Hartrevalidatie: waarom mensen met hartfalen niet deelnemen of afhaken.

Harteraad onderzoek 2022

hartfalen en hartrevalidatie

Harteraad
voor mensen met hart- en vaataandoeningen

Hartstichting

Hoe hebben we het onderzoek aangepakt?

Methode

Om de ervaringen en behoeften van mensen met hartfalen over het niet volgen of vroegtijdig afhaken bij hartrevalidatie in kaart te brengen, heeft Harteraad negen interviews gehouden. Deze interviews vonden plaats in oktober en november 2022. Deelnemers zijn geworven via zorgverleners, de Harteraad nieuwsbrief en de Harteraad hartfalen community.

Achtergrondkenmerken

Vier van de negen mensen was vrouw. De gemiddelde leeftijd van de geïnterviewden was 68 jaar, uiteenlopend van 32 tot 93 jaar. Tijdens één interview was ook een mantelzorger aanwezig. De interviews zijn thuis of via (beeld)bellen afgenomen. De deelnemers waren afkomstig uit verschillende regio's: Limburg, Noord-Brabant, Friesland, Utrecht, Zuid-Holland en Overijssel.

Onderwerpen

De vragen zijn opgesteld op basis van de onderwerpen die uit eerder onderzoek van invloed zijn gebleken op het niet volgen of afronden van hartrevalidatie. Vervolgens is tijdens de interviews doorgevraagd naar deze onderwerpen. De vragen richtten zich onder andere op het aanbod, informatievoorziening, rol van naasten, financiële aspecten, reistijd, psychosociale aspecten en fysieke beperkingen. Daarnaast was er ruimte om zelf belangrijke onderwerpen aan te dragen en hier nader op in te gaan.
Uit de interviews kwamen 3 thema's naar voren:

1) Informatievoorziening
2) Locaties en financiën
3) Programma op maat

Slechts 5% van de mensen met hartfalen neemt deel aan hartrevalidatie.[1]

Dit terwijl hartrevalidatie voor mensen met hartfalen wél is geïndiceerd en beschreven in de richtlijnen.[2] Het volgen van een hartrevalidatieprogramma bij hartfalen wordt sterk aanbevolen, omdat fysieke training bijdraagt aan een meer actieve leefstijl én om meer vertrouwen te krijgen in het lichaam door leren om te gaan met de gevolgen van het hartfalen. Wat zijn de redenen van hartfalenpatiënten om toch niet deel te nemen aan hartrevalidatie? Of om vroegtijdig te stoppen? En wat is er nodig om ervoor zorgen dat ook zij kunnen profiteren van de voordelen van hartrevalidatie?

50% minder nieuwe hartproblemen bij deelnemers hartrevalidatie[3]

30% minder sterfte aan een hart-aandoening bij deelnemers hartrevalidatie [1+3]

Hartrevalidatie kan helpen om blijvend meer te gaan bewegen

Hartrevalidatie heeft een positieve invloed op de kwaliteit van leven bij mensen met hartfalen [4]

Hartrevalidatie kan helpen bij het wegnemen van angst om te bewegen

Hartrevalidatie maakt lotgenotencontact mogelijk

[1] Eijsvogels TMH et al. (2020). Association of Cardiac Rehabilitation With All-Cause Mortality Association of Cardiac Rehabilitation With All-Cause Mortality.
[2] McDonagh T et al. (2021). ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur Heart J. 2021 Sep 21;42(36):3599-3726.
[3] Harteraad (2020). Infographic hartrevalidatie
[4] Taylor et al. (2019). Impact of Exercise Rehabilitation on Exercise Capacity and Quality-of-Life in Heart Failure.

Informatievoorziening
DE VERWIJZING

Tijdens de interviews gaf twee derde van de mensen met hartfalen aan niet verwezen te zijn naar hartrevalidatie. Uit eerder onderzoek van Harteraad is al gebleken dat slechts bij 32% van de mensen met hartfalen hartrevalidatie is aangeboden.[5] Ook recent onderzoek van de Dutch CardioVascular Alliance (DCVA) laat zien dat zorgverleners op de hartfalenpolikliniek inschatten dat het aantal verwijzingen voor hartfalen hartrevalidatie tussen de 5-75% ligt, waarbij het meest gegeven antwoord slechts 5-25% is.[6]

Zonder verwijzing zijn er weinig mensen die de weg naar hartrevalidatie vinden. Eerder onderzoek van Harteraad liet al zien dat 54% van de mensen met hartfalen dan niet via een andere manier achter het bestaan van hartrevalidatie komt. Bovendien bleek dat mensen met hartfalen, vaker dan bij andere aandoeningen, aangaven dat ze wel degelijk hartrevalidatie hadden willen volgen. Uit de interviews kwam wederom naar voren dat mensen vaak niet verwezen zijn.

