, dan kun je je daarop instellen. Nu was ik totaal niet voorbereid."

"Mijn eerste cardioloog schreef mij statines voor volgens het protocol van een 70 jarige man met een hartinfarct. Ik heb me heel erg in mijn situatie verdiept. Uiteindelijk heb ik een cardioloog gevonden die gespecialiseerd is in het vrouwenhart. Daar heb ik veel erkenning gevonden. Zij heeft die statine meteen geschrappt. Want mijn cholesterol is niet te hoog."

Ook de relatie tussen hart- en vaatziekten en het psychosociaal welzijn is voor mannen en vrouwen verschillend. Angst en depressie komen bij vrouwen bijvoorbeeld twee keer zoveel voor als bij mannen. Maar als mannen psychische problemen hebben, dan zoeken ze wel veel minder vaak en minder snel hulp.

Implementatie



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

De Harteraad verbeteragenda dient als focus voor het werk dat Harteraad doet voor mensen met hart- en vaataandoeningen en hun omgeving. De komende jaren steken we extra energie in de geprioriteerde thema's en dragen daarmee bij aan het verbeteren van kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Dit doen we o.a. door het voeren van campagnes, het publiceren van artikelen en dossiers op de website, het verbeteren en uitbreiden van ons aanbod aan producten en diensten, een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek en door te lobbyen bij beleidsmakers.

Harteraad werkt daarin nauw samen met andere organisaties, waaronder de Hartstichting, andere patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen van medisch specialisten en onze beweegpartners. Daarnaast is de inbreng van vrijwilligers en ervaringsdeskundigen op deze thema's onmisbaar.

Wil je blijven volgen wat Harteraad doet op de thema's uit de verbeteragenda? Schrijf je dan in voor de nieuwsbrief, via www.harteraad.nl/nieuwsbrief.