

Toelichting & Resultaten bij Kwaliteitscriteria CVA-zorg, geformuleerd vanuit patiëntperspectief

Augustus 2018,
Marlieke Janssen ten Haaf & Anne Kors-Walraven, Harteraad



Inhoud

1. Inleiding	3
2. Resultaten focusgroepgesprekken	5
2.1. Doel	5
2.2. Opzet	5
2.3. Resultaten.....	5
2.4 Opvallende gesprekspunten.....	7
2.6 Conclusie focusgroepgesprekken	8
3. Resultaten vragenlijst.....	9
3.1 Respondenten	9
4. Conclusie	11
BIJLAGE vervolg verslag groepsgesprekken	13
2.3.1 Verdiepingen per onderwerp (en per groep).....	13
2.3.2 nieuw genoemde onderwerpen.....	16
2.4. Aanvullingen per knelpunt	17



1. Inleiding

De kwaliteitscriteria CVA-zorg beschrijven wat CVA-patiënten en naasten verwachten van goede zorg. Het merendeel is van toepassing op alle zorgverleners waar patiënten mee te maken hebben. De criteria zijn dan ook algemeen geformuleerd. De kwaliteitscriteria kunnen, als ze bijvoorbeeld gebruikt worden voor zorgverbetering, vertaald worden naar specifieke zorgverleners.

De kwaliteitscriteria focussen op wat de zorgverlener zou moeten doen. Dit neemt niet weg dat ook de patiënt zelf een rol vervult en verantwoordelijkheden heeft ten aanzien van de zorg. Uitgangspunt van de kwaliteitscriteria is dat zorgverleners en patiënt samenwerken om de, eveneens ameen vastgestelde, behandeldoelen te bereiken.

In de kwaliteitscriteria wordt de 'hij-vorm' gebruikt. Wanneer er 'hij' of 'hem' staat in de tekst kan daar ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.

Met CVA en beroerte worden hersenbloeding, herseninfarct en TIA bedoeld, tenzij anders is vermeld.

Totstandkoming

De kwaliteitscriteria CVA-zorg zijn opgesteld door patiëntenorganisatie Harteraad. De ontwikkeling is gestart met een deskresearch waarin gekeken is naar wat al bekend is over het patiëntenperspectief op CVA-zorg.

De set kwaliteitscriteria is gebaseerd op:

- Drie focusgroepgesprekken met 18 patiënten en 6 naasten (2018) Harteraad.
- Digitale vragenlijst ingevuld door 420 patiënten en 115 naasten (2018) Harteraad.
- Patiëntenperspectief op CVA-zorg, Ervaringen en wensen van patiënten en naasten (2012) Kennisnetwerk CVA Nederland.

De kwaliteitscriteria zijn ontwikkeld volgens de methode van 'Kwaliteit in Zicht'. Informatie over 'Kwaliteit in Zicht' vind je op de website van [Patiëntenfederatie Nederland](#). In het kader van 'Kwaliteit in Zicht' zijn ook generieke kwaliteitscriteria ontwikkeld. Dit zijn wensen en eisen die voor alle chronische patiënten gelden. Deze criteria gelden logischerwijs ook voor mensen die een CVA hebben gehad.

Gebruik

De kwaliteitscriteria CVA-zorg kunnen ingezet worden voor meerdere doeleinden, zoals:

- input voor zorgaanbieders voor patiëntgerichte kwaliteitsverbeteringen.
- input voor zorginkopers voor het inkopen van zorg van goede kwaliteit.
- input voor regionaal overleg met zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars over goede kwaliteit van zorg.
- input bij de ontwikkeling van een zorgstandaard, richtlijn, keurmerk of patiënteninformatie.

Meer informatie

In het document met de kwaliteitscriteria CVA-zorg zijn ter illustratie enkele citaten van patiënten opgenomen. Wilt je meer patiëntervaringen lezen of wil je aan de slag met deze set kwaliteitscriteria? Neem dan contact op met Harteraad: info@harteraad.nl

Wil je meer weten over wat Harteraad patiënten en zorgverleners te bieden heeft op het gebied van CVA? Kijk dan op www.harteraad.nl/beroerte. Hier vind je bijvoorbeeld ervaringsverhalen [hersenbloeding](#), [herseninfarct](#) of [TIA](#).

