Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Hartstichting

MENSEN MET HARTFALEN:

EEN APP HELPT BIJ HET VOLHOUDEN VAN DE BEHANDELING!

Meting onder mensen met hartfalen, 2019

Zo goed en gezond mogelijk leven wanneer de diagnose hartfalen gesteld is.
Harteraad werkt samen met de Hartstichting aan het verminderen van de ziektelast bij mensen met hartfalen. Het programma 'therapietrouw hartfalen' is onderdeel van deze strategie en richt zich op het gemakkelijker volhouden van de behandeling.
Insteek van het programma is meer eigenaarschap van de patiënt. Eigenaarschap betekent dat 'je de aandoening en de behandeling begrijpt, dat je meedenkt en meebeslist over behandelmogelijkheden en dat je zelf bij kunt sturen. Alles passend bij jouw medische situatie en wat jij belangrijk vindt in het leven'. Wanneer iemand meer regie heeft over de zorg voor en het leven met een aandoening, wordt het gemakkelijker een behandeling vol te houden.
Met deze inventarisatie willen Harteraad en Hartstichting inzicht krijgen in het gebruik van eHealth door mensen met hartfalen. Helpt eHealth om de behandeling vol te houden?
Met eHealth bedoelen we in deze inventarisatie het gebruik van apps en/of telebegeleiding.

Periode De vragenlijst is in de periode van 15 juli tot en met 2 augustus 2019 voorgelegd.

Respons 153 mensen zijn begonnen met het invullen van de vragenlijst. Zij zijn afkomstig uit het Hart&Vaatpanel (n=78) of zijn de vragen gaan beantwoorden na een oproep in de Nieuwsbrief of Facebook van Harteraad (n=75). 136 mensen gaven aan hartfalen te hebben en hebben de vragenlijst af kunnen maken.

Leeftijd

Het gaat om een jonge groep mensen met hartfalen: 42% is 65 jaar en ouder. De Hartstichting geeft in haar cijfers over alle hartfalenpatiënten in Nederland aan, dat 88% 65 jaar of ouder is (de Boer AR, 2018). Het aantal mannen en vrouwen is vrijwel gelijk: resp. 51% en 49%

Leeftijd	Aantal respondenten (n= 140)
< 40	8
40-45	6
45-50	9
50-55	12
55-60	23
60-65	25
65-70	25
70-75	17
75-80	9
> 80	6

Vormen van hartfalen

58% geeft aan systolisch hartfalen(HFrEF) te hebben en 8% diastolisch hartfalen(HFpEF). 12% heeft een combinatie van beide vormen(HFmrEF).
22% weet niet wat voor hartfalen hij/zij heeft. Dat kwam ook naar voren uit de twee focusgroepgesprekken die Harteraad begin 2019 hield: daar wist eenderde niet welke vorm van hartfalen zij hadden.

Bij de meeste mensen(44%) is de diagnose hartfalen één tot vijf jaar geleden gesteld. Bij 29% tussen de vijf en tien jaar geleden.

Andere aandoeningen naast hartfalen

67% van de respondenten heeft naast hartfalen nog een andere (hartvaat)aandoening. Van deze 92 mensen noemen minstens 32 mensen hartaandoeningen, waaronder ritmestoornissen, klepafwijkingen en aangeboren hartafwijkingen. Verder in volgorde van frequentie: diabetes (12X), astma (12x), verminderde nierfunctie (9x), hoge bloeddruk (7x), slaapapneu (7x), (erfelijk) verhoogd cholesterol (5x), beroerte (5x), COPD (5x), artritis (3x), jicht 3x, reuma 3x, psychiatrische aandoening (3x).

In hoeverre lukt het om adviezen op te volgen?

Er zijn verschillende mogelijkheden voor behandeling van en leven met hartfalen. Met betrekking tot deze adviezen is gevraagd in hoeverre het mensen lukt om zich hieraan te houden. De percentages gaan uit van de aantallen die zeggen dat een advies op hen van toepassing is.

Eerst de uitersten

Vrijwel alle mensen gebruiken medicijnen(n=137): van hen geeft maar liefst 94% aan altijd de medicijnen volgens recept te gebruiken(129/137). In een groepsgesprek dat Harteraad in 2019 organiseerde (www.harteraad.nl, 2019) werd ook genoemd dat medicijnen innemen het gemakkelijkste vol te houden is. Uit de toelichting bleek toen wel dat bijna de helft van de mensen hun medicijnen niet op de juiste momenten in nam.
'Nooit' wordt weinig als antwoord gegeven maar wel bij het advies 'niet roken'. 27% van de mensen op wie dit advies van toepassing is (n=112), vult in dat zij zich nooit aan dit advies houden (30/112).

