

# Jubileumcongres Nederlandse Hartstichting Wetenschap! Beterschap?

Huisartsen krijgen in toenemende mate te maken met hart- en vaatproblemen. De nazorg komt steeds vaker op hun schouders nu patiënten almaar vroeger uit het ziekenhuis worden ontslagen. En ook de vergrijzing speelt een rol. Redenen voor *In de praktijk* om een bezoekje te brengen aan het 'implementatiecongres' ter gelegenheid van het 40-jarig bestaan van de Nederlandse Hartstichting.

## Doelen van de Hartstichting

Dr. Marina Senten opent de dag met een korte lezing over de doelstellingen van de Nederlandse Hartstichting. De NHS maakt daarbij onderscheid tussen drie groeperingen:

- ▶ gezonde mensen: via voorlichting moet ervoor worden gezorgd dat zij door een gezonde leefstijl zo lang mogelijk blijven leven met een gezond hart- en vaatstelsel;
- ▶ hoog-risico mensen: door goede zorg en preventieve maatregelen moeten echte klachten voor hen op afstand worden gehouden;
- ▶ hart- en vaatpatiënten: voor hen moet een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven worden gewaarborgd.

Hier toe draagt de NHS bij aan de ontwikkeling, verspreiding en toepassing van kennis. Deze congresdag zal vooral zijn gewijd aan de verspreiding ervan.

## De openingslezingen

In de eerste lezing gaat prof.dr. Arno Hoes, hoogleraar Klinische epidemiologie en Huisartsgeneeskunde te Utrecht, in op het belang van richtlijnen. Naast *evidence-based medicine* is volgens hem ook *medicine-based evidence* nodig, ofwel bewijsvoering vanuit de praktijk. 'Harde wetenschap én praktisch relevant onderzoek zijn essentieel, maar zelfs met heel veel *evidence* is het maken van richtlijnen niet eenvoudig.' Uit zijn lezing blijkt duidelijk dat huisartsen al jarenlang gewend zijn aan het werken met richtlijnen en dat zij daarvan nut en noodzaak inzien en accepteren.

Dat geldt niet voor de tweede spreker, prof.dr. Jaap Kappelle van de afdeling Vasculaire neurologie UMC Utrecht. Hij geeft voorbeelden van nadelen van richtlijnen, en heeft duidelijk zijn bedenkingen. 'Richtlijnen zijn goed bij onderwerpen die je niet dagelijks tegenkomt, én onderwerpen waarbij je geen aspecten mag vergeten.' Maar volgens hem kan de arts door richtlijnen 'lui en rigide' worden en het hem aan creativiteit gaan ontbreken. Ook valt de term 'kookboekgeneeskunde' weer: de persoonlijke benadering ontbreekt, richtlijnen verouderen snel, ze kunnen nooit alles dekkend zijn, en ze brengen soms onwenselijke juridische consequenties met zich mee.' Dit laatste aspect valt op vruchtbare bodem bij de volgende spreker, Mr. André Schellart, die niet alleen jurist is maar ook patiënt en voorzitter van de Vereniging van Vaatpatiënten te Bilthoven: 'Een jurist kan niets beginnen als er niet iets mis is. Natuurlijk kan en mag er van richtlijnen worden afgeweken, als dat maar gebeurt op goede gronden.'

Schellart heeft de rol van de patiënt geheel gemist in de voordracht van Arno Hoes. 'Richtlijnen zijn er ook opdat de patiënt zich de kennis kan eigen maken. Hoe kan deze anders samen met de arts besluiten wat er moet gebeuren? Bovendien wil de patiënt kunnen controleren of zijn arts het wel goed doet. En tot slot bevordert kennis de therapietrouw.' Schellart is ook verder scherp: 'Dat richtlijnen de arts lui zouden maken, is onzin. Iemand is lui of niet.' En: 'Dat richtlijnen de creativiteit van de arts ondermijnen is ook onzin; een creatieveling begint alleen wat verderop in het kennis-traject.' En: 'Dat de patiënt de richtlijnen niet zou snappen is een schandelijke zelfoverschatting van artsen.'