3 Toelichting en Resultaten bij-Kwaliteitscriteria CVA-zorg geformuleerd vanuit patiëntenperspectief



Heb je interesse in de sets kwaliteitscriteria die Harteraad voor andere aandoeningen ontwikkeld heeft? Kijk dan op: www.harteraad.nl/kwaliteitscriteria.

CVA

Bij een Cerebro Vasculair Accident (CVA), ook wel beroerte genoemd, gaat het mis met de bloedcirculatie in de hersenen. Er kan sprake zijn van een herseninfarct, TIA of hersenbloeding.

-Bij een herseninfarct is er sprake van een dichtgeslibde ader (trombose) of een bloedstolsel dat een hersenslagader verstopt (embolie). Hierdoor krijgt een deel van de hersenen te weinig bloed waardoor het hersenweefsel afsterft.

-Een TIA staat voor Transient Ischaemic Attack: een tijdelijke doorbloedingsstoornis in de hersenen. Een TIA lijkt op een herseninfarct, maar gaat snel weer voorbij (meestal binnen een half uur).

-Een hersenbloeding is het gevolg van een lek in een hersenbloedvat. Zo'n lek kan ontstaan door een zwakke plek in de bloedvatwand waardoor bloed de hersenen instroomt. Een voorbeeld is het knappen van een aneurysma (uitstulping in wand van een hersenslagader). Een hersenbloeding kan zich bevinden in het hersenweefsel (intracerebrale bloeding), maar soms ook tussen de hersenvliezen (subarachnoïdale bloeding of SAB).



2. Resultaten focusgroepgesprekken

Op 16 mei en 18 mei zijn de medewerkers van Harteraad met in totaal drie groepen in gesprek gegaan over de knelpunten in de zorg voor mensen die een CVA hebben gehad. In dit verslag bieden we informatie over de samenstelling van de groepen, het doel, de opzet en de belangrijkste resultaten van de gesprekken.

2.1. Doel

Doel van de gesprekken was om in beeld te brengen welke knelpunten CVA-patiënten en hun naasten (hebben) ervaren in de zorg. Met CVA-patiënten worden mensen bedoeld die een hersenbloeding, herseninfarct of een TIA hebben gehad. In een vragenlijst die we later uitzetten zullen we vervolgens nagaan welke knelpunten het meest ervaren worden. Alle knelpunten vatten we daarna samen in zogenoemde kwaliteitscriteria. Deze kwaliteitscriteria is onze bagage om aan te kunnen geven wat voor patiënten belangrijk is in de zorg, zodat patiënten zo goed mogelijk en op hun eigen manier kunnen leven.

Binnenkort start de ontwikkeling van de richtlijn CVA. In deze richtlijn maken zorgverleners afspraken met elkaar over de zorg die mensen met een CVA hebben gehad ontvangen. Die afspraken moeten helpen om de gevonden knelpunten op te lossen.

Als CVA-patiënt heb je natuurlijk niet alleen met zorgverleners en zorg te maken maar bijvoorbeeld ook met je naasten, de gemeente, je werkgever etc. Maar bij de ontwikkeling van de kwaliteitscriteria en de richtlijn focussen we op hoe de zorg beter kan.

2.2. Opzet

Er is al veel onderzoek gedaan naar waar CVA-patiënten tegenaan lopen in de zorg. De onderwerpen die het meest uit deze onderzoeken naar voren kwamen, hebben we samengevat in een lijst met 16 positief geformuleerde onderwerpen. Elke deelnemer (of koppel van naaste en patiënt) kreeg een lijst met het verzoek om per criterium aan te geven door met de marker een kleurtje te geven:

- Groen: dit gaat/ging goed bij mij.
- Rood: er was/is verbetering mogelijk.
- Doorkruisen: Als het niet van toepassing is/was

Vervolgens zijn in de groep de onderwerpen die de meeste 'rode stemmen' kregen, besproken. Voor deze onderwerpen is nagegaan welke problemen precies ervaren worden. Vervolgens kregen de deelnemers de mogelijkheid om belangrijke knelpunten die niet op de lijst stonden en/of niet aan de orde gekomen waren te bespreken.

2.3. Resultaten

Hieronder staan de 16 besproken en beoordeelde onderwerpen.



