

## 190514Samenvatting uitkomsten raadpleging achterban AAA

### Inleiding

Tussen 18 april 2019 en 2 mei 2019 heeft Harteraad een digitale vragenlijst uitgezet over de zorg voor mensen met een verwijde slagader in de buik (Abdominaal Aorta Aneurysma, AAA). Met de vragenlijst wilden we graag inzicht krijgen in de behoeften die patiënten hebben ten aanzien van de zorg en inzicht krijgen in de knelpunten die er bestaan in de zorgverlening aan mensen met een AAA. De resultaten worden samen met de eerder ontwikkelde 'Kwaliteitscriteria zorg voor mensen met een AAA' ingebracht bij de actualisatie van de medisch specialistische richtlijn AAA.

De link naar deze vragenlijst is verspreid via het Hart&Vaatpanel (37 personen met een AAA), en via de Website, de Nieuwsbrief, Facebook en Twitter. Er waren 41 respondenten, waarvan 34 daadwerkelijk een AAA hadden of hebben gehad. De overige 7 niet en zij behoorden daarmee niet tot de doelgroep van de vragenlijst en hun antwoorden zijn niet meegenomen in de analyse van de resultaten.

### Resultaten

#### Kenmerken respondenten

- Bij 59% is de diagnose AAA langer dan 5 jaar geleden vastgesteld
- Bij 24% is de diagnose AAA tussen de 2-5 jaar geleden vastgesteld, bij 9% 1-2 jaar geleden en bij 9% korter dan 1 jaar geleden
- 65% is geopereerd aan het AAA. Dit is gemiddeld 5 jaar geleden. 15% is korter dan een jaar geleden geopereerd.
- Van de mensen die geopereerd zijn, is 50% via een 'open' buikoperatie en 50% met een stent via de lies behandeld
- 78% is man
- De gemiddelde leeftijd is 69 jaar.

#### De vragen

- A. Weet jij wie jouw centrale zorgverlener is of was? (=degene met wie je direct en vaak contact hebt over de behandeling en die contact houdt met de andere zorgverleners)
- |     |     |
|-----|-----|
| Ja  | 85% |
| Nee | 15% |
- B. Mijn centrale zorgverlener is:
- |                           |                             |
|---------------------------|-----------------------------|
| Vaatchirurg               | 86%                         |
| Verpleegkundig specialist | 3%                          |
| Physician assistant       | 0%                          |
| Anders, nl                | 9% (huisarts en cardioloog) |
- C.

**11. De volgende stellingen gaan over de organisatie van de zorg en hoe jij daarover geïnformeerd bent:**

Stelling	Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	Niet van toepassing
Het is mij duidelijk welke behandelmogelijkheden er zijn.	16 (47.1)	10 (29.4)	4 (11.8)	2 (5.9)	2 (5.9)	0 (0)
De centrale zorgverlener heeft verschillende behandelmogelijkheden uitgelegd en ik heb samen met de centrale zorgverlener kunnen beslissen welke behandeling ik kreeg ('samen beslissen').	15 (44.1)	7 (20.6)	3 (8.8)	3 (8.8)	2 (5.9)	4 (11.8)

Ik ben goed op de hoogte van het zorgplan (de onderzoeken, de behandeling, de medicijnen, de nazorg).	13 (38.2)	11 (32.4)	1 (2.9)	5 (14.7)	2 (5.9)	2 (5.9)
De centrale zorgverlener heeft de behandeling en de begeleiding goed afgestemd met de andere zorgverleners.	12 (35.3)	10 (29.4)	3 (8.8)	2 (5.9)	3 (8.8)	4 (11.8)
De verschillende zorgverleners (ook van verschillende specialismen) werken goed samen.	10 (29.4)	7 (20.6)	9 (26.5)	0 (0)	2 (5.9)	6 (17.6)
Ik krijg ondersteuning bij het omgaan met angst op verschillende momenten (o.a. na de diagnose, tijdens het wachten op de operatie, tijdens en na de operatie)	4 (11.8)	4 (11.8)	2 (5.9)	7 (20.6)	7 (20.6)	10 (29.4)

**Conclusie:** de meeste respondenten zijn goed geïnformeerd over de verschillende aspecten van de organisatie van de zorg: \*welke behandelmogelijkheden er zijn, \*met de centrale zorgverlener heeft men 'samen kunnen beslissen' over de behandeling, \*men was goed op de hoogte van het zorgplan. Het punt 'ondersteuning bij het omgaan met angst op verschillende momenten' scoort duidelijk minder goed.