Gezond eten lukt bij 92% vaak of altijd (126/137).
Minder zout gebruiken: 83% van de mensen zegt dat het vaak of altijd lukt om dit advies op te volgen (111/134). Het beperken van zout vonden de deelnemers aan het groepsgesprek lastig. (www.harteraad.nl, 2019)
Advies voldoende bewegen en/of sporten: 75% zegt dat het vaak tot altijd lukt om zich hieraan te houden(100/133). In het groepsgesprek noemde men dat bewegen het moeilijkste is om vol te houden (www.harteraad.nl, 2019).
Minder alcohol gebruiken: 73% zegt dat dit vaak of altijd lukt(88/120).
Minder vocht gebruiken 68% zegt zich vaak of altijd aan dit advies te houden(76/112).

In gewicht aankomen lukt 29% (31/108) van de mensen vaak of altijd.
Gewicht verliezen houdt slechts 12% vaak of altijd vol 15/119). Gewicht verliezen is ook als 'moeilijk' genoemd in het groepsgesprek (www.harteraad.nl, 2019).

Bij het meten van gewicht, de hartslag en bloeddruk antwoordt resp. 77% (101/130), 55% (68/123) en 48% (61/127), dat dit vaak of altijd lukt.

Stelling	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd	N.v.t
Medicijnen gebruiken volgens recept	0 (0)	1 (0.7)	0 (0)	7 (5)	129 (92.1)	3 (2.1)
Voldoende bewegen en/of sporten	4 (2.9)	9 (6.4)	20 (14.3)	64 (45.7)	36 (25.7)	6 (4.3)
Minder vocht gebruiken	12 (8.6)	7 (5)	17 (12.1)	37 (26.4)	39 (27.9)	28 (20)
Minder zout gebruiken	4 (2.9)	3 (2.1)	16 (11.4)	47 (33.6)	64 (45.7)	6 (4.3)
Minder alcohol gebruiken	8 (5.7)	9 (6.4)	15 (10.7)	29 (20.7)	59 (42.1)	19 (13.6)
Gezond eten	0 (0)	0 (0)	11 (7.9)	75 (53.6)	51 (36.4)	2 (1.4)
In gewicht aankomen	7 (5)	32 (22.9)	38 (27.1)	25 (17.9)	6 (4.3)	32 (22.9)
Gewicht verliezen	14 (10)	35 (25)	55 (39.3)	11 (7.9)	4 (2.9)	21 (15)
Niet roken	30 (21.4)	1 (0.7)	3 (2.1)	5 (3.6)	73 (52.1)	28 (20)
Meten van gewicht	1 (0.7)	7 (5)	21 (15)	45 (32.1)	56 (40)	8 (5.7)
Meten van bloeddruk	9 (6.4)	11 (7.9)	46 (32.9)	36 (25.7)	25 (17.9)	12 (8.6)
Meten van hartslag	8 (5.7)	10 (7.1)	37 (26.4)	39 (27.9)	29 (20.7)	15 (10.7)

Tabel: Antwoorden op vraag ‘In hoeverre lukt het je om je aan onderstaande adviezen te houden?

Adviezen die respondenten nog misten

Bijna een kwart noemde adviezen die niet in het overzicht stonden.
Bovenaan staan de psychosociale gevolgen van hartfalen: hoe alles te accepteren, zorgen om toekomst en werk, werkdruk, stress.
Vrijwel net zo hoog scoort het vinden van de balans tussen activiteit en rust: verdeling van energie over de dag/week, voldoende rust.

Rol in beslissen over je behandeling

In drie stellingen wordt gepeild welke rol de patiënt in wil nemen ten aanzien van beslissingen over de eigen behandeling. Van overlaten aan de zorgverlener tot zelf de leiding nemen, met als middenweg ‘samen beslissen’. Voor deze middenweg is veruit de meeste consensus: bijna 87% is het hiermee (sterk) eens.

HET GEBRUIK VAN APPS BIJ HARTFALEN

Veel mensen hebben een eigen manier om hun behandeling goed vol te houden. Eén van die manieren kan zijn dat je een app gebruikt. Een app kun je zelf downloaden op je smartphone of tablet. Er zijn bijvoorbeeld veel apps voor bewegen (stappenteller), het bijhouden van je gewicht, voedingsinname en, stoppen met roken

Hulpmiddelen om behandeling vol te houden

Gevraagd is wat mensen gebruiken om hun behandeling vol te houden.
Meer dan de helft (57%, n=78) gebruikt geen apps. Een derde, 45 mensen (33%) gebruikt één of meerdere apps. 10% gebruikt een ander hulpmiddel.
Mensen die zeggen geen app te gebruiken noemen vervolgens wel een hulpmiddel dat een app betreft. Zij zijn alsnog toegevoegd aan de appgebruikers.
Wat mensen onder digitale begrippen verstaan lijkt niet eenduidig.

