

Colofon

Titel: De stem van de patiënt in Vasculair Risicomanagement
Cliëntraadpleging Platform Vitale Vaten
Opdrachtgever: Nederlandse Hartstichting / Platform Vitale Vaten
Onderzoek: Bureau Bloemendal Advies, Weesp
Auteur: Ella Visserman
Datum en Plaats: 11 mei 2007, Weesp
ISBN/EAN: 978-90-75131-59-8

Het onderzoek is gefinancierd door de Nederlandse Hartstichting.

Gegevens uit deze rapportage mogen met bronvermelding worden overgenomen:
Ella Visserman (Bureau Bloemendal Advies) in opdracht van de Nederlandse Hartstichting/ Platform Vitale Vaten,
projectgroep 'Ontwikkeling Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement'. Den Haag: Nederlandse Hartstichting,
mei 2007.

INHOUD

	Pagina
1. Inleiding	4
2. Cliëntraadpleging	5
2.1 Methodiek	5
2.2 Procesbeschrijving	6
3. Resultaten	7
3.1 Typologie respondenten	7
3.2 Resultaten	8
3.2.1 Opsporing en Onderzoek (signalering)	8
3.2.2 Behandeling	9
3.2.3 Controle en Begeleiding (Follow up)	11
3.2.4 Naaste omgeving patiënt	14
3.2.5 Lotgenoten contact	15
3.2.6 Groepsverband	15
3.2.7 Erfelijkheid	16
3.2.8 Positieve of negatieve sancties	16
3.2.9 Therapietrouw	16
3.2.10 Verantwoordelijkheid	17
3.2.11 Overdracht en afstemming	18
3.2.12 Medicatie	18
3.2.13 Voorlichting	19
4. Conclusies	20
Bijlage 1a t/m 1d. Wervingsbrieven	
Bijlage 2. Opzet cliëntraadpleging en Itemlijst	
Bijlage 3. Documentenlijst	

1. INLEIDING

Het Platform Vitale Vaten is opgericht op 19 oktober 2006, op initiatief van een aantal patiëntenorganisaties samenwerkend in Stichting Hoofd Hart en Vaten, Stichting Bloedlink en de Diabetesvereniging Nederland.

In het Platform werken patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en organisaties als Zorgverzekeraars Nederland, samen om te bereiken dat de aanpak van risicofactoren voor hart en vaatziekten (vasculair risicomanagement) plaatsvindt volgens de actuele multidisciplinaire richtlijnen. Om dit doel te bereiken gaat het platform een 'zorgstandaard vasculair risicomanagement' ontwikkelen en implementeren. In deze zorgstandaard wordt omschreven wat goed vasculair risicomanagement is op basis van evidence-based medicine (uitgangspunt is de recent ontwikkelde multidisciplinaire richtlijn cardiovasculair risicomanagement), praktijkinzichten (practise based) en patiëntenervaringen (patiënt based). In de standaard wordt functioneel omschreven wat de inhoud en de organisatie van vasculair risicomanagement is (kan zijn).

Om de cliëntervaringen en wensen met betrekking tot de aanpak van risicofactoren in beeld te brengen is een cliëntraadpleging uitgevoerd. Gedurende deze raadpleging is aan 22 cliënten gevraagd wat hun ervaringen en wensen zijn bij vasculair risicomanagement. De raadpleging heeft plaatsgevonden in maart 2007. In deze rapportage vindt u een beschrijving van de methodiek van de cliëntraadpleging (H2) en een weergave van de resultaten van de raadpleging (H3). De conclusies van de cliëntraadpleging vindt u in het afsluitende hoofdstuk (H4).

De ervaringen en wensen in deze rapportage zijn afkomstig van de 22 betrokken cliënten. Of deze ervaringen en wensen representatief zijn voor de hele cliëntgroep is niet aangetoond. Wel was bij de laatste interviews een verzadigingspunt in de informatieverzameling bereikt: er werden bijna geen nieuwe aspecten aan de verzamelde data toegevoegd.

Het Platform Vitale Vaten hoopt met de uitvoering van deze cliëntraadpleging een bijdrage te leveren aan de inhoud van de zorgstandaard vasculair risicomanagement. Op deze plaats wil het Platform de cliënten bedanken voor het delen van hun ervaringen en wensen. Tevens dank aan de patiëntenorganisaties en betrokkenen bij het Platform Vitale Vaten voor het werven van cliënten voor de raadpleging. Ook een woord van dank aan de leden van de projectgroep 'Ontwikkeling zorgstandaard Vasculair Risicomanagement' voor hun actieve betrokkenheid tijdens de raadpleging.

Anne-Margreet Strijbis, projectmanager Nederlandse Hartstichting, secretaris Platform Vitale Vaten
Margo Weerts, directeur Stichting Hoofd Hart en Vaten, voorzitter projectgroep ontwikkeling
zorgstandaard vasculair risicomanagement
Ella Visserman, onderzoeker namens Nederlandse Hartstichting

2. CLIËNTRAADPLEGING

In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens de methodiek van de raadpleging weergegeven en een procesbeschrijving van de feitelijke raadpleging. In paragraaf 2.2. is de procesbeschrijving van de uitgevoerde raadpleging weergegeven. Tevens is in deze paragraaf verantwoord waarom op een aantal punten is afgeweken van de geplande methodiek.

2.1 Methodiek cliëntraadpleging

Doel

De cliëntraadpleging heeft tot doel het in beeld brengen van de ervaringen en wensen van cliënten met betrekking tot vasculair risicomanagement.

Doelgroep

In de raadpleging worden de volgende cliëntgroepen betrokken:

1. Cliënten met aangetoonde hart- en vaatziekten als gevolg van arteriosclerose zoals myocardinfarct, angina pectoris, beroerte, aneurysma aortae en perifere arterieel vaatlijden;
2. Cliënten met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten:
 - aangetoonde diabetes mellitus type 2 (boven 18 jaar) en een verhoogd risico op het ontwikkelen van diabetes mellitus type 2;
 - familiale hypercholesterolemie;
 - aangetoond verhoogd risico voor hart- en vaatziekten (met een kans van 5% of hoger om binnen 10 jaar te sterven aan hart- en vaatziekten).

Methodiek

Om informatie te verzamelen worden verschillende methodieken gehanteerd bij de cliëntenraadpleging, namelijk telefonische interviews en een focusgroepspraak.

Werving

Voor het werven van de cliënten voor de raadpleging worden wervingsbrieven opgesteld: een brief voor cliënten en drie brieven voor contactpersonen: patiëntenorganisaties, zorgprofessionals betrokken bij het Platform Vitale Vaten en overige zorgprofessionals (bijlage 1a t/m 1d). Bij de werving wordt gestreefd naar een gemêleerde groep cliënten.

Documentonderzoek

Ter voorbereiding op het opstellen van de itemlijst en de (groeps)interviews heeft een documentonderzoek plaatsgevonden.

Itemlijst

De itemlijst voor de cliëntraadpleging wordt opgesteld om informatie te verzamelen over diverse onderwerpen. De itemlijst bevat in ieder geval de volgende onderwerpen:

- het traject van aanpak van risicofactoren van slagaderverkalking: identificatie, onderzoek, behandeling en follow up (processtappen);
- ervaringen en wensen met betrekking tot vasculair risicomanagement;
- enkele persoonlijke gegevens: ziekte (dus ook comorbiditeit) of aangetoond verhoogd risico op hart- en vaatziekte (risicofactoren), ziektestadium, mate van contact met hulpverleners, leeftijd en opleiding;
- bejegening, informatieverstrekking, autonomie of zelfbeschikkingsrecht, deskundigheid zorgverleners, procedures en afspraken, beschikbaarheid, (telefonische) bereikbaarheid, inrichting van de praktijk(ruimte) en nazorg (kwaliteitsdimensie CQindex);
- andere relevante onderwerpen.

2.2 Procesbeschrijving

De cliëntraadpleging is uitgevoerd in de periode februari tot en met april 2007: in februari is gestart met de werving, de daadwerkelijke raadpleging is in maart uitgevoerd en de analyse en rapportage heeft plaatsgevonden in april 2007.

De cliëntraadpleging is gestart met het werven van cliënten. De contactpersonen in het netwerk van het Platform Vitale Vaten zijn ingeschakeld om patiënten te werven. Voor het werven van de patiënten zijn verschillende brieven opgesteld: een brief voor cliënten en drie brieven voor contactpersonen: patiëntenorganisaties, zorgprofessionals betrokken bij het Platform Vitale Vaten en overige zorgprofessionals (bijlage 1a t/m 1d). Bij de werving is gestreefd naar een gemêleerde groep cliënten. Gedurende het wervingsproces bleek dat het moeilijk was om mensen met een hoog risico bijeen te krijgen in een focusgroeps gesprek. Er is voor gekozen om deze groep telefonisch te interviewen. Uiteindelijk zijn 22 mensen bereid gevonden om deel te nemen aan de cliëntraadpleging: 10 mensen voor het focusgroeps gesprek en 12 mensen voor telefonische interviews.

Ter voorbereiding op het opstellen van de itemlijst is documentonderzoek gedaan. In bijlage 3 is weergegeven welke documenten bestudeerd zijn.

Naast de documenten leverden ook de mondelinge en digitale gesprekken met diverse betrokkenen van het Platform Vitale Vaten input voor de itemlijst. Bij het opstellen van de itemlijst is het traject van aanpak van slagaderverkalking gehanteerd als grote rode lijn. Bij de verschillende trajectstappen zijn gespreksonderwerpen geformuleerd (bijlage 2). Het hanteren van de kwaliteitsdimensies van de CQ index is niet gerealiseerd, omdat de huidige dimensie lang niet alle gespreksitems konden ordenen. Dit laatste werd ook bevestigd door onderzoekers van het NIVEL die CQ werkzaamheden uitvoeren.

Kort voor de start van de raadpleging kreeg Het Platform Vitale Vaten een vraag van het NIVEL en de NPCF. Binnenkort starten deze organisaties met een onderzoekstraject naar medicatiegebruik. Hun vraag was of een aantal van hun onderzoeksvragen opgenomen kon worden in de cliëntraadpleging. De vragen overlaptten grotendeels met de al geformuleerde items. Tevens werd de mogelijkheid geboden om vragen toe te voegen aan de cliëntraadpleging van het NIVEL/NPCF. Van deze mogelijkheid is geen gebruik gemaakt omdat de eigen raadpleging een verzadigingspunt bereikt had.

De telefonische interviews en het focusgroeps gesprek zijn uitgevoerd in week 13 en 14. De sfeer tijdens alle contacten met respondenten was veilig en goed. Respondenten verstrekten veel informatie over hun ervaringen en over hun wensen ten aanzien van de aanpak van risicofactoren. Van alle interviews en het focusgroeps gesprek zijn verslagen gemaakt. De inhoud van deze verslagen is gebundeld in de voorliggende rapportage.

