



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen



Hartstichting

Ervaringen van mensen met hartfalen

Over hartfalenzorg en het volhouden van de behandeling

Voor het programma [therapietrouw hartfalen](#) zijn twee groepsgesprekken gehouden met mensen die hartfalen hebben. In februari 2019 besprak een groep patiënten hoe zij hun behandeling volhouden, wat daarbij helpt en niet helpt. In april 2019 besprak een groep patiënten de hartfalenzorg: hoe is deze georganiseerd, wat gaat goed en wat kan beter.

In totaal deden aan beide groepsgesprekken 24 mensen met hartfalen mee, 14 mannen en 10 vrouwen. De gemiddelde leeftijd in de groepen varieerde: de ene 65 jaar, de andere 73 jaar. De diagnose hartfalen was bij 10 deelnemers 1 tot 5 jaar geleden en bij 8 deelnemers 5 tot 10 jaar geleden gesteld. De meesten gaven aan te lijden aan systolisch hartfalen, HFrEF, (13 deelnemers), 1 deelnemer had HFpEF, 1 deelnemer een combinatie van beide.

Bevindingen in het kort

- 80% heeft naast hartfalen een andere (hart- of vaat)aandoening.
- Een derde (8 deelnemers) weet niet welke vorm van hartfalen zij heeft. Twee deelnemers weten niet 100% zeker of ze hartfalen hebben.
“Hartfalen? Dat woord hoor ik eigenlijk pas de laatste tijd”
- Deelnemers weten vaak de oorzaak niet

“Ik heb nooit een fatsoenlijk gesprek gehad met de cardioloog en ik moest zelf alles uitvinden (gelukkig is dat nu met een nieuwe cardioloog sterk verbeterd). Er is alleen gesproken over verminderde pompfunctie van het hart. Ik schrok ook erg van het percentage. Verder geen enkele uitleg gehad. De oorzaak is nooit uitgelegd”.

- Niemand heeft de zorg in zijn geheel als slecht ervaren. Er zijn zeker goede ervaringen. Maar de meesten hebben negatieve ervaringen met een onderdeel van de zorg. Zoals de weg naar het stellen van de diagnose die vaak moeizaam is en lang kan duren, het instellen van de behandeling dat ongelukkig verloopt door artsen die niet samenwerken, patiënten die geen hartrevalidatie krijgen en controles die niet geregeld zijn. De eerste lijn speelt bijna geen rol in controles.

- Mensen met hartfalen volgen bijna nooit hartrevalidatie

“Maar 6% van de hartfalenpatiënten doet iets aan sport. Is te weinig aandacht voor. Als ik kijk naar mijn revalidatie: in mijn groep zat niemand met hartfalen. Ik heb 1,5 jaar vanuit Harteraad voorlichting gegeven bij revalidatie. Zaten ook geen mensen met hartfalen bij. Het wordt niet aangeboden”.

- Geen telebegeleiding
Drie deelnemers hebben een vorm van telebegeleiding via hun ICD. ‘Niet-invasieve’ telebegeleiding is/wordt door niemand gebruikt.
- Volhouden behandeling: wat is moeilijk, wat ‘gemakkelijk’?
Mensen met hartfalen geven aan dat bewegen het moeilijkste vol te houden is. Daarna volgen een gezond gewicht behouden/krijgen en het beperken van zout. Het gemakkelijkste om vol te houden wordt het gebruik van medicijnen genoemd. Wel blijkt uit de toelichtingen dat bijna de helft van de groep (5 van de 13) vaak de medicijnen niet inneemt op de juiste momenten.
- Nauwelijks eigen regie/gedeelde besluitvorming
In het groepsgesprek over volhouden van de behandeling vertellen twee mensen dat zij afgesproken hebben met hun arts om meer plasmedicatie te nemen als hun gewicht toegenomen is boven een bepaalde waarde.

“Elke dag weeg ik mij voor het eten. Is het teveel? Neem ik een extra plaspil. Ik ga elke 2 maanden naar de specialist (internist en longarts). Hiermee heb ik dit afgesproken.”

In het groepsgesprek over hartfalenzorg zien de gespreksleiders dat vrijwel alle deelnemers niet de touwtjes in handen hadden met betrekking tot regie over de behandeling van de ziekte. Daar werden ze ook niet voor toegerust door zorgverleners. Gedeelde besluitvorming was niet aan de orde. Er was meer sprake van ‘overgeleverd zijn aan’. Inmiddels zijn zij door hun ervaringen, de bekendheid met de diagnose en vertrouwdheid met behandeling en zorg, assertiever geworden en beter in staat aan te geven wat voor hen het beste is.

Hoe werk jij als zorgverlener? Hoe werkt jouw organisatie, jouw regio?

Hoe ga jij als patiënt om met je hartfalen?

Op de website van Harteraad vind je de verslagen van de gesprekken. Harteraad en Hartstichting gebruiken ze als basis voor projecten en activiteiten van het [programma](#). In de verslagen vind je aanbevelingen voor de zorg, do’s en don’ts voor zorgverleners én patiënten.

Contact: Anne-Margreet Strijbis, beleidsadviseur Harteraad annemargreet.strijbis@harteraad.nl