



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Uitkomsten vragenlijst

Verslechterend hartfalen en laatste levensfase

Meting onder mensen met hartfalen, mei 2023

Judith van der Vloed, beleidsadviseur

Lizzy Ruijs, projectmedewerker





1. Inhoudsopgave

1.	Inhoudsopgave.....	2
2.	Samenvatting.....	3
3.	Inleiding.....	4
4.	Resultaten.....	5
4.1	Achtergrondkenmerken respondenten.....	5
4.2	Ervaringen, wensen en behoeften van mensen met NYHA-klasse III en IV.....	7
4.3	Kennis en informatie	11
4.4	Laatste levensfase	12
4.4.1	Vervolg wat hartfalenpatiënten helpen in de laatste levensfase	15
5.	Conclusies en aanbevelingen.....	17
	Representativiteit onderzoekspopulatie versus gehele populatie hartfalen in NL	17
	Ervaringen en wensen van mensen met hartfalen	17
	Verslechterend hartfalen en de laatste levensfase	18
	Aanbevelingen voor Harteraad, zorgverleners en beleidsmakers.....	19
6.	Referenties	21
7.	Bijlage	22



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

2. Samenvatting

Harteraad voerde in 2023 het project 'Grip op mijn leven met hartfalen of atriumfibrilleren' uit, waarbij een patiëntreis hartfalen werd ontwikkeld. Hierbij zijn de knelpunten, wensen en behoeften van mensen met hartfalen in kaart gebracht. Deze uitvraag is een onderdeel van dit project, waarbij een belangrijke focus lag op de fase van verslechterend hartfalen en de laatste levensfase. Een vragenlijst, ingevuld door Harteraad panelleden, onderzocht wat patiënten belangrijk vinden in de zorg tijdens deze fases.

De resultaten tonen dat mensen met hartfalen in veel gevallen behoefte hebben aan een brede zorgbenadering die lichamelijke, mentale, sociale en organisatorische aspecten integreert. Voor mensen met hartfalen is de ziektelast groot, met name in een gevorderd stadium van de aandoening. Hierdoor kan de kwaliteit van leven sterk verminderen. De behoeften van patiënten kunnen echter op elk vlak anders zijn, dit onderstreept het belang voor zorgverleners en andere stakeholders om oog te hebben voor deze verschillende behoeften.

De kennis van patiënten over hartfalen groeit sterk nadat zij de diagnose hebben gekregen. Dit geldt alleen niet voor kennis over de prognose van de aandoening. Terwijl mensen met hartfalen wel veel behoefte hebben om te weten hoe hartfalen zich in de toekomst ontwikkelt. Wat betreft verslechterend hartfalen en de laatste levensfase, hebben de meeste respondenten hier nog geen gesprek over gevoerd met hun zorgverlener. Bijvoorbeeld omdat hun hartfalen nog stabiel is. Patiënten die wel het gesprek aangingen, vonden dit meestal nuttig. De resultaten laten de potentie zien van het aangaan van het gesprek over de laatste levensfase, waarin het wenselijk is dat zorgverleners hier proactief over communiceren.

Bij de interpretatie van de resultaten moet rekening worden gehouden met de onderzoekspopulatie die mogelijk niet geheel representatief is voor alle Nederlandse hartfalenpatiënten. De groep respondenten was iets jonger en hoger opgeleid dan gemiddeld, wat kan komen door de digitale afname van de vragenlijst. Dit kan hebben geleid tot een vertekening van de resultaten. Bovendien was de respons op bepaalde vragen relatief laag, omdat niet elke vraag op iedereen van toepassing was.

De aanbevelingen uit het onderzoek zijn onder andere: het verbeteren van de representativiteit van onderzoeksgroepen door Harteraad, het omarmen van een brede zorgbenadering waarin aandacht is voor lichamelijke, mentale, sociale en organisatorische aspecten, een focus op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met hartfalen, het bieden van proactieve informatievoorziening over de prognose, het initiëren van gesprekken over de laatste levensfase en het stimuleren van lotgenotencontact.

Met deze inzichten kan de zorg voor mensen met hartfalen verder verbeterd worden en kan het bijdrage aan een hogere kwaliteit van leven.



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

3. Inleiding

In 2023 heeft Harteraad het project 'Grip op mijn leven met hartfalen of atriumfibrilleren' uitgevoerd. In dit project is een patiëntreis hartfalen gemaakt. Om deze patiëntreis samen te stellen zijn de knelpunten, wensen en behoeften van mensen met hartfalen in kaart gebracht. De patiëntreis laat zien wat deze mensen nodig hebben op verschillende momenten in het leven met hartfalen.

Tijdens het samenstellen van de patiëntreis werd duidelijk dat we nog niet zoveel wisten over de fase van verslechterend hartfalen en de laatste levensfase bij mensen met hartfalen. Dit is de reden dat we in 2023 een uitvraag hebben gedaan om deze behoeften in kaart te brengen.

Het doel van de vragenlijst was om te weten te komen wat mensen met hartfalen belangrijk vinden in de zorg rondom de fase van verslechterend hartfalen en de laatste levensfase. De vragenlijst was bedoeld voor iedereen met hartfalen. Iemand hoefde niet in de fase van verslechterend hartfalen of de laatste levensfase te zitten om de vragenlijst in te vullen.

De vragenlijst is uitgezet in het Harteraad panel en gestuurd naar alle mensen die in hun profiel het 'kenmerk' hartfalen hadden. De vragenlijst stond open van 28 april t/m 12 mei 2023.

De uitkomsten van de vragenlijst zijn gebruikt om de patiëntbehoeften in de patiëntreis hartfalen aan te vullen. Deze patiëntbehoeften worden gecommuniceerd naar zorgverleners en zorgorganisaties om hen te inspireren aan de slag te gaan met het integreren van de belangrijkste patiëntbehoeften van mensen met hartfalen in hun werk en beleid. Op deze manier kunnen wij samen de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van mensen met hartfalen verbeteren.

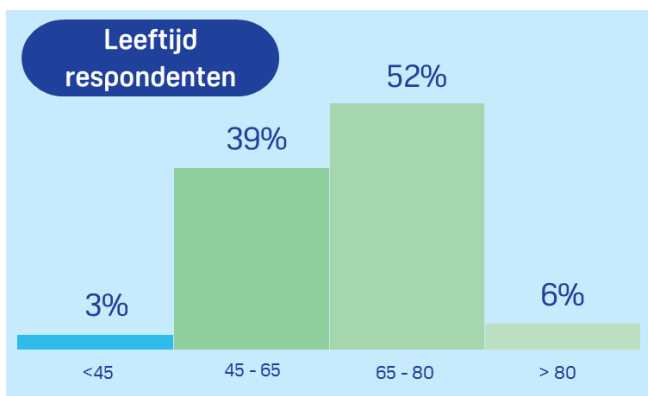


4. Resultaten

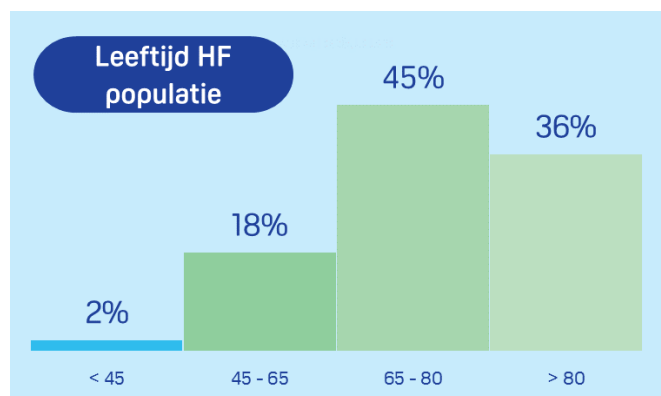
In dit hoofdstuk worden de resultaten van de uitvraag beschreven. De vragenlijst is ingevuld door mensen met hartfalen. De totale respons op de vragenlijst was 293. Niet elke deelnemer heeft elke vraag beantwoord, bijvoorbeeld omdat een vraag niet van toepassing was voor iedereen. Daarom kan het aantal deelnemers dat een vraag heeft beantwoord variëren. Percentages kunnen soms meer dan 100% bedragen, vanwege afronding of doordat deelnemers meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

4.1 Achtergrondkenmerken respondenten

Van de 293 respondenten was de helft vrouw (n=146) en de andere helft man (n=147). Deze verdeling komt redelijk overeen met de verhouding tussen mannen en vrouwen met hartfalen in Nederland, waar 52% vrouw en 48% man is (Hartstichting, z.d.). De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 74 jaar, variërend van 28 tot 93 jaar. Wanneer de leeftijdsverdeling van de respondenten wordt vergeleken met die van hartfalen patiënten binnen de medisch specialistische zorg in Nederland (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2021), is te zien dat de leeftijd van de respondenten lager ligt. Hiermee is de respondentengroep niet helemaal representatief voor de hartfalen populatie in Nederland¹.