Het percentage hartfalenpatiënten dat een app gebruikt, komt overeen met dat van de eHealthmonitor van 2018. Deze meldt dat 19% van de mensen met chronische aandoeningen de lichamelijke activiteit met een app bijhoudt en 10% een app gebruikt om leefstijlaspecten en gezondheidswaarden zelf te meten en bij te houden (Nictiz, Nivel, 2018, pag. 73).

Het gebruik van apps

Mensen beantwoorden de vraag verschillend: sommigen noemen de functie van een app, anderen noemen de naam.
In grote lijnen is wel weer te geven welke apps mensen gebruiken. Geconcludeerd kan worden dat vooral apps gebruikt worden voor bewegen (vaak in combinatie met hartslag), gevolgd door voeding en/of gewicht- apps en dan medicijnen. Het gaat vooral om algemene apps en niet om apps specifiek ontwikkeld voor mensen met hartfalen.

App trombosedienst
App bij ICD (2x)
App voor registratie vochtgebruik (2x)
App Herinnering voor water drinken
App bloeddruk
App meditatie
App voor hulp bij vermoeidheid bij kanker
App voeding en/of gewicht (12x)
App medicijnen (9x)
App bewegen (8x)
Apps met meerdere functies (17x). Hier valt ook de smartwatch onder (11x) die in ieder geval stappen telt en de hartslag meet.

Andere hulpmiddelen

De volgende hulpmiddelen worden genoemd: de wekker (voor het innemen van medicijnen op de juiste tijd); signaal tijdstip medicatie inname op mobiel; medicijndoosje met vakjes; dagboek(2x); eigen lijst met hartslag, bloeddruk, gewicht; Excellijsten; meetapparatuur zoals weegschaal, bloeddrukmeter, saturatiemeter; voedingswijzer. Verder noemen mensen hun ICD (2x), een steunhart en de elektrische fiets.

Reden gebruik apps

Mensen noemen het meest het bijhouden van waarden (bloeddruk, hartslag, gewicht, saturatie), gevolgd door stimulans voor bewegen, controle hartslag (‘hoe houdt mijn hartslag zich), medicatie inname alarm, vochtinname bijhouden en als informatiebron.

Hoe app gevonden?

De helft van de appgebruikers zegt dat ze zelf op zoek gegaan zijn naar een app of ‘m toevallig tegenkwamen ‘stond op telefoon, dus geprobeerd en bevalt goed’. 16% zegt dat de zorgverlener er op wees en 11% noemde de naaste die dat deed.
44% bepaalt welke app te gebruiken via (online) reviews zoals bijvoorbeeld het aantal sterren. Bijna 20% praat erover met familie, naasten of lotgenoten (zoals Facebookgroep ICD-dragers).

Helpt een app?

De meesten (86%, n= 32) die een of meerdere apps gebruiken, zeggen daar baat bij te hebben. Het helpt bij het volhouden van de behandeling. Een onderzoek naar eHealthtoepassingen voor COPD-patiënten is minder positief. Gemeld wordt dat wetenschappelijk nog onvoldoende is aangetoond dat de kwaliteit van leven van de gebruikers verbetert en het aantal ziekenhuisopname’s afneemt. (Hallensleben, 2019).

Behoefte aan (meer) apps?

Gevraagd is voor welke behandeladviezen de respondenten (nog) een app willen gebruiken. Van de 119 antwoorden op deze vraag antwoordt 35% een app voor ‘gewicht verliezen’, gevolgd door ‘meten van bloeddruk’ (31%), ‘voldoende bewegen en sporten’ (29%), ’meten van hartslag’ en ‘gezond eten’ (beide 24%).

Een aantal respondenten noemen ideeën voor apps: voor het meten van saturatie; voor het bijhouden van bijwerkingen (vooral bij meerdere) medicijnen; spreiding inname medicijnen; dosering medicijnen en advisering rond tijdstip inname medicijnen; een app die persoonlijk op iemand is afgestemd ("Door combi ziektes mag ik niet sporten en word ik steeds dikker ondanks weinig eten. De hartfalentips zijn dus niet voor mij geschikt. Ik mis een app die persoonlijker afgestemd is. Ik heb nergens steun omdat ik niet pas in protocollen".); een app om de familie te waarschuwen. ("Nu heb ik ICE (in case of emergency) op mijn telefoon staan. Maar een app die hulpverleners kunnen gebruiken als ik van de straat geplukt word, zou alles versnellen"); een app met meerdere functies ("Het zou mooi zijn als je medicijn gebruik, vochtinname en de verschillende meetwaarden kon bijhouden in 1 app. Ik gebruik er nu meerdere"); een app "met een goed advies om de app in te stellen (trainingsschema) en zelf goed af te lezen of ik op de goede lijn zit".