Opvallend is dat de zorgverlener van één geïnterviewde aangaf dat deze persoon is verwezen naar hartrevalidatie. Toch gaf de geïnterviewde zelf aan dat hartrevalidatie niet is aangeboden. Dit duidt op een verschil in ervaring tussen de patiënt en de zorgverlener. Het lijkt erop dat de verwijzing naar hartrevalidatie niet voldoende duidelijk is geweest voor deze patiënt en daarom niet is deelgenomen aan hartrevalidatie.

‘Ik heb niet gevraagd naar hartrevalidatie, want je vraagt niet naar iets waarvan je niet weet dat het bestaat… Ik voel me heel eerlijk gezegd ook een beetje bestolen van de tijd. Als ik dit 2 jaar eerder had geweten, was ik daar gelijk aan begonnen.’

vrouw, 72 jaar

[5] Harteraad (2021). Wensen en behoeftes met betrekking tot hartrevalidatie, meting onder mensen met hartfalen.
[6] DCVA (2022). DCVA Adviesrapport Hartrevalidatie bij hartfalen.

Informatievoorziening
HET AANSPREEKPUNT

De periode na ontslag uit het ziekenhuis ervaren mensen met hartfalen als een gat. Ze gaan thuis hun leven weer oppakken, maar hebben nog veel vragen en/of onduidelijkheden. Onder andere over bewegen. Ze weten niet goed bij wie ze hiervoor terecht kunnen en er zit veel tijd tussen de afspraken in het ziekenhuis. Bij meerdere geïnterviewden bleek dat dit ertoe leidt dat hartrevalidatie niet wordt gestart. De drempel is dan te hoog om zelf actie te ondernemen.

Uit de interviews blijkt dat er behoefte is aan één aanspreekpunt. Volgens de meeste patiënten is de huisarts hiervoor niet de aangewezen persoon. Mensen geven aan in deze periode relatief weinig contact te hebben met de huisarts en de hartfalen specifieke kennis is niet altijd voldoende. De verpleegkundig specialist op de hartfalenpolikliniek wordt veel genoemd, omdat dit contact laagdrempeliger is en er meer tijd is dan bij de cardioloog. Het medisch advies van de cardioloog hierin blijft wel erg belangrijk gevonden.

‘Het liefst krijg ik informatie van een hartfalen verpleegkundige, want daar heb je beter contact mee dan met je cardioloog. De cardioloog is vrij zakelijk en heeft het druk.’ man, 32 jaar

Behalve de behoefte aan één vast aanspreekpunt, benadrukken mensen ook het belang van één eenduidig advies. Mensen hebben het gevoel tussen de cardioloog en de huisarts in te staan. Deze onduidelijkheid kan ook leiden tot uitstel van hartrevalidatie.

‘De huisarts zei laat dan een fysiotherapeut thuis langs komen 1 keer in de week. De cardioloog zei dat heeft geen zin dat half uurtje in de week. Nu heb ik allemaal kapiteins op 1 schip en raak ik zelf ook een beetje in verwarring. Dan denk ik doe ik het wel goed. Nee, ik wacht op initiatief van de cardioloog.’

man, 65 jaar

‘Het kwam er niet meer van. Ik sprak de cardioloog niet meer en ik heb er zelf ook niet meer naar geïnformeerd bedenk ik me nu. Ik had daar zelf ook naar moeten vragen.’

vrouw, 61 jaar

Informatievoorziening
HARTFALEN SPECIFIEKE INFORMATIE

Mensen met hartfalen geven aan dat specifieke informatie over hartrevalidatie bij hartfalen ontbreekt. Deze informatie kan helpen om samen met de zorgverlener een weloverwogen beslissing te nemen. Alle geïnterviewden gaven aan graag mondeling informatie te ontvangen, gecombineerd met een folder die ze later thuis met hun naasten kunnen nalezen.

Uit de interviews bleek bovendien dat drie mensen in het verleden hartrevalidatie hebben gevolgd voor een andere aandoening. Daarom is hartfalen specifieke informatie extra belangrijk. Bijvoorbeeld door het meegeven van een folder met hartfalen specifieke oefeningen voor in de thuissituatie.