Alle betrokken cliënten zijn na de interviews hartelijk bedankt: mondeling en door middel van een kaartje en een kleine attentie. Tevens zullen de cliënten de definitieve rapportage ontvangen.

In de rapportage worden professionals benoemd zoals zij door de respondenten genoemd zijn, in de conclusies is voor de term zorgprofessionals gekozen omdat deze term alle professionals omvat. Tevens hanteerden respondenten de term patiënt, deze term is daarom ook gebruikt in de rapportage van de resultaten (H 3), in de overige tekst van het document wordt de term cliënt gehanteerd.

3. RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de cliëntraadpleging weergegeven. In de eerste paragraaf staat de typologie van de respondenten en in de tweede paragraaf staan de uitkomsten van het focusgroeps gesprek en de telefonische interviews.

3.1 Typologie respondenten

In onderstaande tabellen staat algemene informatie van de respondentengroep weergegeven.

	telefonische interviews	focusgroeps gesprek
geslacht		
mannen	9	5
vrouwen	3	5
Partners*		2
cliëntengroep		
aangetoonde hart of vaatziekte	5	10
verhoogd risico	7	
leeftijd		
< 50 jaar	2	2
50-60 jaar	3	2
61 - 70 jaar	4	3
> 70 jaar	3	3
opleidingsniveau		
MAVO		1
MBO	4	3
HBO (+)	3	5
WO (+)	5	1

* Naast de 10 cliënten waren ook twee partners aanwezig bij het focusgroeps gesprek.

Bij het werven van patiënten is gezocht naar mensen met aangetoonde hart en vaatziekten en naar mensen met een verhoogd risico op hart en vaatziekten. In de twee onderstaande tabellen zijn de ziekten en risicofactoren per respondentengroepen weergegeven.

Respondenten met aangetoonde Hart en Vaatziekten*

Vaataandoeningen (7x), hartinfarct (5x), beroerte (2x), etalage benen, TIA (3x), cavernoom, angina pectoris

Respondenten met een Verhoogd Risico*

Erfelijkheid (2x), diabetes (5x), gewicht (4x), roken (3x), bloeddruk (6x).

* Verschillende respondenten hebben meerdere ziektes/ risicofactoren.

Vijf respondenten uit het focusgroeps gesprek en één respondent uit de telefonische interviews bleken actief betrokken te zijn bij een patiëntenorganisatie.

3.2 Resultaten

In deze paragraaf vindt u de resultaten van de cliëntraadpleging. De resultaten zijn geordend onder de volgende fasen in het patiëntproces: opsporing en onderzoek (signalering), behandeling en controle en begeleiding (follow up) (3.2.1 t/m 3.2.3). Daarnaast is een aantal onderwerpen toegevoegd die overstijgend zijn aan de processtappen, zoals: naaste omgeving patiënt, lotgenoten contact groepsverband, erfelijkheid, positieve of negatieve sancties, therapietrouw, verantwoordelijkheid, overdracht en afstemming professionals, medicatie en voorlichting (3.2.4 t/m 3.2.13).

De resultaten van de twee verschillende respondentengroepen zijn gezamenlijk gerapporteerd. Eerst wordt weergegeven welke ervaringen patiënten hebben en vervolgens wordt aangegeven welke wensen zij hebben. Daar waar wensen van de verschillende respondentengroepen uiteen liepen is dit gespecificeerd. Niet alle wensen zijn door alle respondenten genoemd.

3.2.1 Opsporing en Onderzoek (signalering)

Als patiënten met (een verhoogd risico op) hart en vaatziekten voor het eerst bij een arts komen, hoort een arts te inventariseren welke risicofactoren in het leven van de patiënt aanwezig zijn.

Gedurende het focusgroeps gesprek en de telefonische interviews is aan respondenten gevraagd welke risicofactoren er in hun leven waren op het moment dat zij voor het eerst onder behandeling kwamen bij een arts. In onderstaande tabel is een overzicht van de risicofactoren weergegeven. Dit overzicht wijkt af van het overzicht in paragraaf 3.1. De inventarisatie in 3.1. is gemaakt gedurende de werving en onderstaande is gemaakt tijdens de gesprekken.

Risicofactor	Telefonische interviews	Focusgroeps gesprek
Leeftijd	10	10
Geslacht	9	5
Roken	8	3
Erfelijkheid	5	6
Voedingsgewoonten	10	1
Alcoholgebruik		
Lichamelijke activiteit	7	2
Bloeddruk	5	9
Cholesterolgehalte	7	9
Suikergehalte	4	3
Gewicht	7	9
Stress*	5	1
Homocysteïne*		2

* Bij de inventarisatie van risicofactoren is de lijst gehanteerd zoals weergegeven in de patiëntenbrochure 'Werken aan vitale vaten'. Toegevoegd zijn de factoren stress en homocysteïne.

De meeste respondenten geven aan dat er door hun behandelend arts weinig aandacht aan de risicofactoren is besteed. Bij enkelen zijn alle risicofactoren doorgenomen en bij sommigen zijn de risicofactoren gedeeltelijk aan de orde gekomen.

Bij een aantal respondenten is heel zorgvuldig onderzocht welke risicofactoren er in hun leven zijn. De arts gaf hen goede uitleg en beantwoordde hun vragen. Tevens ontving men een pakket met duidelijke brochures.

Bij de respondenten waar inventarisatie van en informeren over risicofactoren heeft plaatsgevonden, is dit gebeurd door de behandelend arts, de huisarts of een (vasculaire) verpleegkundige. Daarnaast zijn er respondenten die kennis over risicofactoren hebben opgedaan tijdens een revalidatietraject. Verschillende deelnemers hebben in de loop van de tijd zelf kennis verzameld over de risicofactoren voor hart en vaatziekten. Zij vonden vaak veel informatie via de verschillende patiëntenverenigingen.

De risico's zijn geïnventariseerd door het nalopen van het lijstje met risicofactoren en het uitvoeren van aanvullend onderzoek: respondenten noemden bloedonderzoek, fietsproef en scans.

Verschillende respondenten hebben de ervaring dat de arts inventariseerde en vervolgens aangaf op welke fronten er risico's waren. Dit alles werd gedaan in een 7-minuten consult. Mogelijkheid tot verdere begeleiding was er niet.

Bij een aantal respondenten heeft de arts verteld wat de gevolgen kunnen zijn van het verwaarlozen van de risicofactoren: kans op herhaling en kans op verergering.

“Als je er niets aan doet, dan loopt het slecht met je af.”

Een aantal respondenten gaf aan dat stress ook als belangrijke risicofactor wordt ervaren. Zij vinden dat stress thuis hoort in de rij van risicofactoren zoals opgesomd in de brochure 'Werken aan vitale vaten'. Tevens mist een aantal respondenten de risicofactor homocysteïne.

Wensen

- bij iedere patiënt met hart en vaatziekten risicofactoren in beeld brengen;
- patiënten informeren wat de gevolgen kunnen zijn van het verwaarlozen van de risicofactoren;
- stress toevoegen aan de risicofactoren voor hart en vaatziekten;
- homocysteïne toevoegen aan de risicofactoren voor hart en vaatziekten.

3.2.2 Behandeling

In de cliëntraadpleging is de processtap behandeling aan de orde geweest. Onder behandeling werd verstaan de eerste fase na de inventarisatie van risicofactoren: het voorschrijven van behandeling en het geven van een eerste advies.

Medicatie

De meeste respondenten met als risicofactor 'verhoogd cholesterol', kregen cholesterolverlagers voorgeschreven. De keus tussen het aanpassen van hun leefstijl of medicatie is aan geen van de respondenten voorgelegd. Een aantal van de respondenten vindt het logisch dat de arts de behandeling bepaalt. Momenteel zijn enkele respondenten gestopt met de medicijnen en houden zij hun cholesterol onder controle door te letten op hun voeding.

Bij het voorschrijven van medicatie verwachten de respondenten een duidelijke uitleg van de arts over de werking van de medicatie én de kans op bijwerkingen. Veel respondenten hebben weinig uitleg gekregen over de werking en bijna niemand is geïnformeerd over de bijwerkingen.

Enkele respondenten gaven aan dat zij het heel moeilijk en vervelend vinden om dagelijks medicijnen te slikken.

De succesvolle werking van bloeddrukverlagende medicijnen heeft voor een enkele respondent tot gevolg dat hij minder gemotiveerd is om zijn leefstijl te wijzigen.

Wensen

- bij het voorschrijven van medicijnen patiënten informeren over werking en bijwerking;
- sommige patiënten ervaren het vaak levenslang moeten innemen van medicijnen (ook al adviseren medische richtlijnen deze) als een zeer hoge drempel. Mogelijk kan bij een aantal patiënten ook met niet-medicamenteuze behandeling het cholesterol of de bloeddruk verlaagd worden.

Leefstijl

Nadat hun leefstijl risicofactoren in beeld zijn gebracht hebben respondenten verschillende ervaringen wat betreft advies en begeleiding. Bij een groep respondenten is heel zorgvuldig gekeken naar welke veranderingen in hun leven zouden moeten plaatsvinden. Vervolgens is gekeken welke mogelijkheden tot verandering er waren en wat paste bij hun leefstijl. Respondenten die dit traject hebben doorlopen waren heel tevreden, ondanks dat het moeilijk blijft om je leefstijl te wijzigen.

Bij de meeste respondenten was het advies helder: 'stoppen met roken', 'afvallen', 'meer bewegen', 'minder stress', maar er werd verder geen informatie of ondersteuning aangeboden.

“Je krijgt te horen dat je moet stoppen met roken, maar hoe je dat moet aanpakken wordt niet verteld. Je valt dan in een gat.”

In een aantal situaties kregen respondenten in een later stadium begeleiding bij de aanpak van hun risicofactoren. Een enkele respondent is doorverwezen naar een diëtist. Meerdere respondenten zouden wel behoefte hebben aan informatie van de diëtist.

Wensen

- alle patiënten advies en begeleiding aanbieden nadat risicofactoren geïnterviewd zijn;
- patiënten zo nodig doorverwijzen naar een diëtist.

Advies

Van de respondenten die een advies van hun arts hebben gekregen vond een aantal dat dit advies aansloot. De arts had zorgvuldig gekeken naar wat paste binnen hun leven.

Respondenten geven aan dat het van belang is dat voorafgaand aan het advies (in de behandelingsfase en in de begeleidingfase) de hulpverlener werkelijk moet doorvragen naar de levenswijze van de patiënt. Het advies *“een ontbijtvergadering past niet in uw leven”* ondersteunt mensen niet in het aanpakken van hun risicofactoren. Een respondent met een baan en een druk gezinsleven moet gaan sporten, maar wanneer? Als ze 's avonds klaar is dan is de energie op.

Alle respondenten zijn van mening dat een beoogd doel haalbaar moet zijn. Anders is het niet vol te houden op de langere termijn. De behandelaar moet aan de patiënt vragen of hij denkt de gestelde doelen te kunnen bereiken.