Figuur 1 Leeftijdsverdeling van de respondenten (n=293)

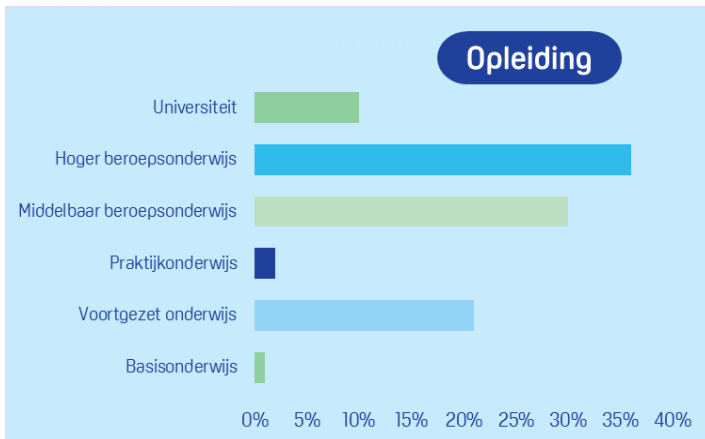


Figuur 2 Leeftijdsverdeling van hartfalen patiënten binnen de medisch specialistische zorg (n= 168185)

¹ De data is afkomstig van het CBS en is opgesteld uit geopende DBC's in 2021

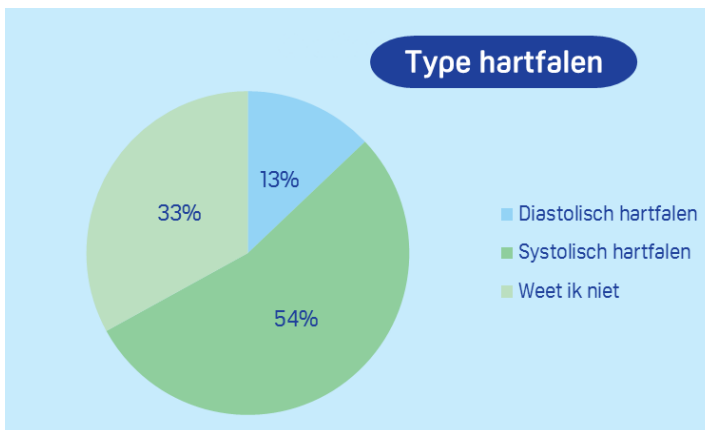


Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen



Figuur 3 Opleidingsachtergrond (laatst behaalde diploma) in percentages (n=293)

In figuur 3 is de opleidingsachtergrond van de respondenten weergegeven. Opvallend is dat 46% van de respondenten een HBO- of WO-opleiding heeft afgerond, terwijl in de totale Nederlandse populatie (met en zonder hartfalen) slechts 35,5% theoretisch is opgeleid (van der Mooren en de Vries, 2022). Bij mensen van 55 jaar of ouder ligt het percentage theoretisch opgeleiden nog iets lager, namelijk 26% (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2022).

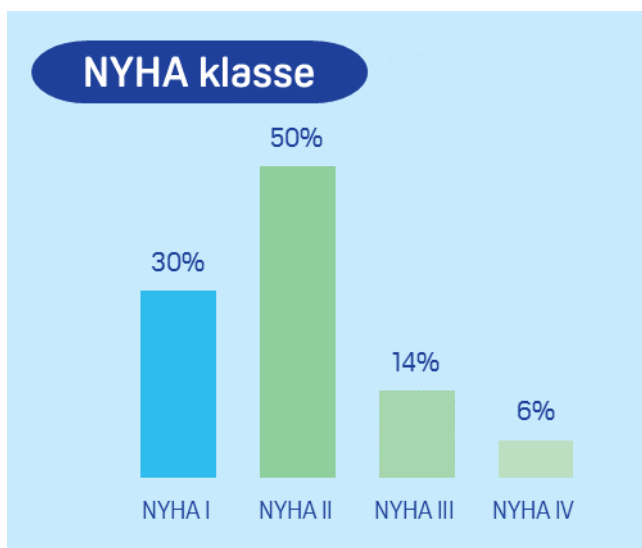


Figuur 4 Het type hartfalen dat de respondenten hebben (n=293)

Ruim de helft van de respondenten heeft systolisch hartfalen (figuur 4). Dit is hartfalen met een verminderde knijpkracht. 12% heeft hartfalen met een normale knijpkracht (diastolisch hartfalen, HFpEF). Ongeveer 33% (n = 97) weet op het moment van het invullen van de vragenlijst niet welke soort hartfalen hij of zij heeft. Bij de huisartspraktijk heeft ongeveer de helft van de hartfalenpatiënten de diastolische vorm en de andere helft systolisch hartfalen, respectievelijk 49%

en 51% (Hartstichting, z.d.). Tegenwoordig wordt gesproken over drie typen hartfalen, in overeenstemming met de internationaal gehanteerde terminologie. Namelijk: HFpEF (hartfalen met behouden knijpkracht), HFmrEF (hartfalen met gematigde knijpkracht) en HFfrEF (hartfalen met gereduceerde knijpkracht) (Huisarts en Wetenschap, 2021). Omdat in de praktijk over het algemeen nog wordt gesproken over systolisch en diastolisch hartfalen, is ervoor gekozen om in deze uitvraag de “oude” terminologie aan te houden.

Uit de analyse blijkt dat het niet weten van de vorm van hartfalen niet altijd te wijten is aan een pas recent gestelde diagnose, gezien slechts 5 van de 97 respondenten de diagnose korter dan zes maanden geleden hebben gekregen. Kijkend naar alle respondenten, heeft 47% al 5 jaar of langer geleden de diagnose voor hartfalen gekregen. Bij 36% is tussen de 1 en 5 jaar geleden hartfalen vastgesteld en bij 17% was dit een jaar of korter geleden. Uit eerdere onderzoeken onder patiënten uitgevoerd door Harteraad, kwam ook naar voren dat mensen niet altijd weten welke vorm van hartfalen zij hebben. Waarom zij hier niet goed van op de hoogte zijn is niet duidelijk.



Figuur 5 Verdeling van de NYHA-klasse onder de respondenten n=293. NYHA-klasse I: Ik heb geen klachten of beperkingen. Als ik normaal beweeg ben ik niet moe of ben ik niet kortademig. NYHA-klasse II: Ik heb een beetje beperkingen als ik normaal beweeg. Als ik niets doe, heb ik geen klachten. Als ik normaal beweeg ben ik moe of ben ik kortademig. NYHA-klasse III: Ik heb veel beperkingen als ik normaal beweeg. Als ik niets doe, heb ik geen klachten. Maar als ik iets ga doen, krijg ik veel klachten. NYHA-klasse IV: Ook als ik niets doe, heb ik klachten. En als ik iets ga doen, worden die klachten erger.

Binnen de diagnose hartfalen worden vier categorieën gehandhaafd om aan te geven hoeveel last een patiënt heeft van de aandoening, de zogenaamde NYHA-klasse. NYHA staat voor New York Heart Association (Hoes et al., 2010). In figuur 5 is te zien hoe de NYHA-klasse verdeeld zijn onder de respondenten en in de beschrijving staan de verschillende betekenissen beschreven die in de vragenlijst zijn gebruikt.

Naast hartfalen hebben de meeste respondenten ook andere chronische aandoeningen. De meest voorkomende chronische aandoeningen waren andere hart- of vaataandoeningen, diabetes, hoge bloeddruk, longaandoening of een reumatische aandoening. Slechts 14% had geen andere chronische aandoening naast hartfalen. Meer dan de helft (55%) geeft aan het meest last te hebben van hartfalen.

4.2 Ervaringen, wensen en behoeften van mensen met NYHA-klasse III en IV

In literatuur is terug te vinden dat de ziektelast voor patiënten met ernstig hartfalen erg hoog is en kan leiden tot een sterke vermindering van kwaliteit van leven. Wanneer de ernst van de aandoening toeneemt, neemt de ervaren kwaliteit van leven af (Janssen et al., 2010). Er is middels open vragen onderzocht wat mensen in NYHA-klasse III of IV (n = 57) belangrijk vinden en waar ze tegenaanlopen in deze fase van hun aandoening. Hierbij is onderscheid gemaakt in diverse aspecten, namelijk op: lichamenlijk vlak, mentaal vlak, sociaal vlak en de organisatie van hartfalenzorg. Uit de antwoorden die gegeven zijn blijkt dat de verschillende onderwerpen kunnen overlappen. Hieronder is een samenvatting gegeven per onderwerp. Let bij het interpreteren van de resultaten op dat de antwoorden die zijn beschreven, soms maar door enkele respondenten zijn benoemd.

4.2.1 Wat is belangrijk op lichamenlijk vlak in deze fase?

Bijna iedereen benoemt het belang van een goede conditie in deze fase, om in het dagelijks leven redelijk te kunnen functioneren. Onder een goede conditie is ook de wens verstaan om minder vermoeid te zijn, meer energie te hebben en een betere inspanning te kunnen leveren waardoor het bijvoorbeeld mogelijk is om het huishouden te doen of een wandeling te maken. Dit kan ook van invloed zijn op de zelfredzaamheid van patiënten en niet afhankelijk te hoeven zijn van anderen.



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Quote van een respondent: "Dagelijkse bezigheden zonder ademnood kunnen doen, zoals bijvoorbeeld boodschappen, kleine huishoudelijke klusjes, wassen en aankleden."