‘Ik hou van verbale communicatie, dat vind ik altijd het makkelijkste en het allerbeste. En een folder voor daarna, die je thuis nog even kan nalezen.’

man, 65 jaar

Mensen geven aan dat teveel informatie over hartfalen confronterend kan zijn. Het advies van patiënten is om informatie dus met name toe te spitsen op de positieve effecten van hartrevalidatie en hoe hartrevalidatie kan bijdragen aan de kwaliteit van leven.

‘Ik was verbaasd over dat ik niet wist dat er een hartfalen programma was. Ik dacht hartrevalidatie is hartrevalidatie… De fysiotherapeut had mij krachttraining oefeningen meegegeven. Specifiek voor hartfalen, bijvoorbeeld oefeningen met 1 arm doen. Nu denk ik weleens heb ik niet meer tips gemist?’

vrouw, 61 jaar

‘Hoe meer informatie hoe beter. Een folder is handig om in het ziekenhuis neer te zetten, specifiek voor hartfalen. Want je merkt dat dat er niet is.’

man, 32 jaar

Informatievoorziening

ONDERSCHEID TUSSEN ONDERZOEK EN HARTREVALIDATIE

Twee mensen gaven aan dat zij niet deelnamen aan hartrevalidatie, omdat de belasting te groot was. Uit de gesprekken bleek dat dit ging om wetenschappelijk onderzoek naar hartrevalidatie. Het is belangrijk om duidelijk onderscheid te maken in deelname aan een onderzoek en deelname aan hartrevalidatie en de benodigde inzet van de patiënt. Alleen dan kan samen een weloverwogen besluit worden genomen en voorkom je dat mensen onnodig afzien van hartrevalidatie.

‘Ik heb alleen formulieren gekregen om mee te doen aan een hartrevalidatie onderzoek. Ik heb gezien wat erbij kwam kijken: zó vaak naar het ziekenhuis, elke dag op de computer data invullen, bijhouden… Ik moet er niet aan denken heel de dag therapie, dat is goed voor jonge mensen.’

vrouw, 93 jaar

Informatievoorziening
BEHOEFTE EN ADVIES

behoefte van patiënten

Informatie over hartrevalidatie specifiek bij hartfalen

Mensen hebben behoefte aan informatie over hartrevalidatie, specifiek voor hartfalen. Wat houdt hartrevalidatie voor hartfalen precies in en hoe kan het mij helpen om mijn kwaliteit van leven te verbeteren? Mensen willen graag gewezen worden op de mogelijkheden en één centraal aanspreekpunt.

advies Harteraad

Verwijs door naar hartrevalidatie en bied hartfalen specifieke informatie aan

Verwijs hartfalenpatiënten naar hartrevalidatie en breng dit op meerdere momenten ter sprake. Tijdens opname en bij vervolgafspraken door zowel de verpleegkundig specialist als de cardioloog. En bied één aanspreekpunt en informatie over hoe hartrevalidatie bij hartfalen kan helpen. Geef hartfalen specifieke oefeningen mee waarmee mensen in de thuissituatie aan de slag kunnen. Besteed aandacht aan de medische voordelen zoals een betere conditie, maar ook het wegnemen van angst om te bewegen en de mogelijkheid tot lotgenotencontact.

Locaties en financiën
LOCATIES

Uit interviews blijkt dat zelden keuze in locaties is aangeboden. Terwijl dit wel bepalend kan zijn voor het wel of niet volhouden van hartrevalidatie. Een locatie in de buurt zorgt bijvoorbeeld voor minder reistijd.

Ook een locatie iets verderop kan net het verschil maken, omdat dat mensen andere tijden kunnen kiezen en daardoor hartrevalidatie beter kunnen combineren met hun thuissituatie.

Wanneer het ziekenhuis zelf geen hartrevalidatie aanbiedt is het juist belangrijk om een overzicht te hebben van het aanbod in de buurt en mensen hierop te wijzen.