Ook geeft een respondent aan dat het kan lijken of een activiteit niet past in je leven, maar dat het uiteindelijk toch leuk is op die sportschool. *“Soms moet je gewoon iets nieuws proberen.”*

Bij een aantal respondenten sloot het advies of de behandeling niet aan:

- *“Ik ben geen pillenslikker, ik was liever aan de slag gegaan met mijn voeding”;*
- *“Ik moet meer bewegen, maar mijn heupen gaan dan pijn doen”.*
- *“Ik slik bloedverdunners en moet wekelijks mijn bloed laten prikken. Dit past niet in mijn drukke leven. Daarnaast heb ik het gevoel dat ik tussen allemaal bejaarden zit als ik daar ben, daarom ga ik vaak niet. Ik kon een apparaatje thuis krijgen. Maar daar moet ik drie dagen voor op cursus. Ik vraag me af of het niet op een avondje kan.”*
- *“De begeleider zei tegen mij “Een ontbijtvergadering past niet in uw leven”, volgens mij is dat verkeerd geredeneerd. Dat is mijn leven en hoe ga ik daar mee om. Daar wil ik antwoorden op.”*
- *“Ik moest naar de sportschool, maar dat kan ik niet betalen. Dat durfde ik niet te zeggen.”*
- *“Het slikken van medicijnen vind ik niet prettig. Ik moet verschillende keren per dag slikken. Ik slik liever alle medicijnen in één keer. Dan is het voorbij en dan voel ik me minder patiënt.”*

Een aantal respondenten is niet geïnformeerd over het begeleidingstraject dat zij zouden krijgen. Dit schepte verwarring.

“Ik werd opgeroepen door een vasculair verpleegkundige. Ik wist niet wat ik hiervan moest verwachten.”

Wensen:

- adviezen geven die passen in het leven van de patiënt;
- haalbare doelen opstellen in overleg met de patiënt;
- expliciet aan patiënt vragen of deze denkt dat doelen haalbaar zijn;
- patiënten uitnodigen om iets nieuws te proberen in hun leven;
- patiënten informeren over de inhoud van het begeleidingstraject dat zij ingaan.

Motivatie

Respondenten zijn over het algemeen bereid om hun risicofactoren aan te pakken. Als motivatie hiervoor noemen zij (het verbeteren van) hun kwaliteit van leven, plezier in het leven en het besef dat zich, als zij hun risicofactoren niet aanpakken, zich op redelijk korte termijn weer problemen zullen voordoen. Verschillende deelnemers noemen ook hun familie als belangrijke motivatie om te werken aan hun risicofactoren.

“Als je nog wat langer mee wilt, ook voor je vrouw en kinderen, moet je er iets aan doen.”

“Ik wil mijn (klein)kinderen zien opgroeien.”

Een aantal respondenten voelt zich gezonder door het resultaat van hun gewijzigde leefstijl, dit motiveert hen om door te gaan.

Eén respondent reageert op bovenstaande *“Juist door af en toe wel eens iets ongezonds te eten of een chocolaatje houd ik het vol.”*

Een aantal respondenten geeft aan zich regelmatig niet te houden aan de gewijzigde leefstijl. In hun leven zien en voelen zij geen effecten van hun verhoogde risico. Het merendeel van de respondenten

met aangetoonde hart of vaatziekten geeft aan dat zij een herhaling of verergering van hun ziekte willen voorkomen en dat motiveert hen (mede).

Wens

- motivatie bespreken met patiënten.

Overige punten

Verschillende respondenten geven aan dat zij naast hun diagnose ook te maken kregen met een voorgeschreven behandeling. In veel gevallen was deze behandeling levenslang. Een aantal respondenten heeft dit als een enorme schok ervaren. Hier was onvoldoende aandacht voor tijdens het gesprek met de arts.

Respondenten vinden dat het aspect familiere belasting besproken moet worden als dat van toepassing is.

Een aantal respondenten heeft de ervaring dat er wel risicofactoren geïventariseerd zijn: bijvoorbeeld een verhoogd cholesterol of een verhoogde bloeddruk, maar dat er geen behandeling of advies op volgde.

Eén respondent merkt op dat er tijdens zijn revalidatie na een CVA totaal geen aandacht is besteed aan risicofactoren. Achteraf gezien vindt hij dit vreemd.

Een drietal respondenten had een vervelende ervaring in de acute fase van hun ziekte. Een spoedarts maakte in twee situaties een foute inschatting van de patiëntsituatie en in de andere situatie had de arts helemaal geen aandacht voor de emotionele situatie van de patiënt. Tijdens de verdere begeleiding is aan voorgaande geen aandacht besteed, dit zouden respondenten wel wenselijk vinden.

Wensen

- arts besteedt aandacht aan feit dat patiënt plotseling levenslang 'onder behandeling is';
- arts bespreekt aspect familiere belasting als dat van toepassing is;
- als risicofactoren bekend zijn hier ook een behandeling of advies op geven;
- ook tijdens revalidatie aandacht besteden aan risicofactoren;
- aandacht besteden aan problemen die zich tijdens acute situaties hebben voorgedaan.

3.2.3 Controle en Begeleiding (Follow up)

Nadat de behandeling is vastgesteld komt de patiënt in de Controle en Begeleidingsfase.

Frequentie begeleiding

De respondenten benadrukken dat begeleiding bij het omgaan met risicofactoren belangrijk is. Het gaat dan met name om leefstijlveranderingen. Zij zijn van mening dat zij daarvoor zelf verantwoordelijk zijn, maar het is moeilijk om dat zelfstandig door te voeren. Het is volgens hen de taak van de arts om na te gaan in hoeverre een patiënt begeleiding nodig heeft bij de aanpak van zijn risicofactoren.

Respondenten geven aan dat kortdurende begeleiding tot gevolg kan hebben dat patiënten weer terugvallen in hun oude gedrag. Doorlopende begeleiding zorgt ervoor dat de deelnemers gemotiveerd blijven om hun risicofactoren tegen te gaan. De begeleiding kan plaatsvinden door de arts, de verpleegkundige of een gedragsspecialist, maar ook sociale controle kan een rol spelen.

"Ik kan het niet verkopen als ik terugkom en ik ben drie kilo aangekomen. Dus dan moet ik tussen de afspraken in toch aan de slag met bewegen."

De frequentie van behandeling en controle zijn heel verschillend per respondent. Een aantal ontvangt momenteel helemaal geen begeleiding. De deelnemers zijn van mening dat hart- en vaatpatiënten voortdurend onder begeleiding moeten blijven. Minimaal één keer per jaar moet ook een controle van functies en bloedwaarden plaatsvinden, zodat als zich problemen voordoen tijdig kan worden ingegrepen. Ook moeten op dat moment alle risicofactoren worden doorgenomen om te kijken of er nieuwe stappen in begeleiding moeten worden genomen.

Voorbeelden waarop respondenten begeleiding krijgen:

- Een aantal deelnemers heeft afgesproken met hun huisarts dat zij, als zij nieuwe receptuur nodig hebben, een gesprek hebben met de huisarts over hoe het gaat. Zij ervaren dit als prettige en goede begeleiding.

- Enkele deelnemers zijn onder begeleiding bij de praktijkverpleegkundige. De mate van tevredenheid over deze functionaris is wisselend. De respondenten vinden dat deze functionaris meer tijd heeft voor begeleiding dan de arts en dat hij/zij over het algemeen meer vaardig is bij het begeleiden van gedragsveranderingen. De arts kan zich dan richten op diagnose en behandeling. Men vindt het wel prettig dat ze ook de arts blijven zien.
 - De andere groep gaat halfjaarlijks afwisselend naar de vaatspecialist en naar de vasculair verpleegkundige. Zij vinden deze begeleiding prettig.
 - Enkele cliënten gaan jaarlijks voor controle naar hun internist, cardioloog of vaatspecialist.
- “De verpleegkundige nam de tijd en was heel duidelijk. Ze vroeg naar hoe en waarom, ze dacht echt mee en dat sprak mij aan. Ze gaf folders mee en nu kan ik zelf uitzoeken welke keuzen ik maak.”*
- Twee respondenten vermelden het volgende over hun begeleiding:
- “Ik kies er zelf voor om geen begeleiding te krijgen en dat vind ik prima.”*
- “Ik zou begeleiding willen krijgen van een bureau dat los staat van de artsen of verpleegkundigen en het ziekenhuis. Dan geeft me minder het patiëntgevoel.”*
- Twee respondenten zijn nog in de behandelfase en een aantal respondenten is niet meer onder controle.

Wensen:

- de arts moet nagaan in hoeverre de patiënt begeleiding nodig heeft bij de aanpak van risicofactoren;
- hart en vaatpatiënten moeten voortdurend onder controle blijven;
- de frequentie van de controle is afhankelijk van de aandoening van de patiënt, echter minimaal één maal per jaar;
- begeleiding door een praktijkverpleegkundige is akkoord, echter daarnaast vinden patiënten het wenselijk om met enige regelmaat de arts te zien.

Inhoud begeleiding

Een aantal respondenten geeft aan dat zij goede begeleiding gehad hebben en dat zij hierover tevreden zijn. Daarnaast geven respondenten aan dat zij aspecten missen in hun begeleiding:

- De meeste respondenten willen graag meer begeleiding voor de familie van hart- en vaatpatiënten. Zeker wanneer het gaat om een genetisch bepaalde aandoening. Men heeft er moeite mee dat ook hun familie risico loopt op een hart- en vaatziekte.
- Het feit dat men levenslang onder behandeling moet blijven is voor een aantal respondenten een schok. Hiervoor is nauwelijks aandacht in de begeleiding.
- Het zou wenselijk zijn dat er voor alle patiënten één hulpverlener aanspreekpunt is voor communicatie en coördinatie. Een aantal respondenten weet niet wie hun (hoofd) begeleider is. *“Ik heb geen idee wie mijn hoofdbehandelaar is. Dat is me nooit verteld.”*
- In de begeleiding zou ook aandacht moeten zijn voor de specifieke levensfase van de patiënt. Bijvoorbeeld de overgangfase of stoppen met werken.
- Een aantal respondenten vindt dat hulpverleners angstiger doen over hun situatie dan dat zij deze zelf ervaren. *“Het is niet anders, je moet er mee leven en dat doe ik ook.”*
- Eén respondent ‘was klaar’ in het ziekenhuis. De huisarts zou hem oproepen voor controle. Dit is nog niet gebeurd.
- Voor respondenten bleek dat zij dezelfde informatie moesten verstrekken aan verschillende hulpverleners. Terwijl het dossier voor de hulpverlener op tafel lag.