Naast een goede conditie benoemen een aantal respondenten dat ze minder pijn willen ervaren en minder kortademig willen zijn, of dat ze gewoonweg minder klachten willen ervaren in het algemeen. Enkele respondenten benoemen dat het voor hen belangrijk is dat basale functies van het lichaam goed werken, zoals de ontlasting, plassen en slapen.

4.2.2 Wat is belangrijk op mentaal vlak in deze fase?

In de vraagstelling werden drie voorbeelden gegeven, namelijk energiek voelen, niet vermoeid zijn en positief in het leven staan. De meeste respondenten kozen een of meerdere van deze voorbeelden. Waarvan 'positief in het leven staan' het meest is gekozen. Het is niet duidelijk of deze aspecten bij hen ook lukken of goed gaan. Slechts een enkeling geeft bij het antwoord een uitleg, waarin bijvoorbeeld staat dat het moeilijk is om positief in het leven te blijven staan door de situatie waarin zij zitten of juist dat het goed lukt om positief te blijven en dat dit erg helpend is om de situatie te accepteren.

Eén respondent laat in de volgende quote zien dat de drie voorbeelden ook kunnen samenhangen: *"Voor mij is het belangrijk om me energiek te voelen, waardoor ik ook minder vermoeid ben en daardoor positiever in het leven kan staan."*

Enkele voorbeelden van andere antwoorden die zijn gegeven:

- Niet (zeer) angstig zijn
- Dat anderen de persoon met hartfalen niet enkel als ziek persoon zien
- Het leren omgaan met de beperkingen die hartfalen met zich mee brengt en de acceptatie daarvan
- Hulp krijgen van een psycholoog

4.2.3 Wat is belangrijk op sociaal vlak in deze fase?

De wensen en behoeften op sociaal vlak lopen uiteen. Het kunnen uitoefenen van sport, muziek maken en andere hobby's wordt meerdere keren genoemd. Voor sommigen is het kunnen hebben van sociaal contact op zichzelf al een wens. Bijvoorbeeld om ideeën met anderen uit te wisselen of om ontspanning te kunnen vinden in contact met anderen.

Toch is terug te lezen dat het voor een groep patiënten moeilijk is om energie over te hebben om sociale activiteiten te ondernemen, zoals het zien van vrienden en familie of het doen van vrijwilligerswerk. Of respondenten moeten heel goed nadenken over welke keuzes ze hierin maken, terwijl ze wel graag deelnemen aan sociale activiteiten. Dit kan resulteren in frustratie en dat mensen zich eenzaam voelen. Anderen zijn wel in staat om meer te ondernemen en kunnen bijvoorbeeld nog (vrijwilligers)werk doen. Zij kunnen hun behoeften op sociaal vlak hierin kwijt. Een enkele keer wordt genoemd dat er behoefte is om te daten en te flirten. Of respondenten geven aan dat ze baat hebben bij lotgenotencontact, omdat daarin ervaringen gedeeld kunnen worden, en zien dit ook als een belangrijke stap om te nemen op sociaal vlak.

Quote van een respondent: "Dat ik de meeste dagen toch een klein beetje sociaal contact heb, want ik ben heel veel alleen; dat m'n kleinkinderen bijvoorbeeld bij me langskomen, dat ik genoeg energie heb om met mijn kinderen en vrienden goed contact te onderhouden."



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

4.2.4 Wat is belangrijk wat betreft de organisatie van hartfalenzorg in deze fase?

Bij de vraag wat respondenten belangrijk vinden wat betreft de organisatie van hartfalenzorg, worden veel verschillende onderwerpen aangestipt. Dit zou kunnen komen doordat de wensen mogelijk afhankelijk zijn van de situatie waarin patiënten zich bevinden. Dit is niet te herleiden uit de resultaten.

Iets wat vaker genoemd wordt, gaat over het contact met de zorgverlener(s). Namelijk dat de zorgverlener tijd heeft voor de patiënt, begrip toont, een luisterend oor biedt en goed mee kan denken. Respondenten verlangen duidelijke communicatie, mensgerichtheid en empathie. Deze mensgerichtheid zit hem ook in het niet enkel de richtlijnen volgen, maar oog hebben voor wat een patiënt nodig heeft en belangrijk vindt.

Sommigen vertellen wie ze het liefst als contactpersoon hebben. Dit kan verschillen en het is niet duidelijk uit de antwoorden te halen waarom ze een bepaalde voorkeur hebben. De een heeft graag korte lijnen met de verpleegkundig specialist en de ander met de huisartspraktijk of cardioloog. Wel wordt genoemd dat het fijn kan zijn om voor een langere tijd eenzelfde aanspreekpunt te hebben, omdat dit een positieve uitwerking kan hebben op de relatie. Meer algemeen gezien willen mensen goede begeleiding krijgen door het gehele zorgtraject.

Verder is het laagdrempelig vragen kunnen stellen en hier ook snel reactie op kunnen krijgen een wens, bijvoorbeeld over medicijnen. Wat betreft afspraken met een zorgverlener, willen patiënten geen lange wachttijden of is er de behoefte om vaker een controle te krijgen. De een wil graag telefonisch of digitaal contact kunnen hebben met de zorgverlener, maar de ander houdt meer van face-to-face contact. De zorgverlener waar de patiënt contact mee heeft moet in ieder geval beschikken over de juiste kennis en de patiënt van juiste en duidelijke informatie kunnen voorzien.

Tot slot worden enkele keren onderwerpen genoemd als: het kunnen krijgen van euthanasie als dat gewenst is, het kunnen spreken met een psycholoog rondom het ondergaan van een grote operatie, niet te vaak een wisseling van medicatie en het krijgen van nazorg.

4.2.5 Waar loop je het meest tegenaan op lichamelijk vlak?

Bijna alle respondenten noemen vermoeidheid als een groot probleem waar ze het meest tegenaan lopen, maar ook kortademigheid wordt bij meer dan de helft genoemd. Deze klachten hebben vaak veel invloed op andere aspecten in het leven. Zoals het aangaan van sociale contacten, het mentaal welbevinden en het kunnen oppakken van activiteiten die voor de gemiddelde mens normaal zijn om te doen. Minder genoemde onderwerpen zijn pijn, last hebben van verstopping in de darmen en slecht slapen.

4.2.6 Waar loop je het meest tegenaan op mentaal vlak?

Mentale problemen waar patiënten het meest tegenaan lopen zijn onzekerheid en angst. Dit kan gaan over weinig vertrouwen in hun eigen lijf en onzekerheid over hoe de toekomst zal verlopen. Deze angst en onzekerheid heeft weer een negatieve invloed op het ondernemen van activiteiten. Anderen benoemen dat ze het moeilijk vinden dat ze niet goed weten waar de hartklachten vandaan komen. Emoties die bij deze onderwerpen komen kijken zijn: somberheid, verdriet, verwarring en onzekerheid.

Quote van een respondent: "Onzekerheid doordat ik nog steeds niet weet waardoor ik hartfalen heb gekregen."

32% (n = 18) geeft aan geen last te hebben van mentale problemen. Zij zeggen bijvoorbeeld dat ze de situatie geaccepteerd hebben of het ziekteproces los hebben kunnen laten en wel zien hoe het verder verloopt.

4.2.7 Waar loop je het meest tegenaan op sociaal vlak?

De meeste respondenten geven aan dat zij vooral moeite hebben met het opzoeken en onderhouden van sociale contacten, doordat ze minder kunnen en niet zeker zijn hoe ze op het moment van de afspraak zich voelen. Bij sommigen resulteert dit zelfs in een sociaal isolement en eenzaamheid. Anderen hebben er last van, maar kunnen bijvoorbeeld na een tijdje wel weer wat meer sociale contacten oppakken. Ook het niet goed kunnen oppakken van activiteiten in het dagelijks leven die normaal gesproken voor sociaalcontact zorgen, zoals betaald werk of vrijwilligerswerk, is voor een aantal een van de grootste moeilijkheden. Een kleine groep geeft aan geen moeite te hebben op sociaal vlak en kunnen hun sociale leven (nog) wel in stand houden.

4.2.8 Waar loop je het meest tegenaan wat betreft de organisatie van hartfalenzorg?

Wat opvalt is dat relatief veel respondenten geen reactie geven op de vraag waar ze het meest tegenaan lopen binnen hartfalenzorg (n = 22). Een reden hiervoor is dat respondenten geen problemen ervaren binnen de zorg die ze krijgen en (zeer) tevreden zijn. Zij voelen zich bijvoorbeeld serieus genomen of vinden dat de communicatie met hen en tussen zorgverleners goed verloopt. Anderen hebben 'niet van toepassing' ingevuld bij deze vraag.

Problemen met communicatie worden het meest genoemd (n = 18). Waarvan slechte communicatie tussen zorgverleners een onderdeel is. Een voorbeeld dat wordt gegeven, is dat elke zorgverlener enkel in zijn eigen dossier kijkt. Anderen benoemen slechte communicatie naar de patiënt toe, waarin zorgverleners bijvoorbeeld niet duidelijk zijn over de behandelmogelijkheden of afstandelijk overkomen in hun contact.

Het derde meest genoemde onderwerp is de bereikbaarheid van zorgverleners (n = 5). Respondenten vinden bijvoorbeeld dat zorgverleners lastig te bereiken zijn voor vragen of dat er lange wachttijden zijn voor het krijgen van een afspraak.

