



CAHAL

Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden

# Patiëntendag CAHAL: Waardegedreven zorg

Wat vinden patiënten en hun naasten belangrijk?

L U  
M C Leids Universitair  
Medisch Centrum

 Amsterdam UMC  
Universitair Medische Centra



# Waardegedreven zorg: wat vindt de patiënt zorg van waarde?



# Met wie zijn we samen



CAHAL  
Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden

- Zorgverleners
- Patienten en gezin



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen



# Patienten met...



- Aangeboren hartafwijking (wel/geen ingreep)
- Verworven hartafwijking
- Hartspierziekten
- Ernstige ritmestoornissen

# Overleving en dan...

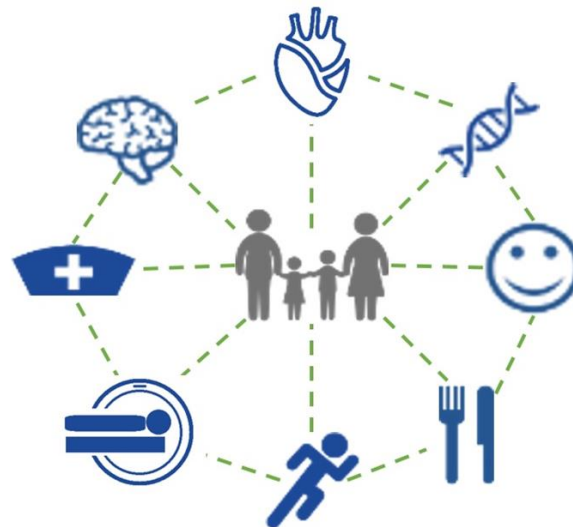


- Gerepareerd hart of een andere bloedsomloop
- Motor en carrosserie
- "Fysiek hart en emotioneel hart"
  
- Wat is waardevol leven en waardevolle zorg
- Op kinderleeftijd/gezin/puber/volwassen leeftijd

# Gestandaardiseerde multidisciplinaire follow up



CAHAL  
Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden



# Patiënt gerapporteerde uitkomsten



CAHAL  
Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden

- **Wat vinden jullie belangrijk?**
- Van 'hoe gaat het met u...'
- naar 'ik zie dat u aangeeft dat ..... Wilt u het daar over hebben?'
- Gerichtere vragen voor en tijdens het spreekuur
- Gebaseerd op wat de patient aangeeft
- Impact beter inzichtelijk

# Enquete vooraf



CAHAL  
Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden

148

## Vragenlijst patiënten aangeboren hartafwijkingen: versie voor ouders

Het hebben van een aangeboren hartafwijking kan grote gevolgen hebben voor het dagelijks leven. Een ingreep (operatie of hartkatheterisatie) aan het hart en/of vaten is daarnaast een ingrijpende behandeling.

We zouden graag nog wat beter willen weten wat de gevolgen in het dagelijks leven zijn voor u als ouder/verzorger zodat we de zorg verder kunnen verbeteren en patiënten en hun familie nog beter kunnen helpen.

Middels deze enquête horen we graag van welke problemen u last heeft en hoeveel invloed die problemen op u hebben.

Invullen gebeurt anoniem.

De uitkomsten bespreken we tijdens de patiëntendag op 26 november 2022. Ook als u niet in de gelegenheid bent op die dag te komen, zouden we graag uw enquête ontvangen.

Invullen van de vragen duurt ongeveer 10 minuten.

Bedankt voor uw tijd en aandacht!

[Log in bij Google](#) om je voortgang op te slaan. [Meer informatie](#)

\*Vereist

### Algemene vragen

Wat is de huidige leeftijd van de patiënt: \*

Jouw antwoord

Mijn gegevens worden anoniem verwerkt en ik geef toestemming om deze gegevens gebruiken voor onderzoek: \*

52

## Vragenlijst patiënten aangeboren hartafwijkingen: versie voor patiënten

Het hebben van een aangeboren hartafwijking kan grote gevolgen hebben voor het dagelijks leven. Een ingreep (operatie of hartkatheterisatie) aan het hart en/of vaten is daarnaast een ingrijpende behandeling.