- D. Krijg je ondersteuning bij jouw zelfmanagement? (bijv. stoppen met roken en gebruiken van medicijnen)

Ja 24%: zie vraag E 'wie'  
Nee 76%

- E. Deze ondersteuning wordt geboden door:

Centrale zorgverlener ziekenhuis 25%  
Internist/vasculair geneeskundige 13%  
Huisarts/poh-er 50%  
Anders 13%

- F.

## 14. De volgende stellingen gaan over het contact met de centrale zorgverlener:

<i>Stelling</i>	<i>Helemaal mee eens</i>	<i>Mee eens</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Niet mee eens</i>	<i>Helemaal niet mee eens</i>	<i>Niet van toepassing</i>
de centrale zorgverlener luistert aandachtig	11 (32.4)	12 (35.3)	4 (11.8)	2 (5.9)	1 (2.9)	4 (11.8)
de centrale zorgverlener neemt mij serieus	13 (38.2)	11 (32.4)	4 (11.8)	1 (2.9)	1 (2.9)	4 (11.8)
de centrale zorgverlener wekt vertrouwen	14 (41.2)	9 (26.5)	5 (14.7)	0 (0)	2 (5.9)	4 (11.8)
de centrale zorgverlener neemt voldoende tijd voor mij	13 (38.2)	9 (26.5)	4 (11.8)	3 (8.8)	1 (2.9)	4 (11.8)
de centrale zorgverlener heeft aandacht voor mijn naasten (partner, kinderen, familie enz.)	7 (20.6)	7 (20.6)	5 (14.7)	6 (17.6)	2 (5.9)	7 (20.6)

**Concluderend** kan gezegd worden dat het merendeel van de respondenten vindt dat de centrale zorgverlener \*aandachtig luistert, \*de patiënt serieus neemt, \*vertrouwen wekt, \*voldoende tijd neemt voor de patiënt. Minder goed scoort 'de centrale zorgverlener heeft aandacht voor de naasten'.

G. Geeft de centrale zorgverlener begrijpelijke uitleg?

Ja 79%  
Nee 21%

H. Welke hulpmiddelen gebruikt de centrale hulpverlener bij de uitleg?

Plaatjes 44%  
Brochure 22%  
Keuzehulp 7%  
Internet 11%  
Anders 41%, 3D model, computerscherm, CT scan, foto's, tekeningen, pen en papier, gesprek

I.

## 17. Over welke onderdelen heb je in het algemeen goede informatie gehad die bij jou past?

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>% vraag</i>	<i>% totaal</i>
Benodigde onderzoeken	21	62%	51%
<b>Wat er aan de hand is (diagnose)</b>	<b>28</b>	<b>82%</b>	<b>68%</b>
Risico's van een AAA	21	62%	51%
Signalen van een 'scheurend' aneurysma	6	18%	15%
Mogelijke behandelingen	16	47%	39%
Welke medicijnen geadviseerd worden met de evt. bijwerkingen	7	21%	17%
De voor- en nadelen van de keuze voor een open buikoperatie of een operatie via de lies.	15	44%	37%
Mogelijke complicaties van de behandeling	15	44%	37%
Wat ik zelf kan doen voor mijn gezondheid (bijv. om een verdere verwijding van het aneurysma te voorkomen of herstel na de operatie te bevorderen)	10	29%	24%
Wat ik wel en niet mag doen voor en na de behandeling (denk bijv. aan naar de sauna gaan, op grote hoogte verblijven, zware arbeid, bewegen bij warmte, vliegen)	10	29%	24%
Het eventueel screenen van familieleden	9	26%	22%
Het verschil tussen een AAA bij mannen en bij vrouwen	1	3%	2%
Psychosociale gevolgen van de behandeling (angst, stress, onzekerheid, invloed op werk)	2	6%	5%
De patiëntenorganisatie	0	0%	0%
Met wie contact opgenomen kan worden voor vragen tijdens kantooruren	5	15%	12%
Met wie contact opgenomen kan worden bij spoedeisende vragen buiten kantooruren	5	15%	12%
Anders, namelijk	8	24%	20%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>34</b>		<b>83%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>7</b>		<b>17%</b>