De overige antwoorden variëren, maar komen overeen met de beschrijving die eerder gegeven is in paragraaf 4.2.4 ('Wat is belangrijk wat betreft de organisatie van hartfalenzorg in deze fase?').

4.2.9 Loop je nog aan tegen problemen op een ander gebied?

Een kleine groep van 31 respondenten heeft antwoord gegeven op deze vraag. Hiervan is een deel van de onderwerpen al besproken in de voorgaande paragrafen. Nieuwe onderwerpen die vaker zijn benoemd zijn:

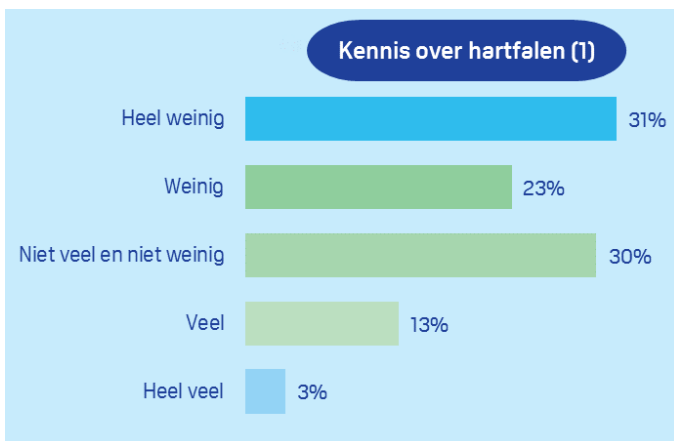
- Onbegrip vanuit de omgeving, bijvoorbeeld over de beperkingen die respondenten hebben op fysiek, mentaal en sociaal vlak. Respondenten vinden het moeilijk dat mensen van de buitenkant niks aan hen kunnen zien, waardoor zij steeds weer moeten uitleggen waarom veel dingen niet meer kunnen.
- Seksuele problemen.
- Ziektebeelden die door elkaar heenlopen of het herstel in de weg zitten.
- Financiële problemen.
- Medicijnen die (steeds) gewisseld worden, wat klachten/bijwerkingen en onzekerheid geeft.



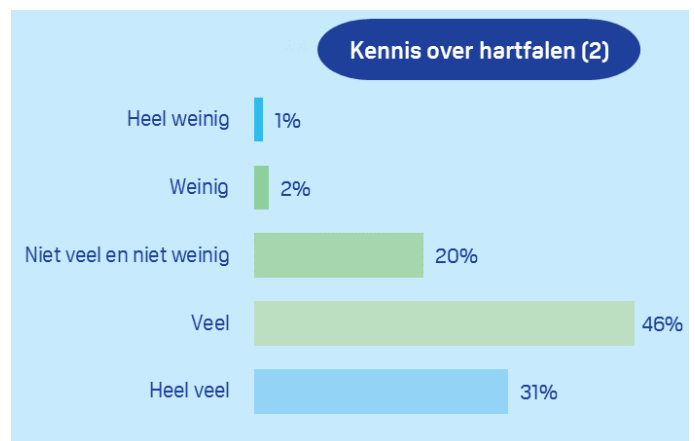
4.3 Kennis en informatie

Dit onderdeel van de resultaten gaat over de kennis en informatiebehoefte van alle respondenten. Meer dan de helft van de respondenten wist weinig tot heel weinig van hartfalen voordat ze de diagnose kregen (n = 159). Zo'n 30% (n = 87) gaf aan 'gemiddelde kennis'¹ te hebben en de overige respondenten wisten veel tot heel veel van hartfalen. De reden dat respondenten al (heel) veel kennis hadden over hartfalen, was voornamelijk uit interesse in gezondheid en gezond leven waardoor zij al over dit onderwerp hadden gelezen. Andere redenen waren het hebben van een andere hartaandoening, het kennen van andere mensen met hartfalen en/of werkzaam zijn in de gezondheidszorg. Degenen die weinig tot heel weinig wisten over hartfalen hadden vaak nog nooit gehoord van deze aandoening, kende geen andere mensen met hartfalen en/of kwamen tot die tijd weinig in aanraking met de gezondheidszorg. Enkeligen hadden niet zoveel interesse in gezondheid en gezond leven.

Over het algemeen is de kennis van respondenten gegroeid sinds het krijgen van de diagnose. Slechts 3% geeft aan dat ze ook op het moment van het invullen van de vragenlijst nog weinig tot heel weinig weten over hartfalen. 20% geeft aan gemiddelde kennis te hebben en 77% weet uiteindelijk veel tot heel veel over hartfalen. Deze laatste groep met (heel) veel kennis heeft sinds de diagnose informatie gekregen van zorgverleners (n = 138), heeft zelf informatie opgezocht (n = 187) en/of contact gehad met andere mensen met hartfalen (n = 52). Bij een kleine groep heeft een naaste informatie opgezocht (n = 20). Onder de 'anders, namelijk' antwoorden (n = 17) stonden uiteenlopende onderwerpen, bijvoorbeeld dat kennis is verworven door het opdoen van eigen ervaring in het ziekteproces in de afgelopen periode.



Figuur 6 De mate van kennis over de aandoening hartfalen vóórdát de diagnose hartfalen bij de respondent is vastgesteld (n=293).



Figuur 7 De mate van kennis over de aandoening hartfalen op het moment van invullen van de vragenlijst, vergeleken met het moment voordat de respondent wist dat hij/zij hartfalen had (n=293)

De kleine groep die ook na het krijgen van de diagnose weinig tot heel weinig weet over hartfalen, geeft aan weinig informatie te hebben gekregen van zorgverleners (n = 5), weet niet waar goede informatie gevonden kan worden (n = 3) en/of heeft geen interesse in informatie over hartfalen (n = 3). Eén persoon begreep de informatie die gegeven is niet goed.

¹ Met 'gemiddelde kennis' wordt het antwoord 'niet veel niet weinig kennis' bedoeld.



Figuur 8 Overzicht in hoeverre respondenten weten hoe hun hartfalen zich in de toekomst ontwikkelt (n=293)

Figuur 8 laat zien in hoeverre respondenten weten hoe hun hartfalen zich in de toekomst ontwikkelt. Wat vervolgens opvalt is dat de meeste respondenten het belangrijk tot heel belangrijk vinden om te weten hoe hun hartfalen zich bij hen in de toekomst ontwikkelt (respectievelijk 44% en 38%). Slechts 2% vindt het onbelangrijk of heel onbelangrijk en 16% stond hier neutraal in.

Uit een eerder onderzoek onder hartfalenpatiënten, uitgevoerd in 2022 door Harteraad in samenwerking met AstraZeneca en marktonderzoeksbureau Skim, kwamen vergelijkbare resultaten. Daaruit bleek ook dat mensen voor de diagnose weinig kennis hebben over hartfalen. Na de diagnose neemt hun kennis echter toe. Verder bleek uit hetzelfde onderzoek dat slechts 24% van de patiënten goed weet hoe hun hartfalen zich in de toekomst zal ontwikkelen, terwijl 82% het belangrijk vindt om de prognose te kennen.

4.4 Laatste levensfase

De meeste respondenten hebben nog nooit over de laatste levensfase gesproken met een zorgverlener (84%, n = 245). Van de 16% (n = 48) die hierover wel met een zorgverlener heeft gesproken, is dit onderwerp bij 21 respondenten één keer, bij 24 respondenten twee tot vijf keer en bij drie respondenten meer dan vijf keer aan bod gekomen. De meerderheid hiervan (77%, n = 37) heeft zelf het initiatief genomen om dit onderwerp te bespreken met hun zorgverlener.

Wat voor mensen de belangrijkste reden was om het over de laatste levensfase te hebben is weergegeven in figuur 9. Onder 'Anders, namelijk' is bijvoorbeeld ingevuld dat het spontaan ter sprake kwam.



Figuur 9 Wat is voor respondenten de belangrijkste reden om het met hun zorgverlener te hebben over de laatste levensfase (n=48)



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen



Figuur 10 Overzicht van de besproken onderwerpen in de gesprekken over de laatste levensfase (n=48)

Als mensen met hun zorgverlener gesproken hebben over de laatste levensfase, zijn de meeste hier tevreden tot heel tevreden over. Slechts 1 van de 48 respondenten is ontevreden over het gesprek en 7 zijn neutraal. Wat ook opvalt, is dat bij 35 mensen het gesprek heeft geholpen en slechts bij 3 mensen was dit niet het geval. 10 mensen weten niet of het geholpen heeft.

Van degenen die nog niet gesproken hebben over de laatste levensfase, geeft maar 4% (n = 10) aan behoefte te hebben aan een gesprek hierover. 38% (n = 93) heeft hier geen behoefte aan en 58% geeft aan op dit moment geen behoefte te hebben maar mogelijk wel op een later moment. Het merendeel (60%) zegt het nog niet nodig te vinden omdat hun hartfalen op dit moment nog stabiel is. Andere redenen zijn dat de zorgverlener dit niet aan hen heeft gevraagd (13%), dat ze het lastig vinden om hierover te praten (7%) of dat ze hier al met anderen over praten (5%). Het kleine aantal dat hierover al praat met anderen, praat hierover met zijn of haar partner (n=9), kinderen (n=7), andere familieleden (n=2) of vrienden (n=4).