Wensen:

- voldoende begeleiding voor familie van de patiënt in verband met genetisch bepaalde aandoeningen;
- in de begeleiding aandacht besteden aan het feit dat het een schok kan zijn dat de patiënt levenslang onder behandeling moet blijven;
- voor iedere patiënt moet één hulpverlener aanspreekpunt (hoofdbehandelaar) zijn;
- in de begeleiding aandacht voor de specifieke levensfase van de patiënt;
- zorg dragen dat afspraken worden nagekomen;
- hulpverleners moeten patiënten niet belasten met vragen over zaken die al in het dossier zijn opgenomen.

Kwaliteiten begeleider

Alle respondenten willen graag dat hun arts de zaken bij de naam noemt. Niemand zit er op te wachten om streng toegesproken te worden. Men verwacht dat hun begeleider beschikt over de

volgende kwaliteiten: kundig, tactisch, duidelijk, op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hun ziekte, proactieve houding, gelijkwaardige houding, kennis van gedragsverandering.

“Een duwtje in de goede richting zou mij kunnen helpen. Ik denk dat mijn huisarts dit het beste zou kunnen doen, omdat hij mij goed kent.”

“Fijn als de begeleider vraagt, mag ik nog eens terugbellen.”

De meeste respondenten verwachten van hun begeleider een advies en uiteindelijk willen patiënten zelf kiezen op welke wijze ze hun risicofactoren aanpakken. Vervolgens verwacht men van de begeleider dat deze tijdens begeleidingsgesprekken vraagt hoe het gaat met de aanpak van risicofactoren. Verschillende respondenten zijn van mening dat een begeleider niet rigide moet zijn in voorschriften en adviezen: hij moet flexibel kunnen omgaan met patiënten en hun m(w)enselijkheden. *“Ik voel met goed, ook al zijn mijn waarden niet precies zoals de tabel zegt”. “Af en toe een chocolaatje, dan houd ik het vol.”*

Respondenten verwachten van hulpverleners dat ze doorvragen. Dat ze werkelijk in beeld brengen hoe een dag van een patiënt eruit ziet en hoe een wijziging in leefstijl daarin past. Als er niet wordt doorgevraagd en alleen gezegd wordt: *“U doet het prima!”* dan gaan deze patiënten ontevreden naar huis. Een andere respondent geeft aan dat het ontvangen van een schouderklopje haar erg stimuleert. Eén respondent stoorde zich aan het feit dat de begeleider kwam met een standaard verhaal en niet op de hoogte was van recente ontwikkelingen en richtlijnen. *“Ja, dan heb ik geen gesprekspartner, ik weet zelf meer.”*

Een begeleider moet goed beoordelen welke begeleiding en informatie een patiënt nodig heeft. De ene patiënt wenst vooral schriftelijke informatie, een ander wil gesprekken en weer een ander wil weer alleen feitelijke informatie. Respondenten beseffen dat het een kunst is om een goede hulpverlener te zijn.

Woordgebruik als **uw** dokter en **uw** vasculair verpleegkundige, u **mag** daar gaan zitten, valt bij een aantal respondenten niet goed. Zij irriteren zich daaraan. Men vindt dat hulpverleners qua woordgebruik moeten aansluiten bij de patiënt.

Wensen:

- de begeleider beschikt over de volgende kwaliteiten: kundig, tactisch, duidelijk, op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hun ziekte, proactieve houding, gelijkwaardige houding, kennis van gedragsverandering;
- de begeleider moet flexibel kunnen omgaan met patiënten en hun m(w)enselijkheden;
- hulpverleners moeten doorvragen: werkelijk in beeld krijgen hoe de leefwijze van de patiënt is;
- de begeleider moet goed kunnen beoordelen welke begeleiding geschikt is voor de patiënt (frequentie, inhoud, vorm);
- de begeleider moet aftasten of zijn woordgebruik aansluit bij de patiënt.

Hulpmiddelen

Eén van de respondenten geeft aan dat het **elektronisch patiënten dossier** voor haar een goed hulpmiddel in haar begeleiding is. Zij gebruikt dit momenteel voor haar diabetes, maar zou het prettig vinden als dit ook zou kunnen bij behandeling van haar hart- en vaataandoening.

De **mail** blijkt voor verschillende respondenten een heel prettige manier om te communiceren met de arts of verpleegkundige. Op het moment dat het hen schikt kan de mail zorgvuldig geformuleerd worden en men ervaart het als erg prettig dat de arts snel reageert op hun mail.

Andere respondenten geven de voorkeur aan **telefonische begeleiding**. Zij ervaren het als erg prettig. *“Je bent in je eigen vertrouwde omgeving en iemand toont belangstelling voor je”.*

Verschillende respondenten gebruiken een **medicijndoos** waarin zij hun medicatie voor een week kunnen uitzetten. Per dag kunnen ze dan een doosje meenemen met de benodigde medicatie. Tevens is er een aantal respondenten dat in een **schema** bijhoudt wanneer de medicatie is ingenomen.

Het **internet** is voor enkele respondenten een informatiebron. *“Mijn arts heeft mij enkele interessante links doorgemaild.”* Andere respondenten vinden dit niet de methode om geïnformeerd te worden.

Eén respondent heeft een **patiëntenboekje** waarin al haar gegevens opgenomen staan: bloeddruk, bloedwaarden, gewicht etc. Bij iedere begeleiding worden de gegevens bijgewerkt. Een ander krijgt altijd een uitdraai van zijn bloedwaarden. Deze schriftelijke overzichten werken voor patiënten stimulerend en men vindt het handig om dit mee te nemen naar andere hulpverleners. Een aantal andere respondenten zou ook graag beschikken over een dergelijk document.

Wensen:

- elektronisch patiëntendossier gebruiken bij hart- en vaatpatiënten;
- gebruik van feedback over de mail gebruiken bij patiënten die dat wensen;
- telefonische begeleiding gebruiken bij patiënten die dat wensen;
- patiënten informeren over het (mogelijk) gebruik van medicijn dozen;
- patiënten informeren over het (mogelijk) gebruik van een schema;
- patiënten die dat wensen verwijzen naar webpagina's op het internet;
- patiënten die dat wensen een schriftelijk overzicht verstrekken van hun (bloed)waarden.

Controle

Bijna alle respondenten zouden het wenselijk vinden als zij eens per jaar gecontroleerd worden op lichaamswaarden, risicofactoren en veranderingen in de leefstijl. Deze controle bevestigt patiënten dat ze op de goede weg zijn en attendeert mensen op risicofactoren die moeten worden aangepakt. Men geeft aan dat er voor diabetes patiënten een goede begeleidingstructuur is.

“Hartvalidatie was prima maar na een half jaar kom je in een groot gat”. “Niemand begeleidt je: er is hiervoor een structuur nodig.”

Bij medicatiegebruik vinden respondenten het van belang dat er regelmatig gecontroleerd wordt op de werking en mogelijke bijwerkingen van medicijnen. Enkele respondenten wisten bijvoorbeeld niet dat ze dik werden van de medicatie terwijl ze moesten afvallen. Ook hebben diverse respondenten ernstige ontlastingsproblemen gehad terwijl de link niet werd gelegd met de medicatie.

De frequentie van controle moet worden aangepast aan de lichamelijke situatie van de patiënt en de behoefte van de patiënt.

“Sommige patiënten willen wel iedere dag hun bloeddruk meten en een ander wordt daar gek van.”

Verscheidene respondenten geven aan dat zij best zelf hun controle willen uitvoeren, bijvoorbeeld het opnemen van hun bloeddruk of het bepalen van hun stollingsfactor, alleen wil men dan graag via de mail feedback op de resultaten.

Wensen:

- alle patiënten met een hart- en vaatziekte en hoog risico patiënten minimaal jaarlijks lichamenlijk controleren;
- bij medicatiebehandeling regelmatige controle op werking en eventuele bijwerkingen;
- frequentie controle laten afhangen van lichamelijke situatie en behoefte van patiënt;
- patiënten de mogelijkheid bieden om zelf hun controle uit te voeren en feedback geven op de resultaten.

3.2.4 Naaste omgeving patiënt

Als iemand ziek wordt krijgt zowel de patiënt als zijn of haar naaste omgeving te maken met de ziekte. Bij de meeste respondenten is de begeleiding uitsluitend gericht op de zieke. Bij enkelen is dit niet het geval. Alle respondenten vinden dat er ook begeleiding en opvang (indien gewenst) moet zijn voor de naaste omgeving van de patiënt.

“Als partner word je aan je lot overgelaten. Terwijl ik ook aandacht en begeleiding nodig had. Ik maakte me voortdurend zorgen om mijn man.”

“Eigenlijk is er nooit gevraagd hoe mijn vrouw zich voelde, raar eigenlijk. Ik weet niet of ze daar behoefte aan had.”

Er wordt opgemerkt dat de aandoening van patiënten ook invloed kan hebben op hun persoonlijkheid en gedrag. Familie moet hierover geïnformeerd worden.

“De patiënt krijgt hierbij begeleiding, maar de omgeving niet. Terwijl de impact voor de omgeving wel heel groot is.”

Een aantal respondenten heeft goede ervaringen bij de begeleiding van hun partner. Een ziekenhuis organiseert drie bijeenkomsten van 1,5 uur waarbij partners hun ervaringen kunnen delen en horen hoe zij kunnen omgaan met een zieke partner. Een huisarts plant een dubbel consult en vraagt uitgebreid hoe het met de partner is.

Respondenten benadrukken dat het van belang is om partners te betrekken, zodat zij zich goed bewust zijn van de aanwezige risicofactoren en de gevolgen van het niet wijzigen van de leefstijl. Bijvoorbeeld het risico om te blijven roken als je partner geadviseerd wordt te stoppen. Daarnaast versterkt de partner de therapietrouw.

“Mijn partner stimuleert en ondersteunt mij enorm: zij verdiept zich overal in, zij kookt volgens de regels, we fietsen samen.”

Een respondent geeft aan het niet wenselijk te vinden dat zijn partner bij de gesprekken is met de arts.
“Ik ga ook niet met haar naar binnen.”

Wensen:

- bied patiënten de mogelijkheid om een afspraak te plannen met de partner er bij;
- geef de naaste omgeving van de patiënt de gelegenheid om vragen te stellen;
- geef informatie en begeleiding aan de naaste omgeving van de patiënt;
- informeer de naaste omgeving van patiënten over de ziekte en de effecten daarvan, over de risicofactoren en de mogelijke aanpak daarvan;
- biedt partners (naaste omgeving van de patiënt) de mogelijkheid om hun ervaringen te delen.

3.2.5 Lotgenoten contact

De behoefte aan lotgenotencontact is erg divers in de respondentengroep. Een aantal respondenten vindt het contact heel belangrijk en een deel van hen is ook actief in de patiëntenvereniging. Een ander deel van de respondenten heeft geen lotgenotencontacten. Zij geven hiervoor de volgende redenen:

“Daar heb ik geen behoefte aan.”

“Dat past op dit moment niet in mijn leven.”

“Ik deel mijn gevoelens met mijn vrienden en familie.”