Onderwerp	Groep 1 ¹			Groep 2			Groep 3			TOTAAL		
	Rood	Groen	Nvt	Rood	Groen	Nvt	Rood	Groen	Nvt	Rood	Groen	Nvt
1. De zorg is op mij afgestemd.	1	3	0	3	3	0	1	3	0	5	9	0
2. Ik heb samen met mijn zorgverlener een plan opgesteld voor mijn behandeling.	1	3	0	3	3	0	2	2	0	6	8	0
3. Mijn naasten zijn betrokken bij de zorg.	1	4	0	4	1	1	0	4	0	5	9	1
4. Mijn zorgverleners zijn deskundig en ervaren.	0	4	0	3	3	0	0	4	0	3	11	0
5. Ik krijg hulp bij problemen die ik heb in het dagelijks leven op het gebied van werk, relaties en zorg.	1	4	0	4	2	0	3	1	0	8	7	0
6. De verschillende zorgverleners werken goed samen.	3	0	1	3	3	0	1	3	0	7	6	1
7. Ik heb één zorgverlener waar ik terecht kan voor al mijn vragen.	1	2	1	3	3	0	3	1	0	7	6	1
8. Ik krijg goede informatie die bij mij past.	2	2	0	5	1	0	2	2	0	9	5	0
9. Ik weet hoe de zorg georganiseerd is (welke zorgverlener doet wat, wanneer?)	3	2	0	2	4	0	2	2	0	7	8	0
10. Ik snap wat er met mij gebeurd is en wat de gevolgen van mijn CVA zijn.	1	3	0	2	4	0	1	3	0	4	10	0
11. Ik begrijp hoe mijn behandeling bijdraagt aan mijn herstel.	1	3	0	1	5	0	2	2	0	4	10	0
12. Er is snel en goed gehandeld toen in een CVA kreeg.	3	1	0	1	5	0	2	2	0	6	8	0
13. De zorgverleners helpen mij bij het goed gebruiken van medicijnen.	2	1	0	3	3	0	2	2	0	7	6	0
14. De zorgverleners hebben mij en mijn naasten goed voorbereid op het ontslag uit het ziekenhuis.	3	1	0	3	3	0	2	2	0	8	6	0



15. Ik ben tevreden over de revalidatie die ik ontvangen heb.	0	3	1	6	0	0	2	2	0	8	5	1
16. Ik word begeleid om de risico's die ik heb op hart- en vaatandoeningen aan te pakken.	4	0	0	2	4	0	4	0	0	10	4	0

In bovenstaande tabel staat weergegeven hoe de onderwerpen gescoord zijn door de deelnemers van de focusgroepen. Alle onderwerpen blijken van toepassing te zijn voor mensen die een CVA hebben gehad; er zijn geen onderwerpen die door niemand als knelpunt ervaren worden.

Een samenvatting van de verdieping op de knelpunten en de nieuwe knelpunten die zijn ingebracht staan in de Bijlage. Om ze in lijn te brengen met de onderwerpen die we al verzameld hadden, zijn de punten positief geformuleerd.

2.4 Opvallende gesprekspunten

CVA patiënten die moeite hebben met prikkels en het volgen van gesprekken lijken veel op hun naasten te steunen. Dit vinden naasten vanzelfsprekend maar wel een zware taak. Zij missen begeleiding en informatie. Bovendien komen zij door het zorgen voor hun naaste zelf ook problemen tegen met hun werk, stress en gezin.

De zorg bij een TIA is anders georganiseerd. Er wordt anders (minder tot niet) geïnformeerd en ze hebben geen na-traject (geen nazorg en geen revalidatie). Opvallend is dat de mensen met een TIA in deze groepen meerder TIA's gehad hebben en een jaar later een hartinfarct.

Opvallend dat niet iedereen na een CVA revalidatie krijgt.

Er is geen ruimte voor op maat informatie en actieve verwijzing CVRM, zowel in het ziekenhuis als bij de revalidatie.

Na een TIA is er geen duidelijke opvolging en begeleiding bij risicofactoren.

De inhoud van revalidatie verschilt sterk per plek. In een kliniek, centrum of het ziekenhuis. We vragen ons af of patiënten en naasten dat weten. Wanneer patiënten en naasten beter weten waar welke revalidatie wel of niet gegeven kan worden en welke consequenties dat heeft voor herstel, dan kunnen ze daar zelf keuzes in maken.

Het nazorgtraject lijkt erg te verschillen per plek. Een fysiotherapeut biedt bv 1 jaar nazorg voor patiënt en naaste op een andere plek bestaat de nazorg uit een terugkom afspraak.