Respondenten die nog niet over de laatste levensfase hebben gesproken, geven aan dat er meerdere dingen zouden kunnen helpen om het gesprek aan te gaan mocht het uiteindelijk slechter gaan met hun hartfalen. Zie in figuur 8 waar hun behoefte ligt.

De meest besproken onderwerpen zijn: welke behandelingen nog wel of niet gewenst zijn, een wils- of euthanasieverklaring en hoe het met iemand gaat (figuur 10).



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen



Figuur 8 Wat zou (kunnen) helpen om het gesprek aan te gaan over de laatste levensfase mocht het slechter gaan met hartfalen (n=245)

In de richtlijn 'Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV' wordt aangegeven dat het grillige ziekteverloop en lastig te voorspellen prognose, het voor zorgverleners lastiger maakt om in gesprek te gaan met de patiënt over de mogelijke toekomstscenario's en scenario's met betrekking tot het levenseinde, reële behandeldoelen en wensen van de patiënt (Richtlijndatabase, 2018).

Eind 2021 hebben Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en Patiëntenfederatie Nederland onderzoek gedaan naar "praten over de laatste levensfase". In Box 1 is een korte beschrijving gegeven van een deel van de resultaten van dit onderzoek. Het valt op dat de groep die een of meerdere gesprekken over de laatste levensfase heeft gehad met een zorgverlener, in het onderzoek van de PZNL groter is dan in onze onderzoekspopulatie, namelijk 49% versus 16%. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat de populatie van het PZNL-rapport zich in een andere fase bevindt dan onze onderzoekspopulatie. Bovendien is onze onderzoeksgroep kleiner. Desalniettemin komen de redenen voor het hebben van een gesprek over de laatste levensfase overeen. De twee belangrijkste zijn in beide gevallen: het willen vastleggen en bespreken van de wensen van de patiënt. Ook komt in beide onderzoeken naar voren dat wanneer patiënten een gesprek hebben gevoerd met een zorgverlener over de laatste levensfase, zij hier vaak tevreden over zijn en dat het gesprek hen vaak geholpen heeft.



Box 1 Onderzoek Stichting PZNL en Patiëntenfederatie Nederland over 'Gesprek laatste levensfase'

(PZNL en Patiëntenfederatie Nederland, 2022)

PZNL en de Patiëntenfederatie hebben eind 2021 een onderzoek uitgevoerd onder 1165 mensen die voldeden aan ten minste één van drie criteria, namelijk (1) 70 jaar of ouder zijn, (2) één of meer ernstige aandoeningen hebben waaraan je waarschijnlijk komt te overlijden of (3) zorgen voor een naaste in de laatste levensfase. De grootste groep was 70 jaar of ouder (n = 1011). 90% van de patiënten heeft een chronische aandoening, waarvan hart- en vaataandoeningen het meeste voorkomen (40%).

49% heeft al weleens een gesprek gevoerd met een zorgverlener over de laatste levensfase (33% over zichzelf en 16% als naaste). 56% heeft dit al 2 keer of vaker gedaan. De belangrijkste reden om met zorgverlener(s) hierover te praten was dat mensen wensen willen vastleggen (46%), wensen willen bespreken (40%) en/of hun zorgen willen bespreken over de laatste levensfase (28%). 18% benoemt (ook) andere redenen, waar onder meer wordt genoemd:

- Dat mensen goed voorbereid willen zijn
- Dat mensen een nieuwe huisarts kregen en het daarmee bespraken
- Dat het toevallig ter sprake kwam
- Dat er sprake was van een operatie of ziekenhuisopname
- Dat mensen willen weten hoe de huisarts aankijkt tegen euthanasie

De meeste (82%) hebben met hun huisarts gesproken over de laatste levensfase. Uit de resultaten blijkt dat de huisarts bij de meeste ook de voorkeur heeft om hierover te spreken. De onderwerpen die in het gesprek aan bod kwamen gingen met name over euthanasieverklaringen (57%), welke behandelingen mensen niet (meer) willen (51%), wilsverklaringen (47%), hoe het nu met je/naaste gaat (30%), zorgen over de toekomst (24%) en wat (nog) belangrijk is in het leven (32%).

Ongeveer driekwart van de mensen die een gesprek heeft gehad over de laatste levensfase is hier tevreden over. 11% is (heel) ontevreden en 17% neutraal. En ongeveer twee derde geeft aan dat het gesprek ook geholpen heeft. Van de mensen die nog geen gesprek hebben gehad over de laatste levensfase, heeft 65% hier geen behoefte aan.

Verder lijkt het erop dat een significant deel van de mensen het moeilijk vindt om zelf het gesprek aan te gaan met een zorgverlener. Zo blijkt bijvoorbeeld uit de antwoorden op de vraag waarom iemand nog niet met een zorgverlener heeft gesproken over de laatste levensfase: 'zorgverlener heeft dit niet gevraagd' (13%), 'uitstel' (11%) en 'te moeilijk' (9%).

4.4.1 Wat kan mensen met hartfalen verder nog helpen in de laatste levensfase

Tot slot is aan alle respondenten een open vraag gesteld over wat hen nog meer zou kunnen helpen in de periode van de laatste levensfase. Hier is variërend op geantwoord, maar een aantal punten kwamen herhaaldelijk naar voren.



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

1. Het krijgen van duidelijke, gerichte of eerlijke informatie wordt het meest genoemd door de respondenten. De inhoud van deze informatie varieert. Het kan gaan over het verloop van hartfalen in deze fase en wat de patiënt kan verwachten, ervaringsverhalen van hartfalenpatiënten of hun naasten, maar ook informatie over de mogelijkheden die de patiënt heeft in deze laatste levensfase en wat er geregeld moet worden voor naasten. Daarnaast willen respondenten weten hoe ze het beste kunnen omgaan met deze fase en tips over hoe ze het beste in gesprek kunnen gaan met zorgverleners en naasten. Sommige respondenten geven de voorkeur aan digitale informatie, bijvoorbeeld via Harteraad, terwijl anderen hier geen specifieke voorkeur over uitspreken.
2. Het ontvangen van ondersteuning en begrip van de omgeving werd daarna door veel respondenten genoemd als belangrijk. Met de omgeving wordt voornamelijk familie en vrienden bedoeld, maar ook steun vanuit de werkvloer werd genoemd. Respondenten willen bijvoorbeeld dat hun wensen worden gerespecteerd, maar ook liefde en steun ervaren in deze moeilijke fase.
3. Het derde meest genoemde onderwerp is in contact komen met lotgenoten en ervaringen kunnen uitwisselen met anderen die in de laatste levensfase zitten.

Daarnaast noemden enkele respondenten zorgprofessionals waarmee ze graag in contact zouden willen komen, zoals psychologische hulp om het mentale aspect van deze periode aan te kunnen, of een maatschappelijk werker die kan helpen met praktische zaken. Enkele voorbeelden van andere antwoorden die gegeven zijn:

- De mogelijkheden van deze laatste levensfase bespreken, qua behandelingen maar ook welke opties er zijn richting de dood zoals palliatieve sedatie en euthanasie.
- Een rustig lang gesprek, in plaats van een gehaast gesprek
- In gesprek gaan met mijn huisarts
- In gesprek gaan met mijn cardioloog
- Begeleiding krijgen in de te maken keuzes
- Regelmatig controle blijven krijgen
- Praktische steun thuis, omdat respondenten alleen wonen

Het valt op dat bijna 30% geen invulling heeft gegeven aan deze vraag. Bijvoorbeeld omdat ze aangeven nog geen idee te hebben waar hun behoefte ligt, omdat ze hier nog niet mee bezig zijn (veel van hen zitten in NYHA-klasse I of II), of omdat ze vinden dat niks helpt in deze fase en de tijd gewoon maar uitzitten of omdat ze aangeven dat het prima is zoals het nu gaat.



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

5. Conclusies en aanbevelingen

Representativiteit onderzoekspopulatie versus gehele populatie hartfalen in NL

De bevindingen over de achtergrondkenmerken van de deelnemers suggereren dat de onderzoeksgroep mogelijk niet volledig representatief is voor de totale populatie van mensen met hartfalen in Nederland. Over het algemeen zijn de respondenten gemiddeld jonger dan Nederlanders met deze aandoening (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2023). Dit verschil in leeftijd kan mogelijk worden toegeschreven aan het digitaal afnemen van de vragenlijst, wat vereist dat respondenten over digitale vaardigheden beschikken. Aangezien oudere mensen over het algemeen minder digitaal zijn onderlegd, zijn zij mogelijk minder geneigd om deel te nemen. Dit kan hebben geleid tot een vertekening in de steekproef. Daarnaast lijkt het erop dat het Harteraadpanel voornamelijk mensen met een theoretische achtergrond aantrekt, wat resulteert in een onevenwichtige verdeling tussen praktisch en theoretisch opgeleiden in vergelijking met de algehele Nederlandse populatie (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2022). Verder is de aanname dat het Harteraadpanel over het algemeen bestaat uit mensen die relatief gezien wat meer betrokken patiënten zijn, omdat zij zichzelf opgeven voor het panel. Bovendien waren niet alle vragen op iedereen van toepassing, waardoor de respons op sommige vragen klein was. Bij het interpreteren van de resultaten moet hiermee rekening worden gehouden.