20 respondenten(17%) geven bij 'anders' aan dat zij geen app (meer) nodig hebben. 6 van hen hebben duidelijk geen behoefte: "nergens voor, zo min mogelijk apps is beter!"
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 (Nictiz, Nivel, 2018).

Rol Harteraad en Hartstichting om gebruik apps te stimuleren

8 respondenten verwoorden wat Harteraad en Hartstichting kunnen doen om het gebruik van apps te stimuleren. Zij noemen het geven van advies op bijvoorbeeld de website. Welke apps (gratis en betaald) zijn goed, verantwoord, betrouwbaar, voldoen aan criteria zoals nut, volledigheid, gebruiksgemak, gegevensoverdracht.
Eén respondent zegt "Apple Watch in het zorgpakket laten opnemen. Die heeft de beste hartslagmeter".
Natuurlijk zijn er ook een paar mensen die aangeven dat zij apps niet zien zitten: "ik weet nou niet of een app mij zou helpen me aan adviezen te houden" en "wat zijn de voordelen van een app als je onder controle bent bij de cardioloog en hartfalenpoli".

Moeten zorgverleners beter advies geven over het gebruik van apps?

57% (n= 70) zegt JA. In de toelichting wordt regelmatig gemeld dat zorgverleners nu geen advies geven: "Je krijgt over apps nu helemaal geen advies. Dat moet je zelf uitzoeken"; "Ik merk dat ik vaak mijn zorgverleners op de hoogte breng van mijn app en niet andersom :) ".
De noodzaak dat de zorgverlener adviseert wordt als volgt verwoord: "er is nu een verscheidenheid aan apps. Bijna een soort van wildgroei en het zou handig zijn als men advies kon geven wat handig is of wat goed werkt voor iemand met een bepaalde aandoening. Nu moet men zelf wat uitproberen en aanmodderen".
Een respondent benoemt een voordeel voor zorgverleners: "Het versnelt het proces voor de zorgverleners, zoals een lijst van medicatie die gelijk inzichtelijk is voor zorgverleners".
43% (n= 53) zegt NEE. Bij de nee-antwoorden zitten de respondenten die terughoudend, soms afhoudend, zijn ten opzichte van apps. Zoals deze citaten illustreren: "grotere kans op hospitalisering, nog minder tijd en persoonlijke aandacht; toenemende robotisering", "gebruik je gezond verstand, altijd nog beter dan een app", "dan ben je constant met je ziekte bezig".
Veel mensen zeggen hier ook dat ze het(vinden van de juiste app) zelf wel uitzoeken. Een paar respondenten lichten toe dat het "buiten de expertise van zorgverleners ligt" en "dat de cardioloog er niet van wil weten".

HET GEBRUIK VAN TELEBEGELEIDING BIJ HARTFALEN

Met telebegeleiding of telemonitoring 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 onder telebegeleiding verstaan wordt, varieert. Daarom is in deze inventarisatie doorgevraagd op welke vorm mensen precies gebruiken.

Gebruik telebegeleiding

Slechts 17% (n=24) van de respondenten maakt gebruik van telebegeleiding. Het gaat dus bij de eerste antwoorden om een kleine groep.
Het geringe gebruik van telebegeleiding bevestigt één van de conclusies van de eHealthmonitor namelijk dat “waar een eHealthtoepassing de inzet vraagt van zowel zorgprofessionals als zorggebruikers, de opschaling langzamer gaat”. (Nictiz, Nivel 2018, pag. 7). Vergeleken wordt hier met eHealthtoepassingen die mensen op eigen initiatief kunnen aanschaffen, zoals apps die je zelf kunt downloaden.

Vormen van telebegeleiding

Meten van waarden zoals bijvoorbeeld bloeddruk, gewicht, hartslag.

De helft (n=11) zegt dat dit gaat via een speciale ICD/pacemaker. De andere helft (n=10) zegt dat ze zelf deze waarden meten.

Waarden doorgeven aan de zorgverlener

Vier respondenten geven hun waarden door via de mail(2) of via een speciaal computerprogramma/app(2). Bij de anderen(n=9) gaat het via de ICD/pacemaker rechtstreeks naar de zorgverlener.

Bespreken van de waarden met de zorgverlener

Zes mensen bespreken de waarden met de zorgverlener: via de telefoon(4), via een speciaal computerprogramma(1) en door middel van beeldbellen(1). Tweederde (n=12) bespreekt de waarden niet met de zorgverlener maar krijgen van de zorgverlener te horen of de behandeling moet worden aangepast.

De ingevoerde waarden zelf kunnen bekijken

Tweederde (n=13) kan de ingevoerde waarden niet inzien.
19 mensen vinden het belangrijk de waarden zelf te kunnen inzien. Een paar mensen staan daar anders tegenover: “Leer te vertrouwen op je hartfalenverpleegkundige. Als het niet klopt wordt er echt contact opgenomen met je.”