Patiënten weten te benoemen wat ze fysiek niet meer kunnen. Maar ze missen vaak het totale ziekte-inzicht. Denk bijvoorbeeld aan een korter lontje, moeite met gesprekken, geen overzicht

¹ In groep 1 hebben naasten en CVA-patiënten de onderwerpenlijst samen gescoord. Wanneer zij het over de score van een onderwerp niet eens zijn, is dit aangegeven. Eén koppel heeft een aantal onderwerpen groen en rood gescoord.



hebben, snel afhaken etc. Naasten hebben dit inzicht wel. De rol van naasten in het zorgproces is daardoor extra belangrijk.

Bij het delen van een klein verslagje van de focusgroepgesprekken kreeg ik van een zorgverlener de volgende reactie: “er staan alleen punten in die niet goed zouden gaan, echter niet gespecificeerd in de gebieden (ik bedoel gemeenten) waar dit niet goed zou gaan en wat er dan specifiek gemist wordt. Ik weet namelijk dat mijn collega en ik de nazorg anders invullen dan mijn collega's”. “Wat ook prettig is, is positieve feedback, dan weten we wat er wel goed gaat.” We bekijken de kwaliteitscriteria vanuit een landelijk perspectief, al deze punten zijn voor patiënten belangrijk. Het is zeker een goed idee als regionale netwerken en instellingen bekijken waar bij hun specifiek de zorg goed gaat en waar verbeterd kan worden. Ook nemen we, geïnspireerd door deze opmerking, in de kwaliteitscriteria de punten mee waarvan aangegeven is dat ze goed gaan.

Opvallende verschillen en overeenkomsten tussen de gespreksgroepen

Voor de groep 40-55 jaar is begeleiding bij het omgaan en verwerken voor het gezin met kinderen een belangrijk onderwerp. Jonge kinderen hebben veel te verwerken, kinderen hebben mogelijk ook meegemaakt of geholpen in de acute fase (reanimatie) en krijgen vaak meer verantwoordelijkheid om te helpen in huishouden en zorgen. Begeleiding wordt gemist.

De vorm van informatievoorziening en verwachtingen in betrokkenheid bij het zorgproces verschilt per persoon. Oudere personen lijken meer behoefte te hebben in het aanhoren van informatie en zoeken/vragen zelf weinig.

2.6 Conclusie focusgroepgesprekken

Patiënten en naasten vinden hun zorgverleners zeer deskundig en ervaren op hun vakgebied. De enige opmerking die hierbij geplaatst wordt, is dat zorgverleners te weinig tijd voor je hebben en dat gaat ten koste van goede persoonlijke zorg.

Een groot knelpunt in de zorg bij CVA is dat de informatie die gegeven wordt niet goed past bij de patiënt. Wanneer mensen te maken hebben met een CVA hebben ze veel vragen en willen veel weten, daarop wordt nu niet goed aangesloten. De hoeveelheid onderwerpen waarop informatie gewenst is, is divers.

Bij de revalidatie en de voorbereiding van ziekenhuis naar thuis is aangegeven dat dit veel beter kan. Ook wordt een goede toelichting over wat je van de zorgverlening en je eigen (kwaliteit van) leven de komende jaren kunt verwachten gemist.

Meest genoemde knelpunten om te verbeteren in de zorg:

8. Ik krijg goede informatie die bij mij past.
15. Ik ben tevreden over de revalidatie die ik ontvangen heb.
14. De zorgverleners hebben mij en mijn naasten goed voorbereid op het ontslag uit het ziekenhuis.
5. Ik krijg hulp bij problemen die ik heb in het dagelijks leven op het gebied van werk, relaties en zorg.



Meest positief beoordeeld:

4. Mijn zorgverleners zijn deskundig en ervaren.

Opvallende onderwerpen die aanvullend zijn op de 16 vooraf verzamelde onderwerpen zijn:

Aandacht voor de behandeling van TIA;

Begeleiding van kinderen van CVA patiënten;

Overzicht van geboden vergoeding en regels per instantie.

3. Resultaten vragenlijst

In de vragenlijst staan een aantal vragen over de respondent. Daarna worden er vragen gesteld over de ontvangen zorg en gevraagd aan te geven of dit voor verbetering vatbaar is, of het goed is gegaan/goed gaat of niet van toepassing was.

De vragenlijst is uitgezet via diverse kanalen², die gericht zijn op mensen die een CVA meegemaakt hebben, om een representatieve groep verspreid door het land te bereiken. Er hebben in totaal 734 mensen de vragenlijst hebben gestart, waarvan 535 binnen de doelgroep vielen en de lijst mochten invullen.