'En de tijden kwamen ongelukkig uit. Toen dacht ik: dat gaan we niet doen.'

man, 77 jaar

'De hartfalen verpleegkundige wist zelf ook niet wat de mogelijkheden waren, mede omdat ze zelf geen hartrevalidatie in het ziekenhuis aanboden.'

man, 32 jaar

'Ik kon ook in het ziekenhuis verderop, maar ik heb gekozen voor dichterbij. Met de auto daarheen, de auto op het parkeerterrein neerzetten en daar een half uurtje of uurtje revalideren… óf met de fiets. In die tijd ben ik op en neer, heb ik getraind en is alles achter de rug. Dat was gewoon hartstikke fijn.'

man, 77 jaar

Locaties en financiën
REISTIJD

Mensen zijn over het algemeen bereid om maximaal 15 à 20 minuten te rijden naar hartrevalidatie. De reistijd is bij niemand een reden geweest om geen hartrevalidatie te volgen. Uit de gesprekken kwam wel naar voren dat de reisbegeleiding zwaar mee weegt. Twee geïnterviewden kunnen zonder begeleiding van een naaste niet naar hartrevalidatie komen.

Ook de belastbaarheid van naasten speelt mee. Hierbij kan gedacht worden aan de eigen gezondheid, maar bij kinderen bijvoorbeeld ook de combinatie met een druk gezinsleven.

'Het hangt af van hoe vaak het is. Mijn moeder is altijd afhankelijk van iemand anders. Naar het ziekenhuis zou ze alleen kunnen rijden, verder weg moet er altijd iemand mee. Dat zou een bezwaar kunnen zijn. Met de auto kan wel, maar niet ver lopen. Als we naar het ziekenhuis gaan, pak ik meteen de rolstoel voor haar, want dat is niet te doen.'

dochter van vrouw, 93 jaar

'Om elke week 2 keer naar een revalidatiecentrum te moeten rijden is voor mijn vrouw al heel moeizaam.'

man, 65 jaar

Verder gaven twee mensen aan dat ook de benzineprijzen een rol spelen bij de reistijd.

'Ik wil ver reizen als het helpt, maar hoe ver weet ik niet. Als het maar niet te gek wordt. Het moet allemaal wel betaalbaar blijven, met de auto benzineprijzen, openbaar vervoer als het nodig is enzo.'

man, 77 jaar

'Als ik uit de auto moet stappen heb ik het probleem dat die spieren niet willen. Ik kan niet lopen dus ik zit in een karretje en zelf met een rollator lopen is voor mij moeizaam. Dan heb ik geen puf meer. Dan ben je al vermoeid van het stukje van de auto naar waar je heen moet. Dat maakt in feite de tijd niet zoveel uit, maar je moet wel van de auto naar waar je moet revalideren. Mijn vrouw die rijdt mij in een rolstoel, maar zelfs dat is vermoeiend soms.'

man, 65 jaar

Locaties en financiën
FINANCIËN

Uit de interviews kwam naar voren dat de vergoeding van hartrevalidatie bij de meeste deelnemers geen belemmering vormt. De meesten gingen ervanuit dat het vergoed werd, sommigen gingen er zelf actief achteraan.

Toch was er één iemand waarbij de vergoeding van de zorgverzekeraar onduidelijk bleek. Dit was ook bij de fysiopraktijk niet bekend en leidde ertoe dat halverwege het revalidatietraject werd overgegaan op eigen betaling.

'In de fysiopraktijk kwamen ze naar me toe om te vertellen dat de zorgverzekeraar niet wilde betalen. De fysiopraktijk vond het niet eerlijk om het mij met terugwerkende kracht zelf te laten betalen, maar vanaf toen is het wel eigen betaling geworden.'

man, 32 jaar

'Ik heb de kosten zelf uitgezocht door mijn zorgverzekeraar te bellen'

vrouw, 72 jaar

'Ik heb de kosten niet besproken en ging er van uit dat het vergoed werd. Het eigen risico ben je in dat jaar sowieso wel kwijt als je met de ambulance bent vervoerd en bent opgenomen in het ziekenhuis.'

vrouw, 61 jaar

Locaties en financiën
BEHOEFTE EN ADVIES

behoefte van patiënten

Keuze in locaties en inzicht in financiële gevolgen

Mensen willen informatie over de mogelijkheden in de regio. Waar kan ik in mijn buurt hartrevalidatie volgen en wat zijn de onderlinge verschillen? En wat betekent dit qua kosten?

advies Harteraad

Bied overzicht van aanbod in de regio

Geef als cardioloog of verpleegkundig specialist tijdens opname en bij vervolgafspraken een overzicht van locaties in de buurt of tip patiënten om contact op te nemen met aanbieders in de regio. Ook als jouw eigen ziekenhuis geen hartrevalidatie aanbiedt. Alleen dan vinden mensen de weg naar de meest passende hartrevalidatie in de buurt. Maak samen een afweging tussen multidisciplinaire hartrevalidatie of een gespecialiseerde fysiotherapeut, in het ziekenhuis of in een revalidatiecentrum. Blijkt bij de intake het aanbod van de hartrevalidatie in jouw ziekenhuis of revalidatiecentrum niet passend? Bespreek dan met de patiënt het andere aanbod bij jullie in de regio.