Waardering telebegeleiding

Gevraagd is wat mensen fijn vinden aan telebegeleiding. Van de 18 respondenten die antwoordden noemt de helft het gevoel van veiligheid. “het geeft een veilig gevoel dat je op afstand in de gaten wordt gehouden.” Drie vinden het fijn dat ze inzicht hebben in hun ziektebeeld/waarden. Drie noemen de vrijheid om niet te veel in het ziekenhuis te komen. Eén noemt het fijn om vragen te kunnen stellen.

Wanneer je gebruik gaat maken van telebegeleiding: wat vind je dan belangrijk?

De helft van de respondenten(84 mensen) geeft antwoord op deze open vraag.
Ongeveer 18 mensen weten niet wat te antwoorden: “geen idee”; “weet niet”; “Ik weet niet eens dat dit bestaat !!! Ik heb geen betrokken specialist en een huisarts die erg weinig tijd aan mij besteedt …”
Zeker 20 mensen noemen 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”.
Vaak noemen mensen in hun reactie ‘respons’, ‘snelheid’: “dat er controle is en er sneller wordt gehandeld”. “Dat je volgens vast schema terugkoppeling krijgt over je waarden”

Ongeveer 8 mensen noemen dat de apparatuur goed moet werken, dat het uitnodigend is, dat er begeleiding is bij de start, dat er gebruikersgemak is (ook voor visueel gehandicapten)
Eenzelfde aantal noemt dat het belangrijk is dat zij informatie krijgen over hun aandoening en meer inzicht in klachten.
Een viertal respondenten noemt de interactie en vragen kunnen stellen
"dat je vaker kunt vertellen wat en hoe je je voelt en waar je vragen over hebt"
"dat er op vragen gereageerd wordt, persoonlijk contact via beeldscherm"
"Minder vaak naar het ziekenhuis hoeven " noemen maar twee mensen.
Ook een paar noemt het belang van privacy.

Ongeveer 7 mensen geven antwoorden die voorkeur geven aan de huidige(traditionele) zorg, of dat onderdelen van deze zorg niet mogen verdwijnen.
"Ik zie liever de cardioloog zelf"
"Dat het voordelen heeft t.o.v. traditionele begeleiding"
"Dat het niet de jaarlijkse controle vervangt"
"Dat er toch ook nog wel persoonlijk contact is, zeker als er echt iets aan de hand is"

Twee mensen geven aan dat zij telebegeleiding niet nodig hebben omdat het goed met hen gaat: "op dit moment ben ik tamelijk stabiel en heb telebegeleiding naar mijn idee niet echt nodig".

Op welke manier wil je dat de controles voor je hartfalen plaats vinden?
Bijna 70% (67%; n=135) 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.

Wat verder nog ter tafel kwam over telebegeleiding en zorg bij hartfalen
In de laatste vraag kregen de respondenten de gelegenheid om opmerkingen te maken die ze nog kwijt wilden ten aanzien van apps en telebegeleiding bij hartfalen of de zorg bij hartfalen in het algemeen.

Slechts één keer wordt "alternatieve geneeswijzen zoals supplementen" genoemd. "In het buitenland zijn ze veel verder dan hier".

Multimorbiditeit
Een respondent uit haar/zijn onzekerheid of telebegeleiding goed werkt als er naast hartfalen andere aandoeningen zijn.
"Ik wil ook wel telebegeleiding, maar ik moet wel zeker weten dat er dan geen belangrijke dingen gemist worden, zoals verergering lekken van de hartklep. En omdat ik ook diabetes 2 heb, loop ik er steeds tegenaan dat er tegenstrijdige adviezen worden gegeven en dat verschillende artsen langs elkaar heen werken en alleen naar hun eigen vakgebied kijken en niet wat je als patiënt nog meer mankeert".

"Ik vind dat mijn behandelend specialisten samen zouden moeten kijken naar mijn gezondheid/ziekten"

Zorg die uitgaat van de richtlijnen maar ook persoonsgericht is en maatwerk

"Teveel hokjes denken. Ik ben hartfalenpatiënt maar ook veel meer. Specialisten denken alleen aan t orgaan maar alles werkt op elkaar in... "

"Voorbereiding, empathie en persoonlijke interesse mag beter; snel pratende (para)medici blijven remmen"

"Duidelijkheid over wat er met mijn lichaam aan de hand is"

Jaarlijkse uitgebreide controle met consult een must

"Het is belangrijk om ook persoonlijk contact met de cardioloog te houden en ICD-controle is ook een must"

Standaard een gesprek met de cardioloog als de diagnose hartfalen gesteld wordt

"Toen de diagnose hartfalen aan mij werd verteld heb ik daar met de cardioloog nooit een gesprek over gehad wat het is en wat de prognose is wat er aan te doen is. Ik ging van geen hartpatiënt naar wel hartpatiënt en dat was het. Als er kanker wordt vastgesteld krijg je altijd een gesprek over wat er precies aan de hand is en hoe verder te gaan. Ik vind dat dat standaard bij hartfalen ook zou moeten gebeuren".