Ervaringen en behoeften van mensen met hartfalen

De resultaten bieden waardevolle inzichten in de ervaringen en behoeften van mensen met hartfalen, met specifieke aandacht voor de fase van verslechterde hartfalen en de laatste levensfase. De resultaten laten het belang zien van een brede benadering van zorg, waarbij lichamelijke, mentale, sociale en organisatorische aspecten worden geïntegreerd. Op lichamelijk vlak wordt het hebben of juist het missen van een goede conditie benadrukt als essentieel voor de mate waarop iemand kan functioneren in het dagelijks leven. Dit valt samen met het verminderen van symptomen zoals vermoeidheid en kortademigheid. Op mentaal vlak benadrukken respondenten de last die zij kunnen ervaren door emotionele uitdagingen van de aandoening, zoals angst en onzekerheid over de toekomst. Sociale aspecten, zoals het behouden van sociale contacten en het voorkomen van eenzaamheid, blijken ook van belang te zijn voor het welzijn van mensen met hartfalen. Deze bevindingen onderstrepen het belang van een integrale aanpak die, naast het tegengaan van verergering van de ziekte door middel van medicatie, ook gericht is op het verbeteren van de kwaliteit van leven. Hierin zou dus bijvoorbeeld ook gedacht kunnen worden aan de integratie van het behouden en verbeteren van de conditie, psychosociale interventies om de veerkracht van patiënten te versterken en initiatieven om sociale isolatie tegen te gaan en participatie van patiënten in het maatschappelijk leven te bevorderen. De resultaten laten zien dat de ziektelast groot is bij mensen in een gevorderd stadium van hartfalen, al zien we wel individuele verschillen. Per patiënt zou gekeken moeten worden waar de behoeften liggen.

Wat betreft de organisatie van hartfalenzorg benadrukken respondenten verschillende ervaringen en behoeftes. Uit de resultaten komt naar voren dat respondenten hartfalenzorg in Nederland anders kunnen ervaren, en dat deze ervaring afhankelijk is van de fase van de aandoening, de plek waar zij zorg krijgen en hun persoonlijke voorkeuren. Een mogelijke conclusie kan zijn dat ieders behoefte anders is, en dat het belangrijk is dat zorgverleners hier oog voor hebben en in gesprek gaan met de

patiënt over hun behoeften. Dit wil niet zeggen dat er geen grenzen zijn aan wat zorgverleners voor patiënten kunnen betekenen, maar open communicatie over de behoeften van patiënten en de mogelijkheden binnen de te verlenen zorg zouden op een positieve manier bij kunnen dragen aan hoe patiënten de zorg ervaren. In algemene zin lijken respondenten behoefte te hebben aan een patiëntgerichte benadering, waarbij zorgverleners empathie tonen, duidelijk communiceren en de tijd nemen om individuele behoeften van patiënten te begrijpen. Aandacht voor goede coördinatie van zorg en toegang tot hulp zijn ook belangrijk om de kwaliteit van zorg te verbeteren en de kwaliteit van leven van patiënten te vergroten.

Verslechterend hartfalen en de laatste levensfase

De kennis van respondenten groeit sterk vanaf het moment dat zij de diagnose hebben gekregen. Dit is misschien een te verwachten verloop, maar toch is het positief te noemen dat nog maar 3% (heel) weinig over hartfalen weet op het moment van het invullen van de vragenlijst. Waar nog aandacht aan besteed zou kunnen worden is de groep (20%) die aangeeft 'niet veel en niet weinig' kennis te hebben. In de resultaten wordt niet duidelijk waar deze groep zijn informatie vandaan haalt en of zij behoefte hebben om meer te weten te komen over de aandoening. Wat verder opvalt is dat een behoorlijke groep respondenten niet goed weet hoe hartfalen zich in de toekomst ontwikkelt. Terwijl de meesten het (heel) belangrijk vinden om hier wél vanaf te weten. Eerder onderzoek uitgevoerd door Harteraad en AstraZeneca toont hetzelfde aan. Zorgverleners zouden hier oog voor moeten hebben in de begeleiding van de patiënt.

De bevindingen met betrekking tot de laatste levensfase benadrukken het belang van proactieve communicatie tussen zorgverleners en patiënten, bijvoorbeeld over behandelingsvoorkeuren en levenseindebeslissingen. In dit onderzoek hebben de meeste mensen nog geen gesprek gevoerd over de laatste levensfase met een zorgverlener. 60% hiervan geeft aan dat zij het nog niet nodig vinden om met dit onderwerp bezig te zijn omdat hun hartfalen op dat moment stabiel is. Dit kan te maken hebben met de onderzoekspopulatie van dit onderzoek, waarvan de meesten zich in NYHA-klasse I en II bevinden. Toch is het opvallend dat veel deelnemers nog niet bezig zijn met nadenken over hun laatste levensfase. Mogelijk houdt dit verband met de missende kennis over de prognose van hartfalen. Over het algemeen is hartfalen ongeneeslijk en heeft het een slechte prognose. In NYHA-klasse III en IV is het sterftecijfer 50% binnen een jaar, en in totaal sterft 40-50% van de mensen met hartfalen binnen vijf jaar. De prognose voor een individuele patiënt is echter moeilijk te voorspellen (Richtlijndatabase, 2018). Deze onzekerheid maakt het moeilijk om te bepalen wanneer het juiste moment is om over de laatste levensfase in gesprek te gaan. Eigenlijk vallen gesprekken over de laatste levensfase binnen de palliatieve zorg, en deze zorg begint al bij het krijgen van een diagnose van een waarschijnlijk ongeneeslijke aandoening. Het begrip 'laatste levensfase' is in die zin breder dan enkel spreken over de stervensfase. Het zou daarom goed zijn om het gesprek hierover niet uit te stellen, maar standaard al eerder in het proces te initiëren. Bovendien kan het helpen om patiënten te voorzien in informatie over wat palliatieve zorg precies inhoudt en wat de keuzemogelijkheden hierin zijn.

De kleine groep respondenten die wel een gesprek over de laatste levensfase heeft gevoerd, geeft aan dat zij daarover in bijna alle gevallen (heel) tevreden zijn en dat het gesprek meestal helpend is geweest. Eenzelfde resultaat kwam uit het onderzoek van PZNL. Dit laat de potentie zien van het actief inzetten van het gesprek over de laatste levensfase. In dit onderzoek heeft de meerderheid zelf het initiatief genomen om het gesprek over de laatste levensfase aan te gaan. Terwijl 33% van de respondenten die nog niet heeft gesproken over de laatste levensfase, aangeeft dat het hen zou helpen

als de zorgverlener hierover begint. We verwachten niet dat elke patiënt de capaciteit heeft om zelf regie te nemen over dit onderwerp, en verlangen dan ook dat de verantwoordelijkheid wordt genomen door de zorgverleners. Zoals beschreven in de resultaten kan het echter voor zorgverleners ook moeilijk zijn om in gesprek te gaan over de laatste levensfase, door het grillige ziekteverloop en lastig te voorspellen prognose van hartfalen. Ook hier lijkt ons dat open communicatie en aansluiten bij de patiëntbehoeften essentieel is.

Dit laatste punt, sluit ook aan bij de behoefte die respondenten uiten om duidelijke, gerichte en eerlijke informatie te krijgen over verschillende aspecten die betrekking hebben op de laatste levensfase. In deze informatievoorziening zou niet enkel de zorgverlener een rol moeten spelen, maar kunnen andere stakeholders, zoals Harteraad, ook een bijdrage leveren. Tot slot geven patiënten aan dat ook hun omgeving en lotgenoten een belangrijke rol kunnen hebben als het slechter zou gaan met hun hartfalen. Hun omgeving kan dit met name doen door ondersteuning, begrip en liefde te bieden/geven. Het kan helpen als de omgeving wordt meegenomen in het ziekteproces en dat zij niet enkel aan de zijlijn staat. 38% van de respondenten geeft bijvoorbeeld aan dat zij hun naasten graag willen betrekken bij het gesprek over de laatste levensfase.

Aanbevelingen voor Harteraad, zorgverleners en beleidsmakers

1. Verbetering van representativiteit

Harteraad zal initiatieven moeten nemen om de representativiteit van de respondentenpool te verbeteren. Diversificatie van kwalitatieve onderzoeksmethoden (bijvoorbeeld interviews, groepsgesprekken en papieren vragenlijsten) om onder andere ouderen en praktisch opgeleiden beter te bereiken, kan inclusie vergroten.

2. Brede benadering van zorg

De ziektelast bij mensen met hartfalen is groot en heeft in veel gevallen invloed op meerdere aspecten van het leven, zoals op lichamelijk, mentaal en sociaal vlak. Alle stakeholders in het zorgveld zouden aandacht moeten besteden aan de verschillende aspecten die worden beïnvloed door hartfalen en waar de behoeften liggen van de patiënt. Deze behoeften verschillen per patiënt, waardoor er geen éénzelfde benadering is die past voor iedereen.

3. Aandacht voor kwaliteit van leven van de patiënt

Door deze grote ziektelast heeft hartfalen ook een grote invloed op de kwaliteit van leven van mensen. Besteed als zorgverlener, beleidsmaker en Harteraad (of soortgelijke organisaties) aandacht aan de kwaliteit van leven van mensen met hartfalen en onderzoek hoe deze behouden of verbeterd kan worden.