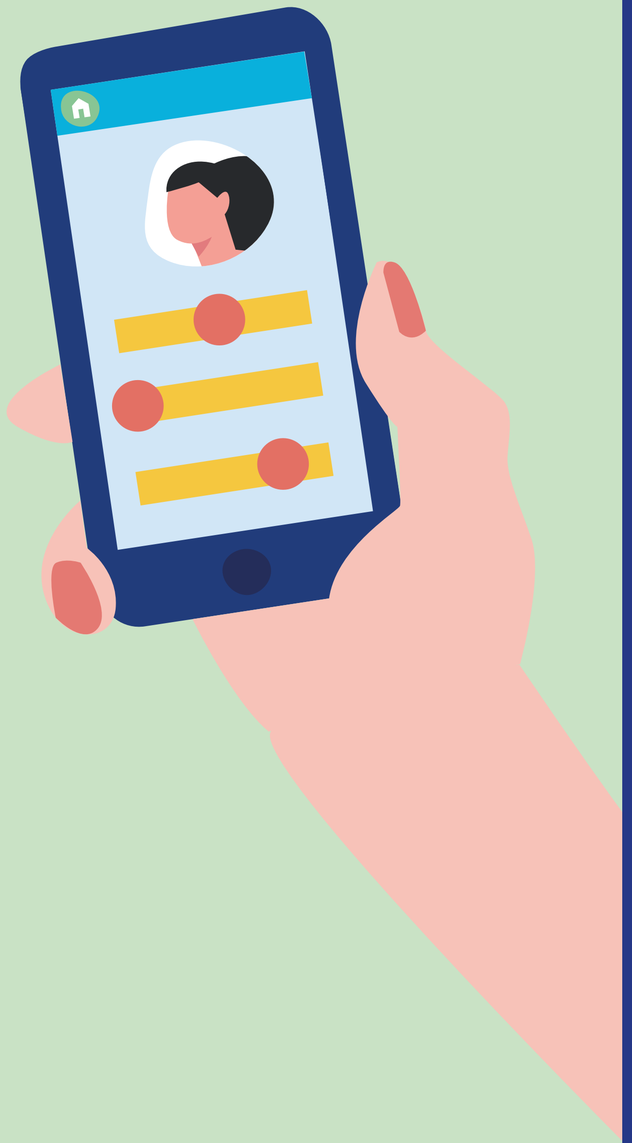
Programma op maat
SAMEN BESLISSEN

Uit de interviews blijkt dat mensen met hartfalen het erg belangrijk vinden om samen met hun zorgverlener te beslissen over hartrevalidatie en welke vorm het meest aansluit bij de persoonlijke voorkeuren, behoeften en wensen. Het stellen van persoonlijke doelen is hierbij van belang. Het gezamenlijk stellen van doelen helpt om hartrevalidatie vol te houden en motiveert om ook na hartrevalidatie blijvend aan de gezondheid te werken.

Waar sommigen willen toewerken naar zelfstandig alleen thuis wonen en bijvoorbeeld zichzelf willen kunnen wassen, hebben anderen als doel om weer te gaan fietsen samen met hun partner.

‘Ik heb als doel aangegeven dat ik conditie wilde opbouwen, maar in het hartrevalidatieverslag bleek dit achteraf niet te staan.’

man, 67 jaar



‘Ik ben wel op intakegesprek geweest voor mijn revalidatie hartfalen in het ziekenhuis, omdat ik dat zelf wilde. Ook al zei mijn cardioloog gelijk al daar ga je niks aan hebben. Bij de intake bleek dit ook zo te zijn, ze deden daar groepsspellen en simpele oefeningen. Daarna ben ik zelf naar een fysio praktijk geweest die ook hartrevalidatie mocht geven. Hier had ik een eigen programma om mijn conditie op te bouwen, hier maakte ik sprongen vooruit.’