Meer samenwerking tussen zorgverleners.

"Voorbeeld: voor de crt-d moet ik naar een ander ziekenhuis, maar de informatie gaat niet automatisch naar eigen cardioloog of huisarts".

"We leven in een digitaal tijdperk, laten we hier gebruik van maken door veel kortere lijntjes te hebben".

"De communicatie tussen huisarts en specialist mag soepeler"

"Het bevreemd mij dat ik niet meer naar de hartfalen poli moet maar via de huisarts controles moet gaan doen. Die mij dan toch weer doorstuurt naar het ziekenhuis".

Meer informatie over medicijnen/leefstijl/leefregels

"Misschien iets over minder zout eten of adviezen over vochtinname".
"Diëtist"
"Waar ik behoefte aan had: een duidelijk sport/beweeg advies met begeleiding evt. op afstand. Advies door diëtist/ergotherapeut"
"Balans in bewegen en ontspanning"
"Psychische begeleiding en ondersteuning. Adviezen over werk. Belastbaarheid. Handvatten. Soms is het zo vaag dat je niet weet wat wel en niet goed is".
"Hoe accepteer je je ziekte"
"Meer informatie over mogelijke bijwerkingen van medicijnen".
"Medicijnen, soorten, effecten en bijwerkingen"
"Bètablokkers worden standaard voorgeschreven, terwijl er veel bijwerkingen aan kleven. Hierover moet meer informatie gegeven worden zodat de patiënt zelf kan beslissen of deze ze wel of niet gaat slikken. Het is vaak preventief en niet medisch noodzakelijk"
"Onnodig veel medicijngebruik"

"Dat de deskundigheid van cardiologen over hartfalen toeneemt".

Meer voor jongeren

Ik zou het heel fijn vinden dat er wat meer voor jongeren komt met hartfalen. Iemand van 80 staat natuurlijk heel anders in het leven. Mis dingen over hoe nu met werk en UVW, seksualiteit, hoe om te gaan met de onzekere toekomst etc.

Niet iedereen wil apps of telebegeleiding

“Er moet niet zomaar van uit gegaan worden dat iedereen apps of telebegeleiding wil. Persoonlijk contact is erg belangrijk. Door een app zie je niet hoe degene er aan toe is qua uiterlijk. Face to face zegt meer dan alles digitaal”

“Dat het gebruik van apps niet een dagelijkse bezigheid moet zijn”.

Wanneer is telebegeleiding bij hartfalen geschikt? (indicatie)

Is telebegeleiding bij bepaalde stadia van hartfalen zinvoller?

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. Geef gebruikers de mogelijkheid om te kiezen welke mate van eigen regie zij prefereren.
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. Cruciale momenten die genoemd worden zijn het vertellen van de diagnose en het jaarlijkse consult.
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’. Harteraad en Hartstichting werken samen in het programma ‘Therapietrouw hartfalen’, 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”. In deze norm komt ook telebegeleiding hartfalen aan bod.
- 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 Vliegwiel 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!

Verwijzingen

- De Boer AR, Rutten FH, Valk MJM, Brugts JJ, Deckers JW, Bots ML, Vaartjes I. Hartfalen in Nederland. In: Hart- en vaatziekten in Nederland 2018, cijfers over risicofactoren, hartinterventies, ziekte en sterfte. Den Haag: Hartstichting, 2018
- Hallensleben C, Luenen S van, Rolink E, Ossebaard HC, Chavannes NH. eHealth for people with COPD in the Netherlands: a scoping review. In: International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease 2019: 14 1681-1690
- Harteraad. Focusgroepgesprekken met mensen met hartfalen: “therapietrouw bij hartfalen” en ”ervaringen met de zorg bij hartfalen”. www.harteraad.nl/kennis&tools /zorgprofessionals/samenwerkingsprogramma’s met Hartstichting. 2019
- Nictiz en het Nivel. EHealth-monitor 2018.

Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Hartstichting

Vragenlijst

Het gebruik van apps en telebegeleiding bij hartfalen

Harteraad en de Hartstichting willen je helpen om de behandeling van je hartfalen goed te kunnen volhouden. Inzet van apps - op je smartphone of tablet - en/of telebegeleiding kunnen daarbij helpen. Via deze vragenlijst willen we je een aantal vragen stellen over deze onderwerpen.
Het beantwoorden kost 20-30 minuten. Alvast bedankt!