We zouden graag nog wat beter willen weten wat de gevolgen in het dagelijks leven zijn voor jou zodat we de zorg verder kunnen verbeteren en patiënten nog beter kunnen helpen.

Middels deze enquête horen we graag van welke problemen jij last hebt en hoeveel invloed die problemen op jou hebben.

Invullen gebeurt anoniem.

De uitkomsten bespreken we tijdens de patiëntendag op 26 november 2022. Ook als je niet in de gelegenheid bent op die dag te komen, zouden we graag jouw enquête ontvangen.

Invullen van de vragen duurt ongeveer 10 minuten.

Voor jonge kinderen (jonger dan 6): ouders vult u de vragenlijst in namens uw kind? Voor kinderen van 6 tot 12 jaar: misschien is het fijn om deze lijst samen met je ouders in te vullen. Vraag ze dan om je te helpen. (Ouders: vult u het samen in)

Bedankt voor je tijd en aandacht!

[Log in bij Google](#) om je voortgang op te slaan. [Meer informatie](#)

### Algemene vragen

Wat is je leeftijd:

Jouw antwoord

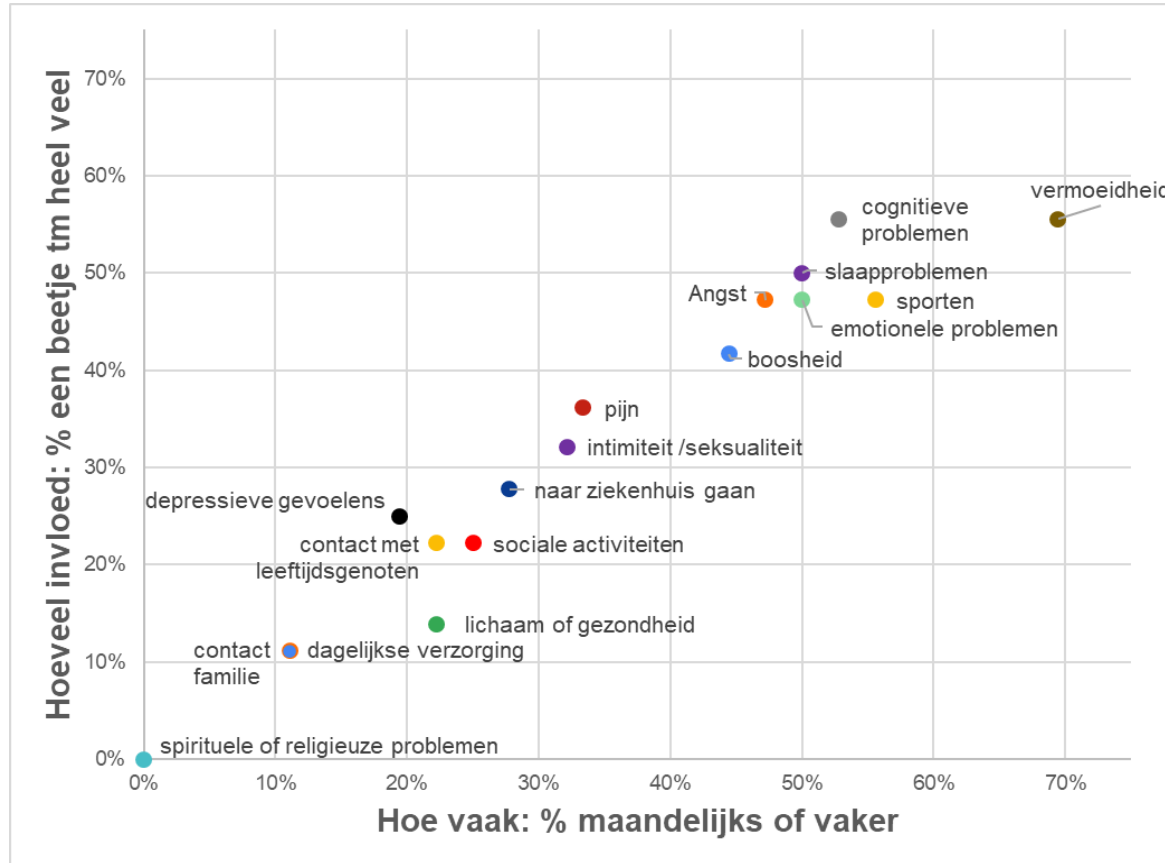
Mijn gegevens worden anoniem verwerkt en ik geef toestemming om deze gegevens gebruiken voor onderzoek:



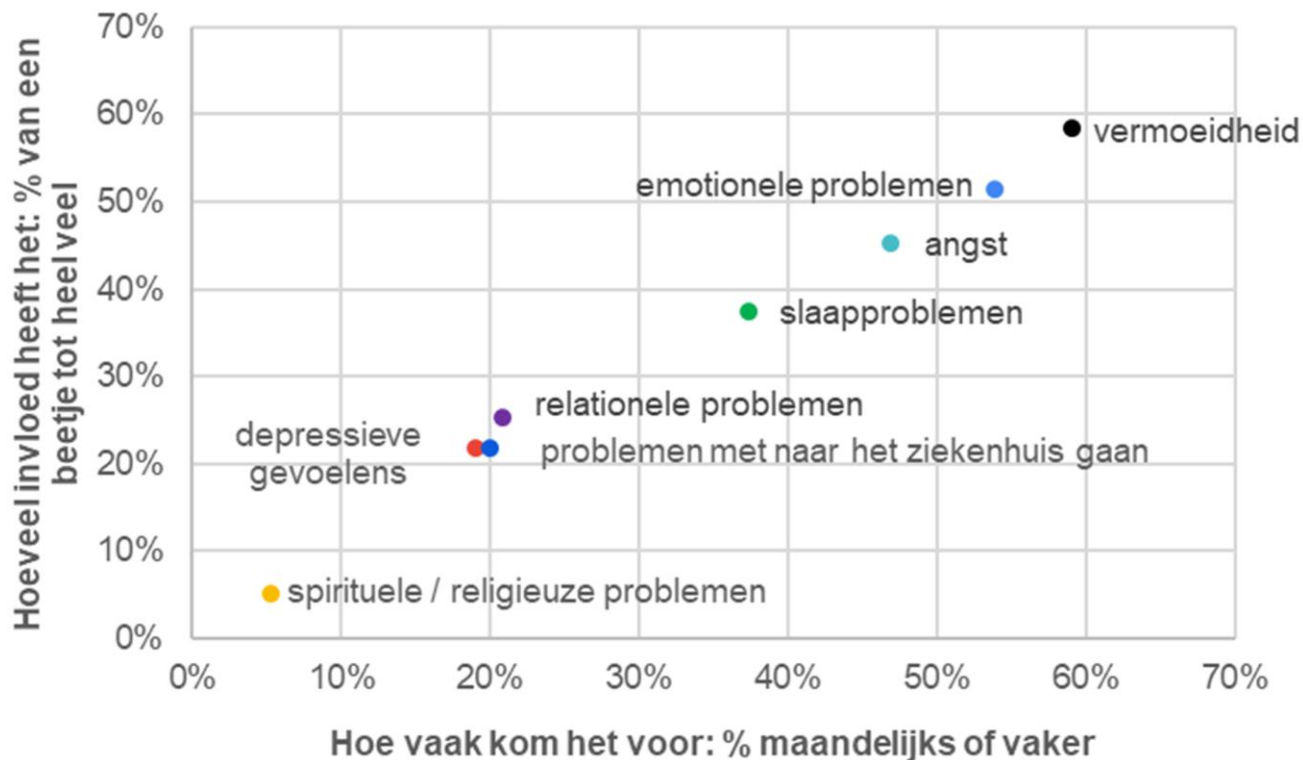
# Impact



# Patienten



# Ouders/verzorgers



# Grootste impact op kwaliteit van leven

## Patienten (52)

1. Vermoeidheid
2. Cognitieve problemen
3. Slaapproblemen
4. Emotionele problemen
5. Problemen met sporten
6. Angst
7. Boosheid

## Ouders/verzorgers (148)

1. Vermoeidheid
2. Emotionele problemen
3. Angst
4. Slaapproblemen

## Gemiddelde top 3:

Welke problemen vindt u belangrijkst voor kwaliteit van leven?