Zoals gebruikelijk zorgt de invalshoek van de patiënt voor de meeste onrust onder het medisch-inhoudelijke publiek. Want is het nou wel realistisch wat de patiënt wil? Moet je die niet behoeden voor al te veel kennis over diens aandoening en vooral over prognoses die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden? Schellart is daar echter zeer duidelijk in: 'Je mag de patiënt nooit informatie onthouden. Deze is verantwoordelijk voor het management van zijn eigen leven, en dus ook voor alle beslissingen die daarover genomen worden.'

## Discussie met panel

De sprekers nemen vervolgens plaats als panel voor de zaal. Over een vraag naar de betrokkenheid van patiënten bij richtlijnontwikkeling zijn de panelleden het eens: de patiënt hoeft niet betrokken te worden bij discussies over medisch-inhoudelijke keuzes.

Wederom komt de 'kookboekgeneeskunde' om de hoek kijken. Schellart hoopt 'dat we over tien jaar een uitstekend kookboek hebben en dat er hooguit goed op de recepten wordt gevarieerd'. Hoes riposteert dat richtlijnen geen kookboeken kunnen zijn: 'De ingrediënten van recepten zijn definitief en verouderen niet. Dat is bij richtlijnen wel anders!'

En hoe vertel je een patiënt dat hij weliswaar gebaat zou kunnen zijn bij een bepaalde behandeling, maar dat we met elkaar hebben besloten dat die te duur is? Ook hier zijn de panelleden het over eens: je zult dat toch moeten uitleggen, ook al is dat soms lastig.

Zo passeren nog talloze vragen de revue, over kosteneffectiviteit, actualisering van richtlijnen en de nadelen van 'grotegetalsgeneeskunde' (waarbij het *number needed to treat* door velen als onwenselijke factor wordt gezien). Belangrijkste conclusies zijn dat de implementatie van de richtlijnen vaak te wensen overlaat en dat de formulering wel wat toegankelijker mag.

## Posters hart-en vaatziekten

Veel posterpresentaties hadden direct belang voor de huisarts. Enkele voorbeelden:



- ▶ Veelal wordt aangenomen dat leefstijladviezen (roken, beweging, alcoholgebruik, overgewicht en gezonde voeding) alleen relevant zijn voor hartpatiënten met hoge bloeddruk, hoog cholesterol of overgewicht. Onderzoek toont aan dat de adviezen echter ook de prognose van hartpatiënten zonder deze risicofactoren gunstig beïnvloeden.
- ▶ Milde tot zware depressie komt bijzonder vaak bij hartpatiënten voor en vormt een belangrijke risicofactor voor hartdood. Depressieve hartpatiënten worden vaker heropgenomen en hun werkherwinning is vertraagd. Diverse onderzoeken tonen aan dat een intensieve begeleiding gunstige effecten heeft. Vooral ondersteuning bij bewegingsprogramma's scoort daarbij hoog.
- ▶ Inmiddels zijn er vele stroke-units in Nederland en een hoge kwaliteit daarvan geeft een goede start van de zorgketen in de verschillende fasen van een beroerte. Ook komt er steeds meer aandacht voor de TIA-patiënt in zogeheten TIA-poli's. De kwaliteit van zorg neemt hierdoor toe. Knelpunten zijn vooralsnog een slechte doorstroming en kennistekort.
- ▶ Na een beroerte kunnen mantelzorgers het erg zwaar krijgen en er is nog niet veel aandacht voor de 'onzichtbare gevolgen' van een beroerte op langere termijn. Diverse onderzoeken richten zich hierop. Gemeenschappelijk element daarin is het belang om alert te blijven op de zorgvraag van de patiënt én diens omgeving.
- ▶ Het effect van een nascholing van huisartsen en assistentes in het meten van de enkel-armindex (EAI) is onderzocht. Na de cursus namen de metingen sterk toe, met als gevolg dat het aantal terechte verwijzingen significant steeg, evenals het voorschrijven van looptherapie en plaatjesaggregatieremmers.

#### Workshop: Therapietrouw. Past de patiënt de richtlijnen toe?

In de volle zaal bij deze workshop bevinden zich tussen het publiek slechts fysiotherapeuten en vooral vele verpleegkundigen. 'Dat is wel terecht', aldus de workshopleidster, 'want verpleegkundigen gaan vermoedelijk een belangrijke rol spelen bij het opvijzelen van de terapietrouw.' Therapietrouw wordt gedefinieerd als de mate waarin het gedrag van de patiënt afwijkt van wat is afgesproken over medicatie, dieet, leefstijl en activiteit. Soms doet de patiënt gewoon niet (alles) wat is afgesproken, soms ook is er 'ontrouw in de tijd' (een eerste jaar wordt braaf geslikt, daarna niet meer). Uiteraard spelen klinische factoren een rol: hoe minder klachten, hoe groter de ontrouw. Maar ook bij klachten of zelfs 'echte ziekte' is de ontrouw groot.