Degenen die wel lotgenotencontact hebben vinden dit contact belangrijk omdat:

“Met lotgenoten deel ik mijn diepste angsten. Deze wil ik niet altijd met mijn partner delen, want dan zit je samen in de put.”

“Ik sport met lotgenoten. Het sterkt mij daarbij dat ik niet de enige ben met een probleem.”

Er wordt opgemerkt dat voor patiënten die geen partner hebben de mogelijkheid van lotgenotencontact sterkend kan zijn. Andere deelnemers merken op dat dit ook prettig is voor patiënten met partner. Zij vinden het goed om je problemen soms ook met iemand anders dan je eigen partner te bespreken. De patiëntenvereniging speelt hierbij een belangrijke rol.

Er is ook een aantal respondenten dat anoniem lotgenotencontact op prijs stelt:

“Ik surf wel eens langs hun site en dan lees ik die verhalen.”

“Ik reageer wel eens op een forum, maar ik wil ook weer stoppen als mij dat uitkomt.”

Wens:

- Informeer patiënten over de verschillende mogelijkheden tot lotgenotencontact.

3.2.6 Groepsverband

De behoefte aan het ondernemen van activiteiten in groepsverband is verschillend onder de respondenten. Een aantal heeft baat bij de cursussen die door patiëntenverenigingen gegeven worden. Diverse keren worden de cursussen van de diabetesvereniging genoemd.

Ook samen sporten werkt motiverend bij een aantal respondenten. Op die manier houdt men het makkelijker vol en de sociale controle is aanwezig:

“Als ik een keertje niet kom, dan vraagt men goh waar was je?”

Iemand merkt op dat een groep kan stimuleren, maar dan moet de groep wel meer dan eens bij elkaar komen.

Ongeveer de helft van de respondenten geeft volmondig aan dat activiteiten in groepsverband niet bij hun aard of bij hun leefstijl passen.

Een respondent vindt dat het doel van activiteiten in groepsverband helder moeten zijn: *“Is het om lotgenoten te ontmoeten of is het efficiënt en tijdsbesparend omdat je in één keer een grote groep patiënten kunt informeren”.*

Wensen:

- informeer patiënten over activiteiten in groepsverband;
- informeer patiënten over het doel van een groepsactiviteit.

3.2.7 Erfelijkheid

Bij een aantal respondenten is erfelijkheid een risicofactor. Dit houdt in dat vader, moeder, broer of zus een hart- of vaatziekte hebben gehad voor het 60^e levensjaar.

Een respondent kreeg een medische keuring en het verhoogde cholesterol bleek ook bij directe familieleden aanwezig te zijn. Een ander realiseerde zich dat ze erfelijk belast was doordat ze in haar vrijwilligerswerk de brochures van de Nederlandse Hartstichting te lezen kreeg.

Een aantal respondenten met aangetoonde hart- of vaatziekten geeft aan dat er nooit gesproken is over erfelijke belasting en het informeren van familieleden. Het idee dat een kind of kleinkind dezelfde ziekte krijgt, vindt een aantal respondenten beangstigend.

Allen vinden het wenselijk dat er een duidelijk informatietraject komt voor familieleden van mensen met hart- en vaatziekten wanneer er sprake is van een erfelijke component.

Respondenten zijn van mening dat medische controles bij gezonde mensen (die erfelijk belast zijn) hart en vaatziekten en risicofactoren in een vroeg stadium in beeld kunnen brengen.

Wensen:

- in de begeleiding aandacht voor erfelijkheid en de angsten die dit (mogelijk) met zich meebrengt;
- informatietraject voor familieleden van mensen met hart en vaatziekten wanneer er sprake is van een erfelijke component;
- stimuleren van medische controles van gezonde mensen (die erfelijk belast zijn).

3.2.8 Positieve of negatieve sancties

Aan de respondenten is de volgende vraag gesteld: 'mag je mensen belonen als ze de risicofactoren in hun leven beperken en mag je mensen straffen (financieel) als ze niets doen om de risicofactoren in hun leven te beperken'.

De meeste respondenten vinden dat de gezondheidszorg solidair moet zijn. Groepen die niet of zeer moeilijk in staat blijken te zijn om hun leefwijze aan te passen moeten dezelfde rechten en plichten hebben als anderen. *"Eigen schuld dikke bult, dat mag niet."*

Men is van mening dat een gezonde leefstijl beloond wordt doordat iemand zich goed voelt en bij een ongezonde leefstijl zullen mensen zich minder goed voelen. Bovendien is het moeilijk te controleren of iemand zich houdt aan een gezonde leefstijl.

Een aantal respondenten is van mening dat een ongezonde leefstijl wel invloed mag hebben op de plaats die iemand inneemt op de wachtlijst voor een operatie. Een enkeling vindt dat rokers een verhoogde premie moeten betalen. Een respondent reageert hierop:

"Dan rook ik gewoon stiekem!". Iemand anders geeft aan: *"Als je aan de drugs ben dan krijg je ook alles vergoed".*

Wens

- geen positieve of negatieve sancties voor patiënten die risicofactoren in hun leven hebben en hun leefstijl niet aanpassen (bijna alle respondenten).

3.2.9 Therapietrouw

Wat betreft medicatiegebruik zijn bijna alle respondenten therapietrouw. Een enkele respondent vergeet af en toe wel eens een tablet. Een paar respondenten zijn gestopt met het gebruik van cholesterolverlagende middelen omdat de media momenteel twijfelachtig is over de werking van deze medicijnen.

Wat betreft leefstijlveranderingen blijkt therapietrouw moeilijker te zijn. Bij enkele respondenten lukt het om hun leefstijl volledig aan te passen. Ook het aanpassen van voedingsgewoonten blijken de meeste respondenten in hun leefstijl te kunnen inpassen. Voldoende bewegen is voor een ruim aantal respondenten moeilijk. Als redenen hiervoor worden genoemd:

“De schrik is er af en ik voel me goed. Ik vind het moeilijk om voldoende te blijven bewegen.”

“Mijn dagen zijn te vol om ook nog te bewegen. Ik moet werken, voor de kinderen zorgen en mijn man is ziek. Ik trek het niet om ook nog te gaan sporten. Ik heb er geen energie voor.”

Een andere factor die een rol speelt bij therapietrouw is volgens één van de respondenten het moment waarop je beslissingen neemt om gezonder te leven.

“Je bent enorm geschrokken. Dan ga je in extremen denken. Je wilt alles in één keer veranderen. Dat houd je uiteindelijk niet vol. Je doelen moeten haalbaar zijn. En je moet de veranderingen aanpassen aan jouw leven. Daar is begeleiding bij nodig.”

“Als je allerlei dingen gaat doen die totaal niet bij je passen: naar een sportschool als je dat afschuwelijk vindt. Dan houd je het nooit vol.”

De deelnemers geven aan dat controle voor hen heel belangrijk is om hun therapie vol te houden. Dat maakt het makkelijker om de medicatie te blijven slikken of gezond te blijven leven. Voor een aantal deelnemers is het motiverend dat zij samen met een ander of in groepsverband werken aan hun gezondheid. Op die manier houden zij dit makkelijker vol.

“Ik sport met lotgenoten. Het sterkt mij daarbij dat ik niet de enige ben met een probleem.”

Respondenten met aangetoond hart- en vaatziekten hebben het schrikeffect gehad van hun feitelijke ziekte. Hoog risico respondenten hebben dit schrikeffect niet gehad. De therapietrouw en medicatiegebruik lijkt bij beide groepen hetzelfde. Wat betreft leefstijlwijziging lijkt de groep met aangetoonde hart- en vaatziekten gemotiveerder dan de andere groep.

“Misschien ben ik wat laconiek, maar ik ben niet ziek en mijn moeder is 86 jaar en heeft dezelfde verhoogde cholesterolwaarden. Dus dan zal het bij mij ook wel loslopen.”

“Mijn plezier in mijn leven maakt dat ik therapietrouw ben: ik zie mijn kleinkinderen opgroeien, wat wil je nog meer.”

Wensen:

- adviseer patiënten hun leefstijl te wijzigen in het tempo en op de wijze die bij hen past;
- geef patiënten regelmatig feedback over hun behaalde resultaten (waardes).

3.2.10 Verantwoordelijkheid

Aan de respondenten is gevraagd welke verantwoordelijkheid bij henzelf ligt en welke bij de zorgprofessionals die hen behandelen of begeleiden.

De respondenten vinden dat de zorgprofessionals verantwoordelijk zijn voor het geven van juiste informatie en goede adviezen. De zorgprofessional zal telkens moeten inschatten wat de patiënt die tegenover hem zit nodig heeft. De mate van begeleiding verschilt van mens tot mens. Ook vinden respondenten de zorgprofessional verantwoordelijk voor een juiste controle van de effecten van de behandeling en adviezen.

Alle respondenten zijn van mening dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor de het realiseren van de leefstijlwijziging. De meeste respondenten willen graag de verantwoordelijkheid dragen voor het maken van een keus in hun behandelproces. Als die keus er tenminste is. Een aantal respondenten wenst die keus niet te maken en vertrouwt op de deskundigheid van de arts. Enkele respondenten zijn van mening dat je als patiënt verantwoordelijk bent om je eigen belangen goed te vertegenwoordigen.

Wensen:

- informeer patiënten juist en duidelijk, afgestemd op de behoefte van de patiënt;
- vertel patiënten welke keuzemogelijkheden er zijn voor een behandeling en geef hen tijd en ruimte om hun keus te maken.

3.2.11 Overdracht en afstemming

De meeste respondenten vinden dat artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis elkaar goed informeren over de situatie van patiënten. Minder tevreden is men over de informatie die aan de huisarts verstrekt wordt. Verschillende respondenten hebben de ervaring dat de huisarts niet of nauwelijks op de hoogte is gesteld van hun situatie.

Tevens vinden respondenten dat huisartsen soms niet snel genoeg doorverwijzen. De respondenten geven aan dat hun vertrouwen in hun huisarts alleen maar toeneemt als hij weet waar zijn grenzen liggen.

Eén van de respondenten geeft aan dat zij het moeilijk vindt om te gaan met tegenstrijdige adviezen die zij krijgt van haar artsen. Ze is van mening dat er meer afstemming zou moeten zijn tussen de verschillende artsen, zodat de adviezen aansluiten op elkaar. Een respondent geeft hiervan een voorbeeld. *“Internisten en huisartsen hanteren verschillende streefwaarden.”*

Als een arts niet weet welke adviezen een patiënt al heeft gekregen, dan moet hij de inhoud van zijn advies in ieder geval checken bij de patiënt: *“Sluit dit advies aan bij uw overige adviezen?”*

Wensen:

- ziekenhuisartsen en verpleegkundigen informeren de huisarts over de situatie van de patiënt;
- huisartsen moeten sneller doorverwijzen naar specialist;
- artsen moeten bij patiënt checken of hun advies aansluit bij de overige adviezen die de patiënt gehad heeft.

3.2.12 Medicatie

Een groot deel van de respondenten geeft aan dat medicatiegebruik een grote impact heeft op hun leven.