### *Anders, namelijk* *Aantal keer*

behandelende chirurg vertrok na een jaar na de operatie	1
Er is helemaal niet gesproken over aneurysma werd gezien tijdens onderzoek ivm geconstateerde vernauwing,	1
Het is zo lang geleden. Het is afgedaan. Alleen jaarlijks controle cardioloog wegens nieuwe hartklep (ook 13 jaar geleden)	1
ik heb een totale ruptuur waarvan het eerste deel...de boog verholpen is. Vanaf de vertakkingen inwendige organen tot in linkerbeen moet nog gaan plaats vinden. Nog niet bekend wanneer	1
Ik was al op de hoogte van van de gevaren van een aneurysma	1
in het ziekenhuis ontving ik een brochure en ik keek zelf op internet ook	1
informatie ontvangen van de chirurg, die mijn moeder voor haar aneurysma heeft behandeld en heeft verteld wat er zou kunnen gebeuren, hoe dan wel of niet te handelen. mijn eigen arts heeft tot op heden niets verteld, alleen de grootte van de diameter	1
Weinig steun gehad .Op lezing van Harte Raad in Martini Ziekenhuis pas goede voorlichting gehad .	1

**Conclusie:** het bieden van informatie aan mensen met een AAA behoeft duidelijk aandacht.

Redelijk goed wordt er alleen gescoord op het geven van informatie over: \*diagnose, \*benodigde onderzoeken, \*risico's van een AAA, en \*mogelijke behandelingen. Op alle overige punten valt veel verbetering te behalen.

Ondermaats wordt op alle overige punten gescoord, maar zelfs op zaken als het geven van informatie over \*voor- en nadelen van de keuze voor een open buikoperatie of een operatie via de lies, en \*de mogelijke complicaties van de behandeling!

J. Heb je wel eens een vragenlijst van het ziekenhuis ingevuld...

Over je tevredenheid over de geleverde zorg	Ja	47%	Nee	41%
Over de resultaten van de behandeling	Ja	32%	Nee	62%

K. Vind je dat een ziekenhuis dergelijke vragenlijsten aan patiënten moet toesturen?

Ja	79%
Nee	0%
Weet ik niet	21%

L. Hoe waarschijnlijk is het dat je zo'n vragenlijst zou invullen?

Zeer waarschijnlijk	76%
Waarschijnlijk	18%
Neutraal	6%
Onwaarschijnlijk	0%
Zeer onwaarschijnlijk	0%

M. Wat vind je een acceptabele wachttijd (in dagen of weken of maanden) tussen het moment dat je weet dat je een aneurysma hebt en de dag dat je geopereerd wordt?

Veel mensen zijn op de hoogte van de grens en formuleren 'dat is afhankelijk van...'

Andere genoemde termijnen: z.s.m. (2x), een week, een paar weken (2x), 3 weken, 2 maanden, 3 maanden na bekend worden dat opereren noodzakelijk is.

N. Vind je dat er een bevolkingsonderzoek mbv een echo naar een AAA moet komen bij alle mannen van boven de 65 jaar?

Ja	71%
Nee	3%
Weet ik niet	26%

Toelichtingen:

Ja:

- ivm kans op overlijden als je geen weet hebt dat je een AAA hebt
- Omdat het een sluipmoordenaar is. Als het niet bij toeval ontdekt was, was ik er misschien al aan gestorven
- Als je het weet kun je op tijd actie nemen. Als het vat op scheuren staat dat je meteen 112 kunt laten bellen
- Aangezien er een duidelijke genetische component aanwezig is
- Het is niet zichtbaar, bij mij werd het toevallig ontdekt na dottercontrole in de scan
- het is volgens mij hetzelfde als borstkanker: je voelt ht vaak niet maar het is er wel
- het is genetisch overdraagbaar. Vooral van vader op zoon, dus screenen is zeker zinvol.
- Omdat ik zelf totaal geen signalen had gehad, maar bij de scan voor de operatie er ook naar voren kwam dat er een buikaneurysma zat van ca 5,5 cm dus geluk bij een ongeluk.
- Een aneurysma wordt niet gevoeld, dus je kunt een aneurysma hebben zonder dat je het weet. In mijn geval was het 'bijvangst' na een PET scan waardoor het ontdekt werd. Die onwetendheid maakt dat er een bevolkingsonderzoek door mij wordt gerechtvaardigd.

Nee: -Lang niet iedereen met een aneurysma overlijdt daaraan  
-Klein aneurysma kan veel onrust veroorzaken terwijl er geen echt gevaar is

Weet ik niet: -ik weet niet of het nodig is  
-ik weet niet hoeveel mensen een aneurysma hebben. En of dat afweegt tegen de kosten. 14 jaar geleden hoorde mijn huisarts een ruis in mijn buik en stuurde me door voor een foto of scan. Dus huisarts is belangrijk.

O. Zijn er verder nog knelpunten die je hebt ervaren in de zorg die je geboden werd mbt je aneurysma?

Ja 44%

Nee 56%

Toelichtingen op knelpunten:

**24. Zijn er verder nog knelpunten die je hebt ervaren in de zorg die je geboden werd m.b.t. je aneurysma?**

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>% vraag</i>	<i>% totaal</i>
Nee	19	56%	46%
Ja, namelijk	15	44%	37%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>34</b>		<b>83%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>7</b>		<b>17%</b>

<i>Ja, namelijk</i>	<i>Aantal keer</i>
Een geplande naazorg is niet uitgevoerd na een half jaar en is op eigen aandringen op 20 december 2018 uitgevoerd met de excuses van het ziekenhuis,men was het vergeten.	1
Ene ziekehuis zegt opereren niet meer mogelijk, ander ziekenhuis opereren wel mogelijk.	1
Geen bloedafname/bloeddrukbeplating/meten/wegen bij 1e consult. Aios (3x contact): gehaast, autoritair, onvolledig informierend, weinig invoelend. Geen informatie tussen laatste consult en pos. Enz.enz. (ruimte ontbreekt)...	1
Heeft ongeveer 2 maanden geduurd eer de lokale Z?huis mijn gegevens wilde doorgeven aan het EMC. In het EMC goede onderzoeken gehad.	1
het academisch ziekenhuis in Maastricht was patientonvriendelijk, bovendien werd er hoofdzakelijk onverstaanbaar dialect gesproken.	1
Ik heb te lang moeten wachten op een operatie. Omdat de AAA nog niet de vereiste 5 cm was. Dus vooral de lange wachttijd en het leven met angst vind ik een knelpunt	1
na de ingreep een steeds terug kerende pijn in rug en bij vlagen kramp in benen	1
Na de operatie was de elasticiteit weg in mijn buik en nu loop ik al jaren met een onooglijke buik vooruit	1
namelijk mijn been wou niet geen bloeddorstrooming dus weer geopereerd er was een bloedvat afgesloten en nu weer gelukkig goed	1
Nooit over gesproken , wel over vernauwing	1
Procedureel word je 2x per jaar onderzocht om te kijken naar de "groei"van het aneurysma. Als je echter al jaren een "groei" hebt van < 1 mm zou je 1x per jaar of zelfs 1x in de 2 jaar zo'n (duur) onderzoek moeten doen.	1
sinds de operatie ben ik een wrak..maagpijn beenkramp hart moe de operatie duurde 4 uur en is nu 3en een half jaar geleden na de operatie kon ik m.lang niet lopen.ik was sportief ik verwachtte herstele	1
Toen ik het te horen kreeg ervaar ik het als een tijdbom.	1
Wachttijd toch vaak lang	1
ZORG ???	1