Factoren die terapietrouw stimuleren zijn:

- ▶ van de kant van de patiënt: jonge leeftijd, lage sociaal-economische status, kennistekort/vergeetachtigheid, verkeerde ideeën, drukke levensstijl, coping (ontkenning), psychische problemen;
- ▶ sociale context: geen steun van omgeving, isolatie;
- ▶ interventie: bijwerkingen, weerzin, kosten.

Hoe lastig het probleem is aan te pakken moge blijken uit een onderzoek in Zwolle. Hier kregen patiënten met hartfalen schriftelijke informatie mee over hun aandoening. Een maand later werden deze patiënten geïnterviewd. Slechts 23 procent herinnerde zich überhaupt de informatie te hebben ontvangen...

Wat kan dan nog gedaan worden aan de verbetering van de terapietrouw? Het is essentieel de patiënt te betrekken in de besluitvorming. Goede communicatie over de risico's van de aandoening en van therapieontrouw is onontbeerlijk, opdat de patiënt een correcte risicoperceptie opbouwt. Gebleken is namelijk dat de risicoperceptie vaak fors afwijkt van het daadwerkelijke risico op bepaalde aandoeningen of complicaties. En wie de risico's onderschat, zal al gauw tekenen van therapieontrouw vertonen.

Ook is onderzoek gedaan naar de beste wijze waarop over risico's kan worden gecommuniceerd. Visualisering met de 'bolletjesmethode', blijkt goed te werken. Elk bolletje staat voor een individu in de bevolking; kleuren geven de mate van risico aan. Zo is in één oogopslag duidelijk wat de risico's zijn van bijvoorbeeld roken of een hoge bloeddruk.



#### Workshop: Verliesverwerking bij chronische ziekte. Klachten wegnemen of beheersen?

Als het gaat om ernstige aandoeningen (kanker, HVZ) dan wil de arts waar mogelijk de klachten wegnemen of deze beheersen. Voor de patiënt speelt er echter veel meer.

- ▶ **Beginfase:** als de aandoening net is gediagnosticeerd streeft de patiënt naar volledig herstel. De omvang van de beperkingen is nog niet duidelijk, en er zijn psychologische mechanismen (hoop/vermijding).
- ▶ **Middenfase:** de patiënt realiseert zich dat er definitieve beperkingen zijn. Er is een voortdurende confrontatie met de lichamelijke en psychosociale gevolgen en het inzicht ontstaat dat oude doelen, wensen en verwachtingen onhaalbaar zullen zijn.
- ▶ **Eindfase:** er ontstaat een mentale en gedragsmatige verandering. De focus wordt gericht op wat nog wél kan en leuk is.

Hulpverleners zullen hun interventies moeten afstemmen op de fase waarin de patiënt zich bevindt. Met name voor de middenfase wordt vaak te weinig tijd gegund. Dat geldt ook voor de partners: je ziet vaak dat de één nog vecht en de ander al accepteert, waardoor soms veel ellende ontstaat in de communicatie.

Bij de verliesverwerking bij chronische ziekten raakt de balans tussen draaglast en draagkracht vaak verstoord. In de beginfase zal de hulpverlener vooral streven naar vermindering van de draaglast (beperken van klachten en symptomen). In de middenfase realiseert de patiënt zich dat een deel van de draaglast blijvend is; de hulpverlener kan dan helpen de aandoening 'een plek te geven'. In de eindfase is het van belang dat de hulpverlener steun biedt bij het vergroten van de draagkracht via een oplossingsgerichte benadering en herstructurering van de mogelijkheden en doelen. Dan gaat het om het zoeken naar positieve punten in de stroom van klachten: wat lukt nog wel, wat is nog leuk? Door hierover verder door te vragen, wordt de patiënt als het ware 'gedwongen' om uit te weiden over positieve elementen, zodat hij zicht krijgt op de eigen kracht. (AS)