4. Informatievoorziening over de prognose

Neem als zorgverlener het initiatief om de patiënt goed te informeren over de prognose van hartfalen, ook al kan deze op individueel niveau moeilijk in te schatten zijn. Patiënten hebben behoefte aan duidelijkheid over hun aandoening en hoe deze in de toekomst (naar waarschijnlijkheid) zal verlopen.

5. Gesprek over de laatste levensfase

Neem als zorgverlener het initiatief om met de patiënt én hun omgeving te praten over de laatste levensfase. Er zijn [hulpmiddelen](#) beschikbaar voor zorgprofessionals om te praten over de fase dat het slechter gaat met iemands hartfalen. Daarnaast kunnen andere stakeholders, zoals Harteraad, ook als informatiebron fungeren. Bijvoorbeeld door informatie te geven over



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

wat palliatieve zorg precies inhoud, waar een patiënt aan kan denken als het gaat om de laatste levensfase of hoe in gesprek te gaan met een zorgverlener over dit onderwerp.

6. Lotgenotencontact stimuleren

Via de Harteraadlijn of de online communities van Harteraad is het voor patiënten en hun omgeving mogelijk om lotgenotencontact op te zoeken. Harteraad zal aandacht moeten blijven besteden aan het vergroten van de bekendheid van deze mogelijkheden, omdat dit bij kan dragen aan de kwaliteit van leven van patiënten en hun omgeving.



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

6. Referenties

Hartstichting, z.d. *Cijfers hart- en vaatziekten*. Hartstichting.nl. Geraadpleegd op 6 mei 2024, van <https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/cijfers-hart-en-vaatziekten>

Centraal Bureau voor de Statistiek. *Medisch Specialistische Zorg; DBC's naar diagnose, 2021*. Opendata.cbs.nl. Geraadpleegd op 6 mei 2024, van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82470NED/table?ts=1714404772201>

Francis van der Mooren, Robert de Vries. *Steeds meer hoogopgeleiden in Nederland: wat voor beroep hebben ze?* 18 oktober 2022. <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2022/steeds-meer-hoogopgeleiden-in-nederland-wat-voor-beroep-hebben-ze-?onepage=true>.

Centraal Bureau voor de Statistiek. *Opleidingsniveau 16+ naar leeftijd en geslacht, 2022*. CBS Statline. Geraadpleegd op 1 oktober 2022, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2023/44/opleidingsniveau-16-naar-leeftijd-en-geslacht-2022>.

Hartstichting. (z.d.). *Herken hartfalen*. professionals.hartstichting.nl. Geraadpleegd op 30 april 2024, van <https://professionals.hartstichting.nl/onze-missie/eerder-opsporen/herken-hartfalen>

Hoes, A. W., Voors, A. A., Rutten, F. H., Van Lieshout, J., Janssen, P. G. H., & Walma, E. P. (2010). NHG-standaard Hartfalen. *Huisarts Wet*, 53(7), 368-389.

PZNL en Patiëntenfederatie Nederland (2022). Rapport Praten over de laatste levensfase.

Janssen, D. J., Uszko-Lencer, N. H., Wouters, E. F., Spruit, M. A., & Schols, J. M. (2010). Palliatieve zorg voor patiënten met chronisch hartfalen: hard nodig!. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 35, 144-149.

Richtlijndatabase (2018). Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV. Geraadpleegd op 12 mei 2024, van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/hartfalen/palliatieve_zorg_bij_hartfalen_nyha-klasse_iii_en_iv_-_inleiding.html

Smeets, M., Raat, W., Vandenhoude, H., & Vaes, B. (2020). Zorg voor patiënten met hartfalen. Tien basisregels. *Huisarts Nu*, 216-219.



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

7. Bijlage

Uitvraag Verslechterend hartfalen en laatste levensfase

24-4-2023

Vragenlijst

Intro

Harteraad wil graag meer weten over wat mensen met hartfalen belangrijk vinden in de zorg rondom de laatste levensfase. Graag stellen we je vragen over je ervaringen, wensen en behoeften als het slechter gaat met je hartfalen. De vragenlijst is bedoeld voor iedereen met hartfalen. Je hoeft niet in de laatste levensfase te zitten om deze vragenlijst in te vullen.

We hopen dat je de vragenlijst in wilt vullen. De informatie die je geeft helpt ons om te weten wat nodig is om de zorg en ondersteuning van patiënten te verbeteren. Het duurt 5 tot 10 minuten om de vragen te beantwoorden. De antwoorden die je geeft verwerken we anoniem. We stellen je deelname zeer op prijs. Alvast hartelijk dank!

Heb je vragen over dit onderzoek? Stuur dan een mail naar info@harteraad.nl.

Achtergrondkenmerken hartfalen

1. Hieronder staan een aantal soorten hartfalen. Heeft een arts wel eens één van deze soorten hartfalen bij jou vastgesteld? Wil je aankruisen welke soort hartfalen je hebt?

Hartfalen met normale knijpkracht. Dit wordt ook wel diastolisch hartfalen genoemd of afgekort met HFpEF.

Hartfalen met verminderde knijpkracht. Dit wordt ook wel systolisch hartfalen genoemd of afgekort met HFrEF.

Ik weet niet welke soort hartfalen ik heb.

Ik heb geen hartfalen [aangeven dat deze vragenlijst niet van toepassing is -> naar einde vragenlijst].

2. Hoe lang geleden is het dat een arts heeft vastgesteld dat je hartfalen hebt?

Minder dan 6 maanden geleden

Tussen 6 en 12 maanden geleden

Tussen 1 en 5 jaar geleden

Tussen 5 en 10 jaar geleden

Langer dan 10 jaar geleden

3. Hoeveel last heb je van hartfalen?

Ik heb geen klachten of beperkingen. Als ik normaal beweeg ben ik niet moe of ben ik niet kortademig (ook wel NYHA klasse I genoemd).

Ik heb een beetje beperkingen als ik normaal beweeg. Als ik niets doe, heb ik geen klachten. Als ik normaal beweeg ben ik moe of ben ik kortademig (ook wel NYHA klasse II genoemd).

Ik heb veel beperkingen als ik normaal beweeg. Als ik niets doe, heb ik geen klachten. Maar als ik iets ga doen, krijg ik veel klachten (ook wel NYHA klasse III genoemd).

Ook als ik niets doe, heb ik klachten. En als ik iets ga doen, worden die klachten erger (ook wel NYHA klasse IV genoemd).

4. Heb je naast hartfalen nog andere chronische aandoeningen? Graag aankruisen wat van toepassing is. Meerdere antwoorden mogelijk.

Andere hart- of vaataandoening

Diabetes type 1 of 2

Gehooraandoening

Hersen- of zenuwaandoening (zoals migraine, Parkinson, epilepsie, MS)

Hoge bloeddruk

Huidaandoening

Kanker

Lichamelijke, motorische beperking

Longaandoening, zoals COPD of astma

Maag-, lever-, darmaandoening

Obesitas (ernstig overgewicht)

Nier-, blaas- of prostaataandoening

Oogaandoening

Psychische aandoening

Reumatische aandoening

Schildklieraandoening

Andere aandoening(en), namelijk...

Ik heb geen andere chronische aandoening [ga door naar vraag 6]



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

5. Van welke aandoening heb je het meeste last in het dagelijks leven? [max. 1 antwoord]

- Hartfalen
- Andere hart- of vaataandoening
- Diabetes type 1 of 2
- Gehooraandoening
- Hersen- of zenuwaandoening (zoals migraine, Parkinson, epilepsie, MS)
- Hoge bloeddruk
- Huidaandoening
- Kanker
- Lichamelijke, motorische beperking
- Longaandoening, zoals COPD of astma
- Maag-, lever-, darmaandoening
- obesitas (ernstig overgewicht)
- Nier-, blaas- of prostaataandoening
- Oogaandoening
- Psychische aandoening
- Reumatische aandoening
- Schildklieraandoening
- Andere aandoening(en), namelijk...

Demografische kenmerken

6. Wat is je geslacht?

- Man
- Vrouw
- Anders
- Zeg ik liever niet

7. Hoe oud ben je?

.. jaar

8. Wat is de laatste opleiding die je hebt afgemaakt?



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

- 0 Basisonderwijs
- 0 Voortgezet onderwijs, bijvoorbeeld vmbo, lts, mavo, havo of vwo
- 0 Praktijkonderwijs
- 0 Middelbaar beroepsonderwijs, bijvoorbeeld mbo, mts, meao
- 0 Hoger beroepsonderwijs, bijvoorbeeld hbo, hts, heao
- 0 Universiteit

Ervaringen, wensen en behoeften [vraag 9 en 10 zijn alleen voor mensen die bij vraag 3 antwoord c. of d. hebben gegeven]

9. Je hebt bij vraag 3 aangegeven dat je ‘veel klachten hebt van je hartfalen bij weinig tot geen inspanning’. Wat vind jij belangrijk in deze fase van je hartfalen? Het gaat dus om de fase waar je nu in zit. We willen dit graag weten voor een aantal gebieden.