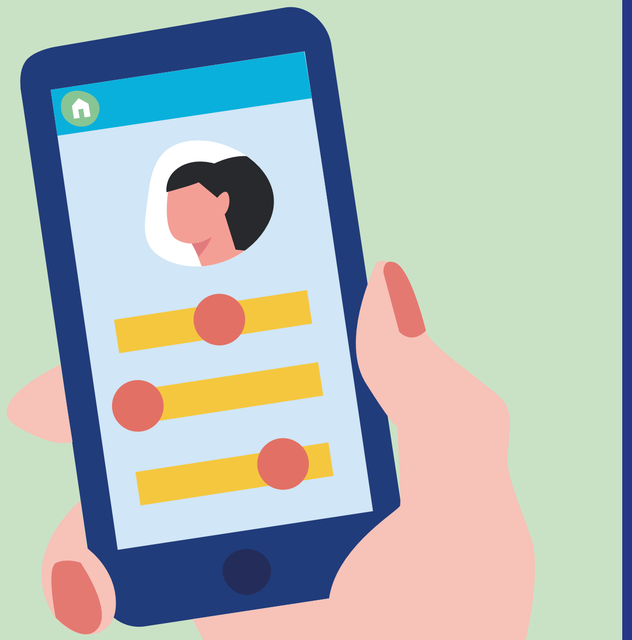
man, 32 jaar

Programma op maat
INDIVIDUEEL OF IN GROEPSVERBAND

Een ander belangrijk aspect van hartrevalidatie op maat is de mogelijkheid om individueel en/of in een groep te revalideren. Bij één geïnterviewde bleek een groep niet geschikt, omdat hij niet mee zou kunnen in het niveau van de groep. Drie andere geïnterviewden hadden juist behoefte aan meer uitdaging in de lessen. Door dit bespreekbaar te maken, voorkom je dat mensen niet starten of vroegtijdig afhaken.

'Ik zat in groepje met 3 oudere mannen. Dat vond ik confronterend dus heb ik gevraagd of er geen andere groep was met jongere sportievere mensen.'

vrouw, 61 jaar



'Ik was te slecht om te revalideren, want ja dat gaat in zo'n groepje en ik paste niet in zo'n groepje want dat ging allemaal wat sneller dan ik kon. Ze zei we moeten het 1 op 1 doen en dat kan hier niet.'

man, 65 jaar

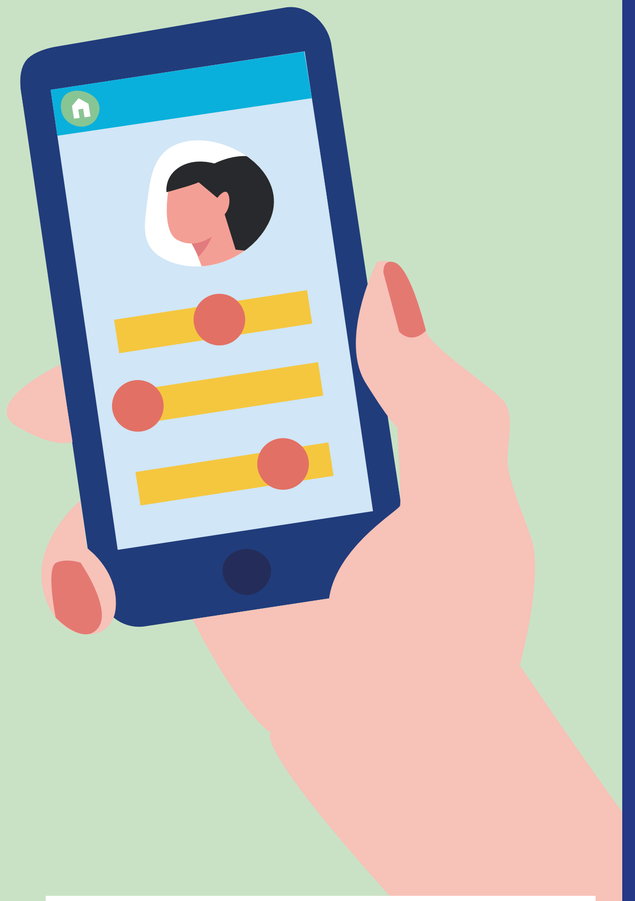
Programma op maat
AANDACHT VOOR PSYCHOSOCIALE ASPECTEN

De psychosociale gevolgen van hartfalen zijn groot, zowel voor patiënten als naasten. Mensen ervaren veel angst en onzekerheid rondom bewegen. Wat mag ik en wat kan ik? Deskundige begeleiding helpt om samen deze grenzen te verkennen en verantwoord op te bouwen.

Het verschilt per persoon of deze aandacht op individueel of ook op groepsniveau moet worden georganiseerd. Eén geïnterviewde ervaarde lotgenotencontact juist als negatief.