Deel 1: Algemene vragen

1. Heb je hartfalen
   - Ja
   - Nee
   - Ik weet het niet

2. Wat is jouw geslacht?
   - Man
   - Vrouw
   - Dat zeg ik liever niet

3. Hoe oud ben je? (Leeftijd in jaren)
   _____

4. Wat voor hartfalen heb je?
   - Hartfalen met verminderde knijpkracht (ook wel HFrEF of systolisch hartfalen genoemd)
   - Hartfalen door een stijve hartspier (ook wel HFpEF of diastolisch hartfalen genoemd)
   - Een combinatie van beide vormen (ook wel HFmrEF genoemd)
   - Weet ik niet

5. Hoe lang geleden is de diagnose hartfalen vastgesteld?
   - Korter dan één jaar geleden
   - Tussen de één en vijf jaar geleden
   - Tussen de vijf en tien jaar geleden
   - Langer dan tien jaar geleden

6. Heb je naast hartfalen andere aandoeningen? Vul deze hieronder in.
   - Nee
   - Ja, namelijk_____

7. In hoeverre lukt het je om je aan onderstaande adviezen te houden?
   Hieronder staan verschillende mogelijkheden voor behandeling van en leven met hartfalen. Geef steeds aan in hoeverre het je lukt om je aan deze adviezen te houden. Wanneer je een bepaald advies niet gekregen hebt, vink dan n.v.t aan.

	Nooit	**Zelden**	**Soms**	**Vaak**	**Altijd**	**N.v.t**
Medicijnen gebruiken volgens recept						
Voldoende bewegen en/of sporten						
Minder vocht gebruiken						
Minder zout gebruiken						
Minder alcohol gebruiken						
Gezond eten						
In gewicht aankomen						
Gewicht verliezen						
Niet roken						
Meten van gewicht						
Meten van bloeddruk						
Meten van hartslag						

8. Mis je nog een advies?
   Indien van toepassing vul je één advies in.
   - Nee
   - Ja, namelijk_____

9. In hoeverre lukt het je om je aan dit advies* te houden?
   * het antwoord op vraag 8.
   - Nooit
   - Zelden
   - Soms
   - Vaak
   - Altijd

10. Welke rol heeft je voorkeur bij het nemen van beslissingen over je behandeling?

	Sterk mee oneens	**Oneens**	**Neutraal**	**Eens**	**Sterk mee eens**
Het heeft mijn voorkeur om de beslissing aan mijn zorgverlener over te laten.					
Het heeft mijn voorkeur dat de zorgverlener met mij een aantal behandelmogelijkheden bespreekt en we samen beslissen.					
Het heeft mijn voorkeur om mijn eigen onderzoek te doen, dan met de zorgverlener te spreken en dan zelf te beslissen wat te doen.					

Deel 2: Vragen over het gebruik van apps bij hartfalen

Veel mensen hebben een eigen manier om hun behandeling goed vol te houden. Eén van die manieren kan zijn dat je een app gebruikt. Een app kun je zelf downloaden op je smartphone of tablet. Er zijn bijvoorbeeld veel apps voor bewegen (stappenteller), het bijhouden van je gewicht, voedingsinname, stoppen met roken etc.
(Telebegeleiding vanuit het ziekenhuis valt hier dus niet onder. Vragen daarover vind je in deel 3 van deze vragenlijst).

11. Wat gebruik jij om jezelf te helpen bij het volhouden van je behandeling?
    - o Ik gebruik niets
    - o Eén of meerdere apps, namelijk_____
    - o Een ander hulpmiddel, namelijk_____

12. Waar gebruik je de app(s) voor?
    _____

13. Helpt het jou bij het volhouden van je behandeling?
    - o Ja
    - o Nee

14. Hoelang gebruik je deze app(s) al?
    _____

15. Hoe kwam je op het idee om een app te gebruiken?
    - o Mijn zorgverlener wees me hierop
    - o Zelf op zoek gegaan
    - o Mijn naaste wees me hierop
    - o Een lotgenoot wees me hierop
    - o Anders, namelijk_____

16. Er zijn veel apps beschikbaar. Hoe bepaal je welke app je gaat gebruiken? Meerdere antwoorden mogelijk.
    - ☐ Ik kijk naar (online) reviews (zoals bv het aantal sterren)
    - ☐ Ik probeer gewoon de bovenste van de lijst
    - ☐ Ik vraag aan mijn zorgverlener wat een goede app is
    - ☐ Ik praat erover met mijn familie, naasten, lotgenoten
    - ☐ Ik heb moeite met kiezen en heb behoefte aan een kwaliteitskeurmerk
    - ☐ Anders, namelijk_____