3.1 Respondenten

Het grootste aandeel deelnemers heeft een herseninfarct gehad (ongeveer 60%), dit is ook de meest voorkomende vorm van CVA. Van de 535 deelnemers waren 420 patiënt en 115 naasten. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 62 jaar, de jongste 18 jaar, de oudste 97 jaar. De verdeling man/vrouw is gelijk. 37% is lid van patiëntenvereniging Harteraad en/of Hersenletsel.nl, dit is hoger dan gemiddeld in Nederland.

De resultaten voor patiënten en naasten liggen in lijn met elkaar en de toplist knel- en verbeterpunten is voor beide groepen gelijk. De resultaten voor de verschillende vormen (herseninfarct, hersenbloeding en TIA) van CVA is bij TIA iets afwijkend.

Wanneer we kijken naar het jaartal waarin het incident heeft plaatsgevonden zien we een klein verschil in de lijst.

² Via het Hart&Vaatchannel (bereikt een grote groep mensen met een hart- of vaatziekte verspreid over heel Nederland); via besloten facebookgroepen met leden met NAH of CVA; via de website, facebook en twitter kanalen van Harteraad en Hersenletsel.nl; via ketencoördinatoren van CVA kennisnetwerk Nederland.



TIA

We hebben de resultaten bekeken voor de verschillende vormen van een CVA. Mensen die een TIA gehad hebben beoordelen de onderwerpen net anders, zie tabel 1. De top 3 knelpunten voor mensen die te maken hebben met TIA vinden dat de zorg verbeterd kan moet worden bij de begeleiding om het risico op een nieuw CVA en hart- en vaatziekten aan te pakken. Deze groep heeft een sterk verhoogd risico en zal door de meegemaakte TIA hier extra aandacht voor willen. Dit resultaat doet vermoeden dat de begeleiding van mensen die een hersenbloeding of –infarct gehad hebben beter georganiseerd is in de zorg.

Top 3 knelpunten bij TIA

1. De betrokken zorgverleners werken goed samen.
2. De zorgverlener biedt begeleiding om het risico op een nieuwe CVA en hart- en vaataandoeningen aan te pakken.
3. De zorgverlener bereidt de patiënt en zijn naasten goed voor op het ontslag uit het ziekenhuis.

Recent ontvangen zorg

We hebben de resultaten bekeken voor mensen die al langer geleden (voor 2015) een CVA gehad hebben en recent (tussen 2015-2018), zie tabel 1. Ongeveer de helft van de deelnemers heeft recent te maken gehad met een CVA, 273 personen. Zij vinden net iets vaker, dat de betrokken zorgverleners meer samen moeten werken (knelpunt 1) Dit is tegen de verwachting in. Wij hadden aangenomen dat de zorg de afgelopen jaren beter samen is gaan werken. Misschien gebeurt dat ook wel, maar voor patiënten is dit niet goed merkbaar, zij vinden dat hier nog veel verbetering mogelijk is.

Ook geeft de ‘recente’ groep aan dat de voorbereiding op ontslag nog beter kan (dit is voor deze groep knelpunt 2 ipv 3). Het lijkt erop dat dit een belangrijk moment is in de fases waarin een patiënt zorg ontvangt. Als patiënten terug kijken naar hun ontvangen zorg is dit een belangrijk verbeterpunt.

De top 3 bevorderende punten is voor de ‘recente’ groep gelijk, ze zijn zelfs nog een beetje positiever over deze punten. Het *betrekken van naasten*, *begrip over wat er gebeurt is* en de *deskundigheid van zorgverleners* gaat dus vaak goed in de zorg en zijn punten die patiënten waarderen.

Verbetering mogelijk-verbeterpunten:	Alle respondenten (n=535)	Recente groep (n=273)	TIA (n=189)
De betrokken zorgverleners werken goed samen.	41%	45%	29%



De zorgverlener biedt informatie die past bij de patiënt.	37%	38%	28%
De zorgverlener bereidt de patiënt en zijn naasten goed voor op het ontslag uit het ziekenhuis.	37%	40%	24%
Gaat/ging goed-versterkende punten:			
De zorgverlener betreft de naasten o.a. partner, kinderen, ouders.	67%	70%	63%
De patiënt snapt wat er met hem gebeurd is en wat de gevolgen van zijn CVA zijn op de korte en lange termijn.	66%	67%	69%
De zorgverlener is deskundig en ervaren.	61%	62%	61%

Tabel 1: Top 3 verbeterpunten en bevorderende punten voor alle deelnemers aan de vragenlijst; voor de groep die recent, tussen 2015 en 2018 een CVA gehad heeft en voor de groep die een TIA gehad heeft.