“Je wordt door medicatiegebruik gewezen op je beperkingen. Tegenover de buitenwereld wil je dat niet toegeven.”

‘Je bent wezenlijk iemand anders als je medicijnen slikt. Ik ervaar het alsof er een nevel ligt over mijn gevoelslevens. Dat vind ik moeilijk.’

Andere cliënten hebben minder moeite met de dagelijkse medicatie.

“Wat moet moet en het is maar een klein pilletje.”

“Ik ben blij met de medicijnen die voorkomen dat ik weer een bloeding krijg.”

Een behoorlijke groep respondenten heeft niet of nauwelijks uitleg gehad over de werking en bijwerking van hun medicijnen.

Respondenten zouden het prettig vinden om meer begeleiding te krijgen bij het medicatiegebruik.

Daarbij hoort informatie over wat het effect is van de medicijnen, wat de bijwerkingen zijn en ook een regelmatige evaluatie van de gebruikte medicijnen. Zij vinden dat dit de rol is van de arts.

Daarnaast heeft ook de apotheek een rol in het medicatiegebruik. Naast het leveren van de medicatie moet de apotheker ook checken of alle medicatie van de patiënt samen geslikt kan worden. De meeste respondenten hebben ook deze ervaring. Daarnaast vindt men dat de apotheek een duidelijke bijsluiter levert en op verzoek mondelinge informatie geeft.

Verschillende respondenten benadrukken dat je ook als patiënt zelf alert moet blijven en de apotheker moet checken om te kijken of de doseringen juist zijn.

Een aantal heeft een heel scala aan cholesterolverlagers voorgeschreven gekregen. Het gemak waarmee gewisseld werd heeft een respondent verbaasd.

Wat betreft het verstrekken van recepten door de huisarts geeft een respondent aan dat hij het kwalijk vindt dat hij voor elk herhalingsrecept een half consult moet betalen. Hij moet levenslang bloedverduunners slikken en is hiervoor onder controle van de trombosedienst.

Een andere respondent kreeg een recept voor levenslang cholesterolverlagers. Dit vond zij erg confronterend. Zij had liever een recept voor een half jaar gehad.

Een respondent die verschillende medicijnen krijgt, stoort zich aan het feit dat de geleverde hoeveelheid van de verschillende pillen niet op elkaar afgestemd zijn. Nu moet hij dikwijls naar de apotheek voor één medicijn. Hij zou liever hebben dat hij een voorraad van alle medicijnen in één bezoek kan halen.

Wensen:

- rol huisarts: uitleg werking en bijwerking, voorschrijven recept, check werking en bijwerking;
- rol apotheek: levering medicijnen, check interacties medicijnen, bijsluiters en informatie op verzoek over werking en bijwerking;
- bij het uitschrijven van de duur van een recept rekening houden met de financiën en emoties van een patiënt;
- als de patiënt verschillende medicijnen heeft, het aantal pillen van de verschillende medicijnen zo mogelijk op elkaar afstemmen, zodat de patiënt niet voor ieder medicijn apart naar de apotheek hoeft te gaan.

3.2.13 Voorlichting

Verschiedende respondenten maken opmerkingen over de toegezonden brochure 'Werken aan Vitale Vaten'. Eén respondent vindt het niveau van taal en de beslissingstabel in de brochure te moeilijk, een ander merkt op dat al te simpel taalgebruik ook niet goed is. Weer een ander vindt de brochure goed.

In de opsomming van risicofactoren in de brochure mist men: homocysteïne en stress.

De meeste respondenten geven aan dat zij brochures pas zijn gaan lezen toen ze zelf geconfronteerd werden met hun ziekte. Respondenten met hoog risico lezen de brochure minder intensief. Men bladert de brochure door, maar heeft meer het idee dat de inhoud geldt voor patiënten. Dat zijn zij niet en daarom haalt deze groep hun informatie liever uit neutrale kranten en tijdschriften.

"Gezonde mensen lezen geen patiëntenbrochures, schrijf liever een goed artikel in het NRC".

Een aantal respondenten geeft aan dat zij de huidige voorlichting van de Nederlandse Hartstichting niet goed vindt. Het gaat om de tv-spot waar een vrouw een hartstilstand krijgt. Niet alleen voor degene met het hoge risico maar ook voor zijn of haar kinderen is dit shock effect niet stimulerend. Een respondent citeerde haar dochtertje "Mamma die ziekte heb jij toch ook, kan dat dan ook met jou gebeuren?" Respondenten vinden deze bangmakerij vervelend, men ziet liever wat je wel kan doen.

Eén respondent heeft een hele stapel brochures die niet eenduidig zijn qua stijl en indeling. Dit vindt hij lastig. Want in iedere folder staat wel iets wat hij relevant vindt. Ook stoort hij zich aan de soms infantiele plaatjes. Hij wil graag feitelijke informatie. Als een advertorial: korte heldere concrete tekst en geen plaatjes want die voegen niets toe. Als ik een kookboek pak wil ik ook weten hoe ik de aardappelen moet koken: in de index wil ik het opzoeken. Niet allemaal losse flyers waar ik in moet zoeken om de aardappelen te vinden.

Wensen:

- taalgebruik in brochures laten aansluiten bij de (verschillende) doelgroepen;
- patiënten met een verhoogd risico op hart en vaatziekten als gezonde mensen benaderen niet via patiëntenbrochures, maar via de (gezonde) media;
- patiëntenvoorlichting moet geen bangmakerij zijn;
- brochures eenduidiger vormgeven;
- korte concrete opsomming van feitelijke informatie, met index.

4. CONCLUSIES

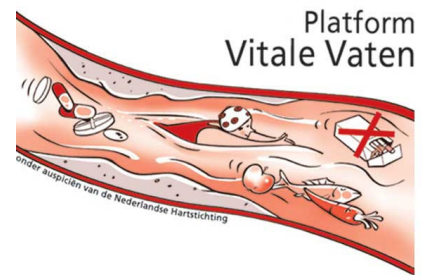
De cliëntraadpleging heeft een breed beeld gegeven van ervaringen en wensen van mensen (patiënten) met vasculair risicomangement. De tientallen wensen geven in detail aan welke punten cliënten echt belangrijk vinden in de aanpak van risico- en leefstijlfactoren. In dit hoofdstuk wordt een aantal conclusies op hoofdlijnen weergegeven.

1. Bied advies en begeleiding aan bij alle cliënten waar risicofactoren zijn geconstateerd.
2. Geef begeleiding op maat: de vraag, behoefte en vaardigheden van de cliënt bepalen de inhoud van de begeleiding. De zorgprofessional moet per cliënt de juiste vorm en inhoud vinden. Vervolgens moet de cliënt geïnformeerd worden over de inhoud van het behandel- en begeleidingstraject.
3. Vorm een goed beeld van de leefsituatie en levenswijze van de cliënt. Vanuit die kennis kunnen zorgprofessionals adviseren en begeleiden.
4. Stel (haalbare) doelen op in overleg met de cliënt en check of de doelen aansluiten bij het leven van de cliënt.
5. Bied een cliënt (minimaal) jaarlijkse controle aan. Controle en feedback van de zorgprofessional sterkt en motiveert cliënten om hun levenswijze blijvend te veranderen.
6. Informeer de cliënt wie zijn of haar hoofdbehandelaar is.
7. Draag er zorg voor dat de adviezen van zorgprofessionals niet tegenstrijdig zijn. Zorgprofessionals dragen zorg voor goede afstemming met en overdracht aan collega's.
8. Informeer de cliënt over de risico's die hij of zij loopt, de behandelvormen die er zijn en geef een advies. Met die informatie kunnen cliënten zelf kiezen voor een behandelvorm.
9. Begeleiding van cliënten is meer dan het doornemen van een aantal waarden. Het bespreken van de impact van ziek-zijn en het bespreken van de motivatie om risicofactoren aan te pakken hoort ook bij begeleiding.
10. Behandeling met medicatie omvat meer dan voorschrijven. Uitleg over werking en bijwerking, checken van de werking en begeleiding van de cliënt behoren ook tot deze behandeling.
11. Zorgprofessionals adviseren, begeleiden en controleren cliënten. De daadwerkelijke verantwoordelijkheid voor de aanpak van risicofactoren ligt bij de cliënten.
12. Verandering in levenswijze blijkt voor de meeste mensen moeilijker te zijn dan therapietrouw in medicatiegebruik.
13. Betrek de naaste omgeving van de cliënt in de begeleiding. Deze motiveert en/of steunt de cliënt om zijn levenswijze te veranderen.
14. Begeleid ook de directe naaste omgeving (bijvoorbeeld partners) van de cliënt in het omgaan met de zieke en de ziekte.
15. Informeer cliënten over de mogelijkheid van lotgenoten contact en begeleiding in groepsverband. Dit kan hen steunen en sterken.
16. Informeer directe verwanten van een cliënt als er sprake is van een erfelijke component. Hierdoor worden potentiële cliënten zich bewust van de risico's die zij mogelijk lopen.
17. Benader mensen met een verhoogde kans op hart en vaatziekten als gezonde mensen. Zij voelen zich (over het algemeen) geen patiënt en willen ook niet dusdanig benaderd worden.

18. Geef voorlichting op maat aan de verschillende doelgroepen. Doelgroepen verschillen qua opleiding, sociale context en ziekte-inzicht.
19. Geef geen financiële prikkels of sancties om cliënten te stimuleren om risicofactoren aan te pakken. Alle mensen moeten dezelfde rechten hebben op gezondheidszorg.

Nawoord

De inhoud van de cliëntraadpleging is voortgekomen uit gesprekken met 22 mensen met (een verhoogde kans op) hart en vaatziekten. Aan het einde van de raadpleging is een verzadiging bereikt: de laatste interviews bekrachtigden de al eerder verzamelde informatie en er werd nauwelijks nieuwe informatie toegevoegd. Het zou zeker interessant zijn om een verdieping te doen op een aantal kwalitatieve resultaten van deze raadpleging. Daarnaast zou het erg interessant zijn om de items uit de raadpleging te bespreken met specifieke groepen, zoals allochtonen of ouderen. Tevens kunnen de resultaten van deze kwalitatieve raadpleging voorgelegd worden aan een grotere gevarieerdere onderzoeksgroep, dit met als doel om de wensen van de totale groep mensen met (een verhoogde kans op) hart en vaatziekten representatief in beeld te brengen.



Aan mensen met (een hogere kans op) hart en vaatziekten

Betreft: cliëntenraadpleging aanpak risicofactoren hart en vaatziekten

19 februari 2007

Geachte heer, mevrouw,

Wij willen graag uw mening horen!