### Patienten (52)

- Vermoeidheid
- Emotionele problemen
- Cognitieve problemen
- Problemen met sporten
- Pijn

### Ouders/verzorgers (148)

- Angst
- Emotionele problemen
- Vermoeidheid

# Wat zou u nog aan de lijst toe willen voegen?

- Traject na ontslag uit ziekenhuis , nazorg
- Gedragsproblemen en neurologische problemen
- Meer begeleiding psychisch kind en ouder
- Meer begeleiding in toekomst-keuzes (opleiding etc)
- Veel positieve opmerkingen over lotgenoot, gesloten facebook groepen etc
- Begeleiding in zoeken naar allerlei instanties voor alle andere problemen die gevolg kunnen zijn van de hartafwijking/operaties/opnames
- Betere communicatie andere ziekenhuizen
- Opmerkingen over de vragenlijst: niet specifiek genoeg, vaag/onduidelijk

# Had u het ergens in het traject tot nu toe fijn gevonden om ervaringen uit te wisselen met een lotgenoot of buddy?



## Patiënten



### Met name tijdens:

- Rond een ingreep
- In de tienerjaren
- Gedurende hele traject

## Ouders/Verzorgers



### Met name tijdens:

- Rond een ingreep
- Bij de diagnose
- Gedurende hele traject

# Brainstormsessie: specifieker maken

- Plak bij de onderwerpen een geeltje met voorbeelden
- **Onderscheid in < 12jr en > 12jr.**
- **Patienten en ouders/verzorgers**





# Wat bedoelen we precies?

- Hoogst genoteerde onderwerpen:
- Waar denk je aan bij dit onderwerp?
- Wat betekent het in jouw dagelijks leven?
- Waar gaat het wat jou betreft over?
- Waar uit zich dit in?
- Je mag ook voorbeeld geven.

*Voorbeeld: "slaapproblemen"*

*Ik ben heel veel aan het piekeren over .... waardoor het lang duurt voordat ik in slaap val.*

*Ik word wakker door nachtmerries  
Ik kan niet lang achter elkaar doorslapen. Daardoor ben ik overdag vaak moe, heb ik moeite om me te concentreren op mijn werk.*

# Brainstormsessies: locaties



CAHAL  
Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden

Leeftijd patiënt tot 12 jaar: J1-77 en J1-78

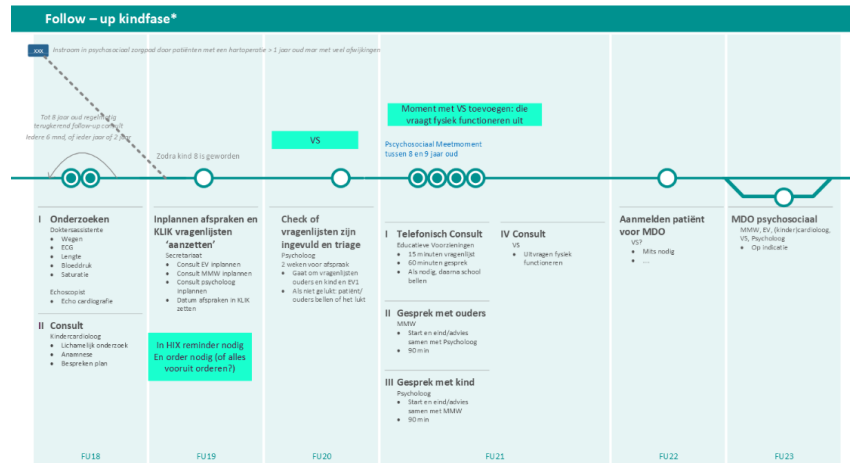
Leeftijd patiënt > 12 jaar: J1-116 en J1-117

Om 11:15 uur terug in collegezaal 5 met een korte pitch

# Vervolg waardegedreven zorg



CAHAL  
Centrum Aangeboren  
Hartafwijkingen  
Amsterdam - Leiden



- Binnen team bespreken
- Prioritering
- Aanpassen zorgpaden en vragenlijsten
- Terugkoppeling