4. Conclusie

De kwaliteitscriteria die voor patiënten belangrijk zijn in de zorg hebben we op een rij gezet in het document **Kwaliteitscriteria CVA-zorg, geformuleerd vanuit patiëntperspectief**. Hierbij hebben we de top 3 knelpunten en bevorderende punten uitgelicht.

Deze informatie is van grote waarde om in te zetten bij zorgtrajecten. We delen deze informatie dan ook graag met alle partijen die een rol hebben in de zorg voor mensen met een CVA. Het patiëntenperspectief is essentieel om de zorg effectief en passend te kunnen bieden.

Top 3 knelpunten



1. De betrokken **zorgverleners werken goed samen**. Oók als het gaat om zorgverleners van verschillende disciplines (bijvoorbeeld de cardioloog en neuroloog).
2. De zorgverlener biedt **informatie die past** bij de patiënt.
3. De zorgverlener bereidt de patiënt en zijn naasten goed voor op het **ontslag uit het ziekenhuis**.

Belangrijk knelpunt bij TIA: De zorgverlener biedt **begeleiding** om het risico op een nieuwe CVA en hart- en vaataandoeningen aan te pakken.

Veel genoemde knelpunten

4. De zorgverlener biedt **begeleiding** om het risico op een nieuwe CVA en hart- en vaataandoeningen aan te pakken.
5. De zorgverlener **handelt snel** en goed bij een CVA.
6. De zorgverlener **signaleert mogelijke problemen** bij de patiënt en zijn naaste en **verwijst** zo nodig door.
7. De patiënt weet hoe de zorg **georganiseerd** is (welke zorgverlener doet wat, wanneer?)
8. De zorgverlener biedt zorg die is **afgestemd op de patiënt**.
9. De zorgverlener is dankzij het dossier altijd **goed op de hoogte van de situatie** van de patiënt.
10. De patiënt heeft één zorgverlener waar hij terecht kan met al zijn **vragen**.

Top 3 versterkende punten

1. De zorgverlener **betrekt de naasten** o.a. partner, kinderen, ouders.
2. De patiënt snapt **wat er met hem gebeurt** is en wat de gevolgen van zijn CVA zijn op de korte en lange termijn.
3. De zorgverlener is **deskundig en ervaren**.



BIJLAGE vervolg verslag groepsgesprekken

Samenstelling groepsgesprekken

Groep	1	2	3	Totalen
Datum	16-05-2018	16-05-2018	18-05-2018	
Totaal aantal	8	6	4	18
Aantal herseninfarct	4	5	1	10
Aantal TIA	1*	0	1*	2
Aantal hersenbloeding	0	1	0	1
Naasten	4	0	2	6
Meest oude incident	2017	2015	2016	-
Meest recente incident	2017	2017	2017	-
Aantal vrouwen	4	4	2	10
Aantal mannen	4	2	2	8
Leeftijd jongste	41	50	?	-
Leeftijd oudste	52	54	?	-

* TIA's en later ook een hartinfarct

2.3.1 Verdiepingen per onderwerp (en per groep)

Tijdens het gesprek is een verdiepingsgesprek gehouden naar aanleiding van de meest rood scorende onderwerpen.

(groep 1 verdiepingen)

Verdieping punt 16. 'Ik word begeleid om de risico's die ik heb op hart- en vaataandoeningen aan te pakken.'

Begeleiding wordt gemist. De onderwerpen worden vaak niet aangekaart. Ook wordt dit niet op maat besproken. ("Ik moest stoppen met roken werd me verteld, meerdere malen, maar ik rook helemaal niet, dat heb ik nog nooit gedaan.") Mensen willen graag weten wat bij hun de oorzaak van hun CVA is geweest en die risicofactoren aanpakken zodat het niet nog eens kan gebeuren.

Verdieping punt 12. 'Er is snel en goed gehandeld toen in een CVA kreeg.'

De ervaringen wisselen, maar bij sommigen hebben ze meerdere malen aan de bel moeten trekken voordat erkend werd wat er aan de hand was. Sommigen denken dat het anders was gelopen, als ze eerder op de goede plek terecht waren gekomen. 112 helpt beter dan eerst de huisartsenpost bellen.