- Lichamelijk vlak, bijvoorbeeld een goede conditie, geen of zo min mogelijk lichamelijke klachten.
[Open veld] [Noem maximaal drie onderwerpen]
- Mentaal vlak, bijvoorbeeld dat je je energiek voelt, niet vermoeid bent, of positief in het leven staat.
[Open veld] [Noem maximaal drie onderwerpen]
- Sociaal vlak, bijvoorbeeld omgaan met anderen mensen, (vrijwilligers)werk, het doen van hobby's.
[Open veld] [Noem maximaal drie onderwerpen]
- Organisatie van de hartfalenzorg, bijvoorbeeld de zorg bij de huisartsenpraktijk, in de communicatie bij de apotheek, of de wachttijd voor het ziekenhuis.
[Open veld] [Noem maximaal drie onderwerpen]

10. Waar loop je het meest tegenaan in deze fase van je hartfalen? We willen dit graag weten voor een aantal gebieden.

- Lichamelijke problemen, zoals vermoeidheid, kortademigheid.

[Open veld] [Noem maximaal drie dingen]

0 Ik ervaar geen lichamelijke problemen

- Mentale problemen, zoals somberheid, onzekerheid, angst.

[Open veld.....] [Noem maximaal drie dingen]

0 Ik ervaar geen mentale problemen

- Sociale problemen, zoals minder sociale contacten, moeite met (weer) werken of moeite met het oppakken van hobby's of het dagelijks leven.

[Open veld.....] [Noem maximaal drie dingen]



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

0 Ik ervaar geen sociale problemen

- Organisatie van hartfalenzorg, zoals slechte communicatie tussen mijn zorgverleners, niet weten wie mijn aanspreekpunt is, onvoldoende weten welke behandelmogelijkheden er zijn.

[Open veld.....] [Noem maximaal drie dingen]

0 Ik ervaar geen problemen in de hartfalenzorg

- Ik ervaar problemen op een ander gebied, namelijk

Kennis en informatie

11. Hoeveel wist je over hartfalen voordat een arts je vertelde dat je hartfalen hebt?

0 Heel veel [ga naar vraag 12]

0 Veel [ga naar vraag 12]

0 Niet veel en niet weinig [ga naar vraag 14]

0 Weinig [ga naar vraag 13]

0 Heel weinig [ga naar vraag 13]

12. Bij de vorige vraag gaf je aan dat je 'veel tot heel veel' wist over hartfalen voordat de arts vertelde dat je hartfalen hebt. Hoe komt dat?

0 Doordat ik een andere hartaandoening heb weet ik hier veel over

0 Ik heb veel interesse in gezondheid en gezond leven en lees er veel over

0 Ik ken andere mensen met hartfalen

0 Ik werk(te) in de gezondheidszorg

0 Anders, namelijk

[ga naar vraag 14]

13. Bij de vorige vraag gaf je aan dat je 'weinig tot heel weinig' wist over hartfalen voordat de arts vertelde dat je hartfalen hebt. Hoe komt dat?

0 Ik had nooit eerder gehoord over deze hartaandoening

0 Ik had niet zoveel interesse in gezondheid en gezond leven en las er daardoor weinig over

0 Ik kende geen andere mensen met hartfalen

0 Ik kwam weinig in aanraking met de gezondheidszorg

0 Anders, namelijk

[ga naar vraag 14]

14. Hoeveel weet je nu over hartfalen? Vergeleken met het moment voordat je hoorde dat je hartfalen had.

0 Heel veel [ga naar vraag 15]

0 Veel [ga naar vraag 15]

0 Niet veel en niet weinig [ga naar vraag 17]

0 Weinig [ga naar vraag 16]

0 Heel weinig [ga naar vraag 16]



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

15. Bij de vorige vraag gaf je aan dat je nu 'veel tot heel veel' weet over hartfalen. Hoe komt dat? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb informatie gekregen van mijn zorgverleners
- Ik heb zelf informatie opgezocht
- Mijn naasten hebben informatie opgezocht
- Ik heb met andere mensen met hartfalen contact gehad
- Anders, namelijk

[ga naar vraag 17]

16. Bij de vorige vraag gaf je aan dat je nu 'weinig tot heel weinig' weet over hartfalen. Hoe komt dat? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb weinig informatie gekregen van mijn zorgverleners
- De informatie die ik kreeg of gevonden heb begreep ik niet
- Ik weet niet waar ik begrijpelijke en betrouwbare informatie kan vinden
- Ik heb geen interesse in informatie over hartfalen
- Anders, namelijk

[ga naar vraag 17]

17. Weet je hoe je hartfalen zich in de toekomst ontwikkelt?

- Dat weet ik heel goed
- Dat weet ik goed
- Dat weet ik niet goed en niet slecht
- Dat weet ik niet
- Dat weet ik helemaal niet

18. Hoe belangrijk vind je het om te weten hoe je hartfalen zich in de toekomst ontwikkelt?

- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet belangrijk en niet onbelangrijk
- Onbelangrijk
- Heel onbelangrijk

19. Heb je weleens met je zorgverlener gesproken over de laatste levensfase? We bedoelen hiermee de laatste levensfase van mensen met een ongeneeslijke ziekte, zoals hartfalen. Deze fase kan dagen, weken of maanden zijn. De zorg is erop gericht om de lichamelijke en geestelijke klachten zo goed mogelijk te verlichten/verzachten.

- Ja, ga door naar vraag 20



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

0 Nee, ga door naar vraag 26

20. Hoe vaak heb je met een zorgverlener gesproken over de laatste levensfase?

0 1 keer

0 2 tot 5 keer

0 Meer dan 5 keer

21. Wie heeft het initiatief genomen voor dit gesprek?

0 Ikzelf

0 Mijn zorgverlener

0 Mijn naaste (partner, kind, vriend)

0 Anders, namelijk.....

22. Wat was de belangrijkste reden om met je zorgverlener te praten over de laatste levensfase?

0 Ik wil mijn wensen vastleggen

0 Ik wil mijn wensen bespreken

0 Ik heb zorgen over de laatste levensfase

0 Mijn zorgverlener nodigde mij hiervoor uit

0 Anders, namelijk

23. Wat heb je besproken met je zorgverlener? (meerdere antwoorden mogelijk)

0 Hoe het met mij gaat

0 Wat ik (nog) belangrijk vind in mijn leven

0 Mijn zorgen over de toekomst

0 Welke behandelingen nog wel of niet gewenst zijn

0 Wilsverklaring

0 Euthanasieverklaring

0 Anders, namelijk.....

24. Hoe tevreden ben je over het gesprek met je zorgverlener?



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

- Heel tevreden
- Tevreden
- Neutraal
- Ontevreden
- Heel ontevreden

25. Heeft het gesprek je geholpen?

- Ja
 - Nee
 - Weet ik niet
- Ga door naar vraag 30.

26. Heb je behoefte aan een gesprek met je zorgverlener over de laatste levensfase?

- Ja
- Nee
- Niet op dit moment, misschien op een later moment

27. Wat is de belangrijkste reden dat je (nog) niet gesproken hebt met je zorgverlener over de laatste levensfase?

- Mijn zorgverlener heeft dit niet gevraagd [ga naar vraag 28]
- Ik praat hier al over met anderen [ga naar vraag 27a]
- Ik kom er niet aan toe [ga naar vraag 28]
- Ik vind het lastig om hierover te praten [ga naar vraag 28]
- Is nog niet nodig, mijn hartfalen is nog stabiel [ga naar vraag 28]
- Weet ik niet [ga naar vraag 28]
- Anders, namelijk [ga naar vraag 28]

27a. Met wie praat je hier over? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Partner
- Kinderen
- Andere familieleden



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Vrienden

Andere mensen met een (hart)aandoening

Anders, namelijk....

28. Mocht je in de situatie komen dat het slechter gaat met je hartfalen. Wat kan je helpen om hierover in gesprek te gaan met je zorgverlener?

Dat de zorgverlener hierover begint met mij

Ik wil tips hoe ik dit gesprek kan beginnen

Ik wil weten welke vragen ik kan stellen

Ik wil dit gesprek samen met mijn naaste doen

Anders, namelijk

29. De vorige vraag ging over in gesprek gaan als het slechter gaat met je hartfalen. Wat kan jou nog meer helpen in deze periode?

..... [open veld]

Tot slot

30. Dit onderzoek geeft Harteraad veel informatie. Misschien hebben we nog aanvullende vragen. Mag een medewerker van Harteraad contact met je opnemen om aanvullende vragen te stellen?

Ja

Nee

Indien je 'ja' antwoordt ga je ermee akkoord dat Harteraad je gegevens (naam, emailadres en telefoonnummer) tijdelijk opslaat. We gebruiken je gegevens om eventueel aanvullende vragen te stellen. Als wij hier geen gebruik van maken verwijderen we je gegevens na zes maanden.

Vul hier je naam, emailadres en telefoonnummer in:

.....

.....

.....

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!

Luisterend oor nodig?

We begrijpen dat het lezen over de laatste levensfase bij hartfalen confronterend kan zijn. Het kan vragen of bepaalde emoties bij je oproepen. Heb je behoefte aan een luisterend oor? Neem dan



Harteraad

voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

contact op met de Harteraadlijn. Harteraadgevers staan voor je klaar. Dit zijn mensen net als jij, die ook een hart- of vaataandoening hebben. Je kunt van maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 13.00 uur bellen met de Harteraadlijn via telefoonnummer 088 11 11 661.