In Nederland zijn veel mensen met een (hogere kans op) hart of vaatziekten. Factoren die de kans op hart en vaatziekten vergroten zijn: roken, te weinig bewegen, overgewicht, hoge bloeddruk, ongezond eten, diabetes mellitus en een verhoogd cholesterol. Artsen en verpleegkundigen willen hun cliënten informeren over deze risico's en zij willen cliënten begeleiden om de gevolgen van deze risico's zo beperkt mogelijk te houden. Maar hoe willen mensen die informatie en begeleiding ontvangen? Wat sluit aan bij hun leefstijl en hun wensen? Wat motiveert mensen om werkelijk hun leefstijl te veranderen en de risico's te beperken? Het Platform Vitale Vaten wil van hart-, vaat- en beroertepatiënten horen wat hun ervaring is met het verkrijgen van informatie en begeleiding én wat hun wensen zijn.

Platform Vitale Vaten

In het Platform Vitale Vaten bundelen patiëntenorganisaties en zorgaanbieders met ondersteuning van zorgverzekeraars hun krachten om de aanpak van risicofactoren voor hart- en vaatziekten een vanzelfsprekend onderdeel van behandeling te maken. Nog te vaak worden hart- en vaatpatiënten niet onderzocht op de aanwezigheid van risicofactoren. De behandeling is niet altijd zoals het moet, leefstijladviezen en begeleiding ontbreken op veel plaatsen. Website: .

Cliëntenraadpleging

Als u een (hogere kans op) hart en vaatziekten heeft dan nodigen wij u van harte uit om deel te nemen aan deze cliëntenraadpleging. In de raadpleging wordt uw mening gevraagd over uw ervaringen en wensen met vasculair risicomanagement: de aanpak van de risico's op (verergering van) hart en vaatziekten.

De ervaringen en wensen van cliënten worden verzameld in groepsgesprekken. Het groepsgesprek vindt plaats op 31 maart a.s. en duurt ongeveer twee uur. De gesprekken vinden plaats in congrescentrum Antropia in Driebergen (nabij snelweg en station). Reiskosten worden vergoed.

Als u wilt deelnemen aan het groepsgesprek kunt u dat aangeven bij uw arts of verpleegkundige. U wordt dan binnen een week gebeld door de gespreksleider: Ella Visserman. Zij zal uw adresgegevens vragen en uw vragen beantwoorden. Per post ontvangt u dan een bevestiging en een routebeschrijving.

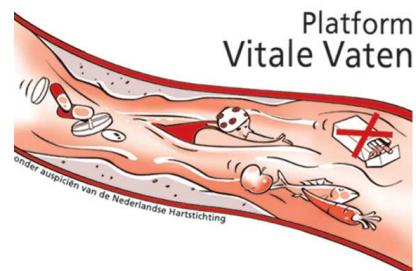
Wilt u meer informatie? Dan kan dat bij Ella Visserman of Wilke Peeters: telefoon 0294 491400 of via e-mail: .

Wij hopen van harte dat u uw mening wilt geven. Met uw mening draagt u bij aan de verbetering van de aanpak van risicofactoren voor hart en vaat ziekten in de Nederlandse gezondheidszorg.

Met vriendelijke groet,
namens het Platform Vitale Vaten

Ella Visserman
0294 491400
ellavisserman@blaauwbroek.com

BIJLAGE 1b. WERVINGSBRIEF PATIËNTENORGANISATIES



19 februari 2007

Betreft: cliëntenraadpleging aanpak risicofactoren hart en vaatziekten

Geachte heer Gillissen,

Als initiatiefnemers bent u volop betrokken bij het Platform Vitale Vaten: in de projectgroepen, in het Dagelijks Bestuur en/of als vertegenwoordiger namens uw patiëntenorganisatie. Graag willen wij via u in contact komen met patiënten met (een verhoogde kans op) hart- en vaatziekten.

Cliëntenraadpleging

Ten behoeve van de ontwikkeling en de implementatie van de zorgstandaard vasculair risicomanagement willen wij eerst patiënten met (een verhoogde kans op) hart- en vaatziekten het woord geven.

Wat zijn de ervaringen en wensen van patiënten met betrekking tot de aanpak van risicofactoren voor hart- en vaatziekten? Hoe willen mensen informatie en begeleiding ontvangen? Wat sluit aan bij hun leefstijl en hun wensen? Wat motiveert mensen om werkelijk hun leefstijl te veranderen en de risico's te beperken?

Er worden minimaal twee focusgroepsgesprekken georganiseerd: een focusgroepsgesprek voor mensen met hart-en vaatziekten en een focusgroepsgesprek voor mensen met een verhoogde kans op hart- en vaatziekten. De gesprekken vinden plaats op zaterdag 31 maart a.s. Een focusgroepsgesprek duurt maximaal twee uur.

Wat vragen wij van u?

Wij vragen u om patiënten te interesseren voor deze raadpleging. Ter informatie kunt u bijgevoegde brief aan hen geven. Wij zouden het op prijs stellen wanneer u minimaal twee patiënten (dus 3 mag ook!) bereid kunt vinden om mee te doen aan deze cliëntenraadpleging. Voor Diabetesvereniging Nederland gaat het dan om twee mensen met diabetes mellitus type 2.

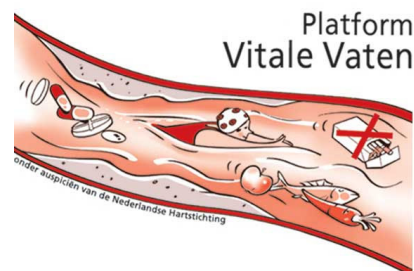
In verband met de organisatie vragen wij u uiterlijk 13 maart a.s. (maar liefst eerder) cliënten aan ons door te geven die mee willen doen. Wij hopen op een goede respons en danken u hartelijk voor uw medewerking. Wilt u meer informatie? Dan kunt u contact opnemen met Ella Visserman.

Met vriendelijke groet,
namens het Platform Vitale Vaten

Drs. E.A. (Ella) Visserman, onderzoeker
0294 491400
ellavisserman@blauwbroek.com

bijlage: 6 informatiebrieven voor cliënten

BIJLAGE 1c. WERVINGSBRIEF ZORGPROFESSIONALS



19 februari 2007

Betreft: cliëntenraadpleging aanpak risicofactoren hart en vaatziekten

Geachte,

U bent betrokken bij het Platform Vitale Vaten vanuit de projectgroepen, vanuit het Dagelijks Bestuur en/of als vertegenwoordiger namens een (adviserend) lidorganisatie. Graag willen wij via u in contact komen met patiënten met (een verhoogde kans op) hart- en vaatziekten.

Cliëntenraadpleging

Ten behoeve van de ontwikkeling en de implementatie van de zorgstandaard vasculair risicomanagement willen wij eerst patiënten met (een verhoogde kans op) hart- en vaatziekten het woord geven.

Wat zijn de ervaringen en wensen van patiënten met betrekking tot de aanpak van risicofactoren voor hart- en vaatziekten? Hoe willen mensen informatie en begeleiding ontvangen? Wat sluit aan bij hun leefstijl en hun wensen? Wat motiveert mensen om werkelijk hun leefstijl te veranderen en de risico's te beperken?

Er worden minimaal 2 focusgroepsgesprekken georganiseerd: een focusgroepsgesprek voor mensen met hart- en vaatziekten en een focusgroepsgesprek voor mensen met een verhoogde kans op hart- en vaatziekten. De gesprekken vinden plaats op zaterdag 31 maart. Een focusgroepsgesprek duurt maximaal 2 uur.

Wat vragen wij van u?

Wij vragen u om uw cliënten te interesseren voor deze raadpleging. Ter informatie kunt u bijgevoegde brief aan hen geven. Wij zouden het op prijs stellen wanneer u minimaal twee patiënten bereid kunt vinden om mee te doen aan deze cliëntenraadpleging: één cliënt met een hart- of vaatziekte (dus ook beroerte) en één cliënt die u onder behandeling heeft vanwege zijn/haar verhoogde risico op hart- en vaatziekte.¹

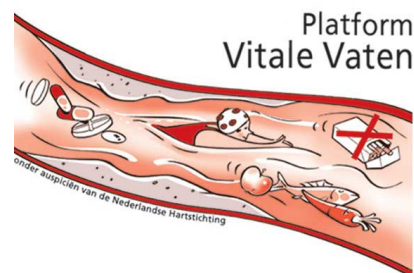
In verband met de organisatie vragen wij u uiterlijk 13 maart (maar liefst eerder) cliënten aan ons door te geven die mee willen doen. Wij hopen op een goede respons en danken u hartelijk voor uw medewerking. Wilt u meer informatie? Dan kunt u contact opnemen met Ella Visserman.

Met vriendelijke groet,
namens het Platform Vitale Vaten

Drs. E.A. (Ella) Visserman, onderzoeker
0294 491400
ellavisserman@blaauwbroek.com

bijlage: 6 informatiebrieven voor cliënten

¹ Van specialisten die weinig of geen hoogrisicopatiënten behandelen, zoals cardiologen en neurologen, vragen wij alleen een patiënt met een hart- of vaatziekte.



Betreft: cliëntenraadpleging aanpak risicofactoren hart en vaatziekten

Geachte ,

Wij zijn op zoek naar cliënten die willen meedoen aan onze cliëntenraadpleging!

In Nederland zijn veel mensen met een (hogere kans op) hart of vaatziekten. Zorgprofessionals willen hun cliënten informeren over de risicofactoren die de kans om (opnieuw) een hart- en vaatziekte te krijgen, vergroten. Zij willen cliënten begeleiden om de gevolgen van deze risico's zo beperkt mogelijk te houden. Maar hoe willen mensen die informatie en begeleiding ontvangen? Wat sluit aan bij hun leefstijl en hun wensen? Wat motiveert mensen om werkelijk hun leefstijl te veranderen en de risico's te beperken? Het Platform Vitale Vaten wil van hart-, vaat- en beroertepatiënten horen wat hun ervaring is met het verkrijgen van informatie en begeleiding én wat hun wensen zijn.

Platform Vitale Vaten

In het Platform Vitale Vaten bundelen patiëntenorganisaties en zorgaanbieders met ondersteuning van zorgverzekeraars, hun krachten om de aanpak van risicofactoren voor hart- en vaatziekten een vanzelfsprekend onderdeel van behandeling te maken. Nog te vaak worden hart- en vaatpatiënten niet onderzocht op de aanwezigheid van risicofactoren. De behandeling is niet altijd zoals het moet, leefstijladviezen en begeleiding ontbreekt op veel plaatsen. Website: .

Cliëntenraadpleging

Om de mening van de cliënten met een (hogere kans op) hart en vaatziekten te inventariseren willen we graag met hen in contact komen. U als zorgprofessional heeft deze mensen in beeld.

Er worden minimaal 2 focusgroepsgesprekken georganiseerd: een focusgroepsgesprek voor mensen met hart- en vaatziekten en een focusgroepsgesprek voor mensen met een verhoogde kans op hart- en vaatziekten. De gesprekken vinden plaats op zaterdag 31 maart. Een focusgroepsgesprek duurt maximaal 2 uur.