Verdieping punt 9. 'Ik weet hoe de zorg georganiseerd is (welke zorgverlener doet wat, wanneer?)'

13 Toelichting en Resultaten bij-Kwaliteitscriteria CVA-zorg geformuleerd vanuit patiëntenperspectief



Je komt terecht in een molen en je wordt meegezogen. Je moet zelf zien te vinden wat kan. Dit geldt voor zowel de acute als de chronische fase. Een patiënt had tijdens de interne revalidatie de goede ervaring dat hij een informatiefolder kreeg waardoor hij binnen de revalidatie wist bij wie hij voor wat terecht kon.

Verdieping 6. 'De verschillende zorgverleners werken goed samen.'

Er lijkt geen of weinig communicatie te zijn tussen de verschillende disciplines.

De meesten hebben geen goede ervaring bij de overgang van ziekenhuis naar revalidatie naar huis. Na de behandeling in het ziekenhuis is de neuroloog uit beeld en na ontslag bij de revalidatie is de overdracht en begeleiding onvoldoende.

Bij thuiskomst na de revalidatie weet je nog niets. Partner, die zelf werkt, moet in korte tijd iets regelen voor thuis. *"Het feit dat iemand naar huis komt uit de revalidatie betekent niet automatisch dat hij-zij geen hulp meer nodig heeft in de thuissituatie. Dit moet je zelf uitvinden."* Er is ook geen vast contactpersoon, voor als je in de thuisfase nog ergens tegenaan loopt). De huisarts speelt hierin geen begeleidende rol bij de meesten.

Verdieping punt 15. Ik ben tevreden over de revalidatie die ik ontvangen heb.

Tijdens de interne revalidatie wordt er wel geëvalueerd samen met patiënt en naaste, maar ze hebben het gevoel dat ze voor een rapportbespreking moeten opdraven. Een naaste zei: *"het lijkt als of je op het beklagdenbankje zit."* Het wordt niet ervaren als een gelijkwaardig gesprek. Ook werd genoemd *"Bij de revalidatie besta je als partner niet."* Terwijl betrokkenheid van naasten in het revalidatieproces wel belangrijk is. Als je alleen dagbehandeling hebt is er nog minder tot geen aandacht voor familie. Een patiënt heeft wel goede ervaringen: werd goed voorgelicht, wist bij wie hij voor wat (binnen de revalidatie) kon aankloppen. Kan nu nog naar revalidatie bellen als ze ergens tegenaan lopen.

(groep 2 verdiepingen)

Verdieping punt 15. Ik ben tevreden over de revalidatie die ik ontvangen heb.

Je kunt niet kiezen waar je wilt revalideren. Je moet er vaak zelf achteraan: bijv. wanneer is er plek en kan ik beginnen? Dat terwijl de eerste tijd zo belangrijk is. De indruk is dat in de ziekenhuizen de revalidatie minder goed is dan in aparte revalidatiecentra. Vooral de psycho-sociale kanten krijgen hier meer aandacht, wordt heel belangrijk gevonden. Het is niet leuk om te horen dat je restverschijnselen hebt maar het is wel goed om eerlijke voorlichting hierover te krijgen en jezelf voor te kunnen bereiden op waar je tegenaan gaat lopen. Wat kun je verwachten? Dan ben je sterker. Graag ook begeleiding hierbij wanneer nodig; dat is afhankelijk van de persoon zelf. Mindfulness zou standaard aangeboden moeten worden bij de revalidatie, kun je zelf kiezen of je het wilt doen. Mindfulness is ook belangrijk omdat je dit met anderen doet: je hoort wat anderen meemaken en ervaren, geeft erkenning, heel belangrijk (besef hiervan komt vaak pas als je het doet).

Er is geen of heel weinig aandacht voor de naasten in de ziekenhuizen terwijl zij zo belangrijk zijn en ook problemen kunnen krijgen door de ziekte. e gezinsbegeleiding zit niet in de revalidatie, wel in de hersentraining; zij komen ook thuis.

Opvallend: Gesprek ging vrijwel alleen over de psycho-sociale aspecten; de lichamelijke revalidatie is nauwelijks besproken, ging goed, terwijl de stelling ook juist hierop doelde met de krukken.

Verdieping punt 8: Ik krijg goede informatie die bij mij past.