17. Wanneer je kijkt naar onderstaande adviezen, waarvoor zou je (nog) graag een app willen gebruiken?
    Meerdere antwoorden mogelijk
    - ☐ Medicijnen gebruiken volgens recept
    - ☐ Voldoende bewegen en/of sporten
    - ☐ Minder vocht gebruiken
    - ☐ Minder zout gebruiken
    - ☐ Minder alcohol gebruiken
    - ☐ Gezond eten
    - ☐ In gewicht aankomen
    - ☐ Gewicht verliezen
    - ☐ Niet roken
    - ☐ Meten van gewicht
    - ☐ Meten van bloeddruk
    - ☐ Meten van hartslag
    - ☐ Anders, namelijk_____

18. Wat kunnen Harteraad en de Hartstichting voor je doen, zodat je een app gaat gebruiken?
    _____
    _____
    _____

19. Vind je dat zorgverleners beter advies moeten geven over het gebruik van apps? Licht je antwoord toe.
    - o Ja, want_____
    - o Nee, want_____

Deel 3: Vragen over telebegeleiding bij hartfalen

Met telebegeleiding of telemonitoring 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 de huisarts kiest zelf het systeem/programma van telebegeleiding. Het is niet iets wat je als patiënt zelf kunt kiezen en downloaden.

20. Maak je gebruik van telebegeleiding?
    - Ja
    - Nee

21. Wanneer je gebruik gaat maken van telebegeleiding: wat vind je dan belangrijk?
    _____

Vormen telebegeleiding
Er zijn meerdere vormen van telebegeleiding. Om duidelijk te krijgen welke vorm jij gebruikt, willen we je vragen onderstaande vragen te beantwoorden.

22. Hoe worden jouw waarden (bijvoorbeeld bloeddruk, gewicht, hartslag) gemeten?
    - Het meten van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) doe ik zelf
    - De waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) worden gemeten via een speciale ICD/pacemaker (Dagelijks moeten mensen kort in de ruimte plaatsnemen waar het kastje staat dat de signalen doorgeeft aan de zorgverlener.)
    - De waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) worden gemeten via een sensor die geplaatst is in de longslagader (het Cardiomems systeem: dagelijks moeten mensen een paar minuten op een speciaal kussen plaatsnemen.)

23. Hoe worden jouw waarden doorgegeven aan de zorgverlener?
    - Ik geef de waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) via de telefoon door aan mijn zorgverlener
    - Ik geef de waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) via de email door aan mijn zorgverlener
    - Ik geef de waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) door via een speciaal computerprogramma of app
    - De waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) gaan via mijn speciale ICD/pacemaker rechtstreeks naar de zorgverlener
    - De waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) gaan via het Cardiomems systeem rechtstreeks naar de zorgverlener

24. (Hoe) bespreek je je waarden met je zorgverlener?
    - Ik bespreek de waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) via de telefoon met mijn zorgverlener.
    - Ik bespreek de waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) via een speciaal computerprogramma met met zorgverlener (we zien elkaar niet, maar we mailen of chatten).
    - Ik bespreek de waarden van bijvoorbeeld mijn bloeddruk, gewicht en pols (hartslag) via een speciale videoverbinding met mijn zorgverlener.

- Ik bespreek de waarden niet met mijn zorgverlener, maar krijg van mijn zorgverlener te horen of mijn behandeling moet worden aangepast.

25. Ik kan wanneer ik dat wil de ingevoerde waarden inzien (bijvoorbeeld via de computer, tablet of smartphone).
    - Ja
    - Nee

26. Ik vind het belangrijk dat ik mijn eigen waarden kan inzien.
    - Ja
    - Nee
    - Anders, namelijk_____

27. Wat vind je fijn aan telebegeleiding?
    _____
    _____

28. Wat vind je niet fijn aan telebegeleiding?
    _____
    _____

29. Wat zou je anders willen?
    _____
    _____

30. Op welke manier wil je dat de controles voor je hartfalen plaatsvinden?
    - Ik wil naar het ziekenhuis voor controle
    - Ik wil naar de huisarts voor controle (dichtbij)
    - Ik wil gebruik maken van telebegeleiding en alleen naar de arts als dat noodzakelijk is

31. Hieronder kun je opschrijven wat jij denkt dat belangrijk is om te weten en waar geen vragen over gesteld zijn. Alles wat je opschrijft kan helpen om de zorg beter te maken
    _____
    _____
    _____

32. Het kan zijn dat wij je een aantal aanvullende vragen willen stellen. Wil je hier aan meewerken? Laat dan je e-mailadres achter.
    - Ja, mijn e-mailadres is_____
    - Nee

Hartelijk dank voor het beantwoorden van de vragen!

Anne Margreet Strijbis & Ineke Nederend
Vragen of opmerkingen? annemargreet.strijbis@harteraad.nl of 088 - 1111613