Wat vragen wij van u?

Wij vragen u om uw cliënten te interesseren voor deze raadpleging. Ter informatie kunt u bijgevoegde brief aan hen geven. Wij zouden het op prijs stellen wanneer u minimaal twee patiënten bereid kunt vinden om mee te doen aan deze cliëntenraadpleging: één cliënt met een hart- of vaatziekte (dus ook beroerte) en één cliënt die u onder behandeling heeft vanwege zijn/haar verhoogde risico op hart- en vaatziekte.²

In verband met de organisatie vragen wij u uiterlijk 13 maart (maar liefst eerder) cliënten aan ons door te geven die mee willen doen. Wij hopen op een goede respons en danken u hartelijk voor uw medewerking. Wilt u meer informatie? Dan kunt u contact opnemen met Ella Visserman.

Met vriendelijke groet,
namens het Platform Vitale Vaten

Drs. E.A. (Ella) Visserman, onderzoeker
0294 491400
ellavisserman@blauwbroek.com

bijlage: 6 informatie brieven voor cliënten

² Van specialisten die weinig of geen hoogrisicopatiënten behandelen, zoals cardiologen en neurologen, vragen wij alleen een patiënt met een hart- of vaatziekte.

BIJLAGE 2. OPZET CLIËNTRAADPLEGING EN ITEMLIJST

Platform Vitale Vaten

Opzet Cliëntraadpleging Vasculair Risicomanagement en Itemlijst

versie 26/3/07

Focusgroepsgesprek 31 maart 2007 10.30 – 12.00/12.30 uur

Vooraf

- Welkom
- Doel bijeenkomst
 - ervaringen en wensen met Vasculair Risicomanagement
 - persoonlijke ervaringen zijn belangrijk om te noemen
 - gaat niet om acute fase – relevant voor betrokkenen, maar doel is gesprek is anders
 - gaat er niet om elkaars leefstijl te beoordelen
- Duur 10.30 - 12.00/12.30 uur – daarna lunch
- Kennismaking: gespreksleider: Ella, notulist: Margot, Margo en Anne-Margreet, deelnemers.
- Naambordje schrijven.
- 'Spelregels'
 - Meningen verschillen – ervaringen verschillen
 - Er worden persoonlijke zaken besproken, graag respect voor elkaars situatie
 - leder aan het woord - niet door elkaar praten
 - Soms wordt gespreksonderwerp afgerond, wegens beperkte tijd, niet ongeleefd bedoeld.
 - Persoonlijke zaken binnenskamers houden.
 - Persoonlijke ziektebeelden worden niet besproken, nadruk op risicofactoren.
- Resultaten van gesprek worden verwerkt in een verslag, deelnemers ontvangen kopie.

Gesprekspunten focusgroepsgesprek

1. Risicofactoren in uw leven?
2. Hoe zijn deze risicofactoren gesignaleerd?
3. Hoe krijgt u begeleiding?
4. Welke adviezen of wat heeft u daadwerkelijk aangezet tot wijziging van uw leefstijl?

Afronding

- leder hartelijk bedanken.
- Napraten tijdens lunch.
- Declaratieformulieren uitreiken
- Attentie: iris check 10 euro
- Toestemming vragen voor foto (voor Platform Vitale Vaten)

Telefonische interviews op afspraak in week 13 en 14 2007

Vooraf

- Kennismaking
- Doel interview
 - ervaringen en wensen met Vasculair Risicomanagement
 - persoonlijke ervaringen zijn belangrijk om te noemen
 - gaat niet om acute fase – relevant voor betrokkenen, maar is niet doel cliëntraadpleging
 - gaat er niet om leefstijl te beoordelen
- Duur ca. half uur tot drie kwartier

Gesprekspunten idem als bij focusgroepsgesprek

Afronding

- Hartelijk bedanken
- Bedankkaartje sturen (met kleine attentie)

Itemlijst

Te verduidelijken items bij gesprekspunten

Ad 1. Risicofactoren in uw leven?

- Wat zijn risicofactoren in uw leven? (indeling brochure Werken aan Vitale Vaten)
- Hoe beïnvloeden risicofactoren uw dagelijks leven?
- Hoe gaat u om met die risicofactoren?

Ad 2. Hoe zijn deze risicofactoren gesignaleerd? (OPSPORING)

Feitelijk:

- Hoe zijn de risicofactoren gesignaleerd? Wanneer? Tijdig? Door wie?
- Werd gevraagd hoe de risicofactoren uw leven beïnvloeden
- Is u duidelijk verteld welke risico's u loopt? Door wie? Wanneer? Hoe?
- Zijn alle risicofactoren in kaart gebracht of alleen één factor? (**ONDERZOEK**)
- Indien er meerdere hulpverleners waren: gaven zij dezelfde informatie?

Wenselijk

- Wat zou volgens u wenselijk zijn mbt signaleren risicofactoren?
- Wat heeft u geholpen om daadwerkelijk de ernst van uw risicofactoren te zien?

Ad 3. Hoe krijgt u begeleiding/behandeling? (BEHANDELING)

Feitelijk

- Welke begeleiding krijgt u bij het omgaan met risicofactoren: wie, inhoud, frequentie.
- Werden keuzen in de begeleiding aan u voorgelegd? Kreeg u tijd om daar over na te denken? Werd u ondersteund bij het maken van keuzen?
- Bent u voldoende geïnformeerd?
- Komen uw eigen doelen mbt cvr overeen met die van uw behandelaar?
- Is de begeleiding van de verschillende hulpverleners op elkaar afgestemd?
- Ervaart u dat u sterker en zekerder wordt door de begeleiding: patiënt empowerment
- Heeft u veel zelf moeten uitzoeken? Welke weg heeft u bewandeld?
- Hoe bent u als patiënt toegerust om uw risicofactoren te verminderen en/of beheersen?
- Gebruikt u hulpmiddelen (dagboek, telebuddy, bloeddrukmeter, medicijnbox).
- Is uw eventuele partner betrokken bij de begeleiding?
- Hoe kan uw omgeving helpen bij het omgaan met risicofactoren?
- Werd u gevraagd naar de effecten van begeleiding? (**CONTROLE EN BEGELEIDING**)
- Bent u bij één hulpverlener gebleven of werd u doorverwezen?
- Moest u voor controle komen? Bij wie? Wat werd er gedaan?
- Gaf de hulpverlener de gelegenheid voor feedback op eigen functioneren?
- Als u medicijnen voorgeschreven heeft gekregen, neemt u deze in? Hebt u ze wel eens een poosje niet ingenomen? Waarom? (**THERAPIE TROUW**)

Wenselijk

- Welke verwachtingen had u mbt begeleiding?
- Hoe en in welke setting wenst u begeleiding en informatie ontvangen?
- Door wie wilt u begeleid en geïnformeerd worden?
- Kenmerken ideale hulpverlener en waar knapt u op af? Houding? Bejegening?
- Welke vorm van begeleiding en informatie? (mondeling, schriftelijk, telefonisch, live, Internet, brochure, groep of individueel)
- Wat sluit aan bij uw leefstijl?
- Welke begeleiding stelt u niet op prijs?
- Eisen aan deskundigheid van begeleider?
- Vaste hulpverlener?
- Waar ligt uw verantwoordelijkheid en waar die van uw begeleider? (vraagsturing op maat?) wat wilt u zelf doen en wat niet?
- Eenmalig of follow up begeleiding?
- Beloning van goed gedrag of strafstelling van slecht gedrag? financiële prikkels?
- Stimuleert lotgenotencontact?

Ad 4. Welke adviezen of wat heeft u daadwerkelijk aangezet tot wijziging van uw leefstijl?

Feitelijk

- Sloten de adviezen aan bij uw leefstijl?

- Wat is bij u de aanleiding geweest om echt een bepaalde risicofactor aan te pakken?
- Beklijven adviezen?
- Wat heeft u gemotiveerd om daadwerkelijk uw leefstijl te wijzigen en risico's te beperken?
- Hoe gaat u om met moeilijke momenten? Hoe bent u hiermee omgegaan? Kreeg u tips?
- Als er andere klachten/ aandoeningen zijn maken die het dan moeilijk om je leefstijl te veranderen?
- Bent u therapietrouw? Wat maakt dat u therapietrouw bent/wordt?
- Waarom is het zo moeilijk om je te houden aan leefregels? Welke steun verwacht u van zorgverleners? Wat betekent het om bv. dagelijks medicatie te moeten slikken?
- Preventie: geen brand niet in de krant – je voorkomt iets, is dat niet lastig, het is niet (altijd) aantoonbaar waar je je voor inzet.

Wenselijk

- Op welke wijze en in welke vorm wilt u begeleiding/ advies krijgen
- Hoe bereik je mensen met risicofactoren om te voorkomen dat hart en vaatziekten ontstaan?
- Wat werkt om blijvend je leefstijl aan te passen?
- Wat helpt u om het uw leven lang vol te houden?

Extra vragen onderzoek NIVEL/NPCF (nb. de overige vragen overlappen met de eigen itemlist)

- Van wie ontvangt u voorlichting over uw medicatie het liefst en van wie ondersteuning (arts, apotheker, apothekersassistent(e), iemand anders)? Waarom?
- Hoe ontvangt u de informatie over het medicijn van de apotheek het liefst (aan de balie, in een aparte ruimte, op afspraak, of anders...)?

BIJLAGE 3. DOCUMENTENLIJST

- Berbée R., L.M.G Steuten en H.J.M. Vrijhoef (juni 2006). PACIC diabeteslijst. University Maastricht Faculty of Health, Medicine & Life Sciences, Department of Health Care Studies.
- Berenschot L. en L. van der Geest (2006). Onderzoeksrapport Zorgstandaards. NYFER, Breukelen
- Glasgow (e.a.) (2005). Use of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) With Diabetic Patients. *Relationship to patient characteristics, receipt of care, and self-management*. Diabetes Care, volume 28, number 11, november 2005.
- Horstman K. en R. Houtepen (2005). Worstelen met gezond leven. Ethiek in de preventie van hart- en vaatziekten. Amsterdam, Het Spinhuis.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en Nederlandse Huisartsen Genootschap (2006). Multidisciplinaire Richtlijn Cardiovasculair risicomanagement. Utrecht.
- Nederlandse Diabetes Federatie (2003). Zorgstandaard voor goede diabeteszorg.
- Nederlandse Hartstichting (2007). Werken aan Vitale Vaten. Patiëntenbrochure Richtlijn Vasculair Risicomanagement. Den Haag
- NPCF (2005). Verslag van twee focusgroepsgesprekken met als thema decision aids. De focus in de groepen lag zodoende op 'keuze' en 'informatie'. Eén groep patiënten met CVA en één groep patiënten verhoogd risico op hart en vaat ziekten. Utrecht.
- Stichting Hoofd Hart en Vaten (2005). Subsidieaanvraag ZonMw. Project Compliance with non-medical treatment. Bilthoven.