‘Ik weet niet wat kan. Ik ben gewoon bang. Hier zit je maar in een ruimte en als er wat is, niemand kan je helpen. Ik moet weer vertrouwen hebben, want ik voel helemaal niets aan het hart. Dat vertrouwen krijg ik alleen als er mensen om mij heen staan, die direct kunnen ingrijpen. Dan kan ik opbouwen en op een gegeven moment zeggen: laat mij maar los.’

man, 67 jaar

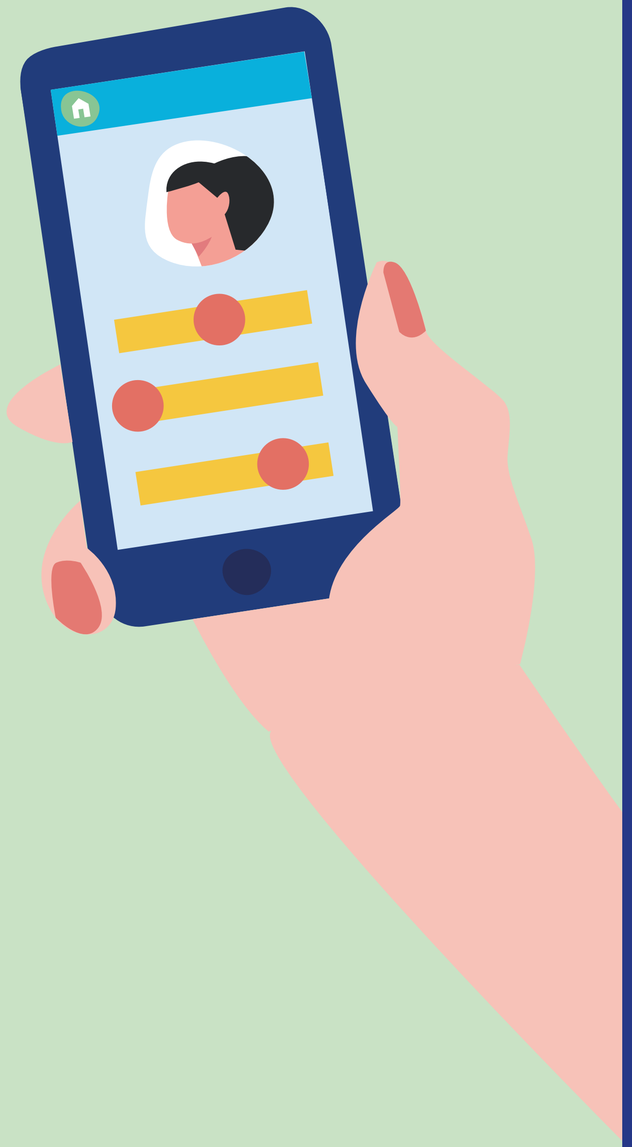


‘Ik hoor vaak van die verhalen, van mensen die een operatie hebben gehad, of in coma hebben gelegen… die worden neerslachtig, die gaan zitten huilen, die zijn bang om alleen te zijn, die vrouw moet altijd met die man mee, dat is een groot drama. Daar had ik helemaal geen zin in. Ik hoef niet te beleven dat anderen dat hebben.’

man, 77 jaar

‘Met heel veel frustratie loop ik tegen het gebrek aan energie aan en het gebrek aan conditie omdat ik 2 jaar bang ben geweest om te bewegen. Ik wil kijken waar mijn piek ligt in de inspanning, want dat weet ik nu niet. Dat vind ik gewoon doodeng.’

vrouw, 72 jaar



Programma op maat
ALTERNATIEVEN VOOR HARTFALEN HARTREVALIDATIE

Uit gesprekken bleek dat meerdere geïnterviewden geen hartrevalidatie voor hartfalen hebben gevolgd, maar voor een passend alternatief hebben gekozen. Zo zijn twee mensen gestart bij een lokale fysiotherapeut en verkent één iemand de mogelijkheid tot fysiotherapie aan huis. Verder volgt één iemand nu heuprevalidatie en een andere geïnterviewde heeft wel hartrevalidatie voor een hartinfarct afgerond.

Het niet deelnemen of afronden van hartrevalidatie voor hartfalen wil dus niet altijd zeggen dat patiënten geen programma voor herstel hebben gevolgd.

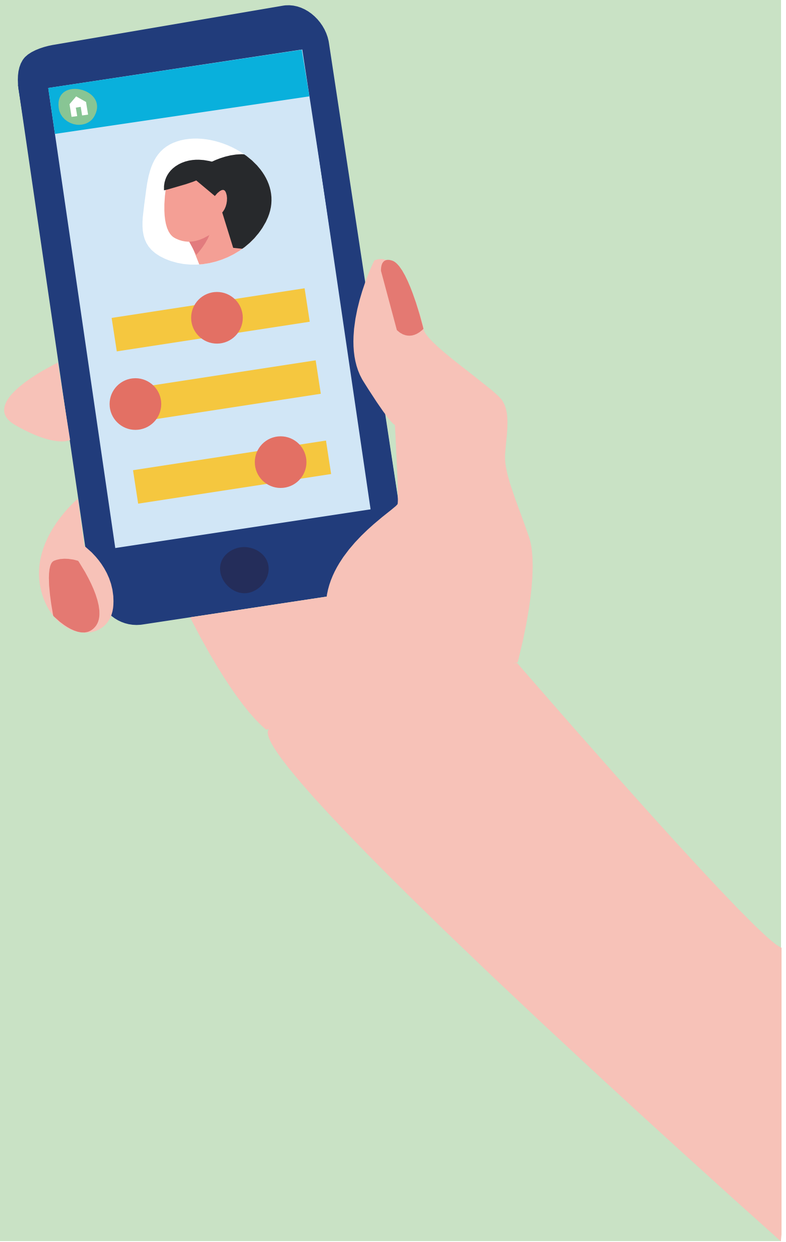
Programma op maat
BEHOEFTE EN ADVIES

behoefte van patiënten

Programma op maat
Mensen hebben behoefte aan een hartrevalidatie programma dat samen met de zorgverlener is aangepast aan de individuele wensen en behoeften. Wat zijn mijn persoonlijke doelen en welk programma past bij mij?

advies Harteraad

Bied een programma op maat
Ga als ziekenhuis of revalidatiecentrum in gesprek met hartfalenpatiënten over de mogelijkheden. Denk aan: individueel of juist in groepsverband, oefeningen die passen bij het stadium van hartfalen en persoonlijke interesses én met aandacht voor psychosociale aspecten. Bespreek ook de fase ná hartrevalidatie: wat is er nodig om te blijven bewegen?



colofon

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

Allereerst de mensen met hart- en
vaataandoeningen die ons vertelden via
interviews wat voor hen belangrijk is.

Daarnaast het complete team professionals
van Harteraad en de zorgverleners die ons
hebben geholpen bij de werving.

En in het bijzonder:
onderzoek: Ilse Verstraaten,
Juliette Brandenburg-Verwer
ontwerp & opmaak: AFB
illustraties: studio Nip & AFB

copyright © Harteraad 2022
www.harteraad.nl

contact?

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:
Jan Wigmans, expert partnerships
jan.wigmans@harteraad.nl

Harteraad
voor mensen met hart-
en vaataandoeningen