Als eerste wordt opgemerkt dat er geen informatie over patiëntenverenigingen wordt gedeeld, dat moet je zelf uitzoeken. Ook mogelijkheden na je revalidatie komen niet of nauwelijks ter sprake. Er wordt ook niet verteld wat je zelf kunt doen (*om je*

14 Toelichting en Resultaten bij-Kwaliteitscriteria CVA-zorg geformuleerd vanuit patiëntenperspectief



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

functioneren verder te verbeteren). Dit zou wel waardevol zijn. Over autorijden waren de deelnemers wel ingelicht, de speciale rijsschool was bekend.

Tips:

- Er is bij een iemand een verpleegkundige thuis geweest, dat was heel goed.
- Zonder overleg opeens andere medicijnen met alle gevolgen van dien. Er zou een betere dossieroverdracht moeten zijn tussen de verschillende professionals. [Informatie over het besluitvormingsproces en de behandeling zouden ook beter moeten worden gedeeld.](#)
- Er is geen goede voorlichting over wat ik thuis mag doen als sporten, sex, vliegen etc. (alles waarmee de bloeddruk omhoog gaat), dat heb ik gemist (instemming anderen)
- Er zou een 'verbinding' moeten zijn tussen cardiologie en neurologie: nu moet ik zelf de keuze maken over wiens medicatievoorschrift ik ga volgen want ze zijn tegenstrijdig.
- Allen: Er is onzekerheid bij thuiskomst: Kun je je gezonde verstand wel vertrouwen? (De tip bij twijfel of iets kan is namelijk: gebruik je gezonde verstand, dan weet je wel wat kan.) Voorlichting over wat wel en wat niet zou helpen ook al is het persoonsafhankelijk.

Verdieping punt 5. Ik krijg hulp bij problemen die ik heb in het dagelijks leven op het gebied van werk, relaties en zorg. '

- *Werk:* Moeilijk om aan te geven als het niet gaat en al helemaal onduidelijk bij wie je dit aan kunt geven. Een goede coach kan helpen. De afstemming tussen revalidatiearts en arts zijn wisselend. De een vindt de samenwerking goed, de ander heeft het over artsen tegenover elkaar die de artsenbrief niet voor waar aan neemt. De onzichtbare gevolgen maken het wel moeilijk. UWV geeft weinig/geen tijd voor herstel. Het is moeilijk om te zeggen wat er aan de hand is, al helemaal als je zelf moeilijk praat. Algemeen: Het NPO (neuro psychologisch onderzoek) wordt als heel zwaar tot te zwaar ervaren.
- *Relaties:* "De hulp ging naar mij maar voor mijn gezin was het ook een megaklap." De klinisch psycholoog heeft wel gesprekken aangeboden, toch wordt er informatie gemist. Het meeste last hebben we allemaal van de snelle overprikkeling, maar veel is te voorkomen en de kinderen begrijpen het wel. (Niet heen en weer lopen als mamma kookt, alles op tafel zetten wanneer er gegeten wordt zodat er niet opgestaan en gelopen hoeft te worden.) Aanvulling op de eertste lijns gezondheidszorg: gezin begripvol begeleiden en voorlichten over hoe om te gaan met de nieuwe situatie. Voorkomt stress en ongemakkelijke situaties en schuldgevoel.

(Groep 3 verdiepingen)

Verdieping punt 16. ' Ik word begeleid om de risico's die ik heb op hart- en vaataandoeningen aan te pakken. '

- Bij een TIA wordt geen informatie over risico's of leefstijl gegeven. Er wordt zelfs verkeerde informatie gegeven.
- Begeleiding voor partner bij stress wordt erg gemist.
- Aangegeven wordt om het onderwerp eerder aan te kaarten en informatie en begeleiding aan te bieden.

Verdieping punt 5. Ik krijg hulp bij problemen die ik heb in het dagelijks leven op het gebied van werk, relaties en zorg. '

- Behoefte aan hulp om weer aan het werk te kunnen. Er zijn te veel prikkels op de werkplek.

15 Toelichting en Resultaten bij-Kwaliteitscriteria CVA-zorg geformuleerd vanuit patiëntenperspectief



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

- Zorgen maken. Bang dat het nog een keer gebeurt.
- Naasten willen geïnformeerd zijn. Wat is het precies? Hoe herken ik het een volgende keer? Hoe moet ik met mijn partner om gaan en wat kan ik van de toekomst verwachten?

Verdieping punt 7. 'Ik heb één zorgverlener waar ik terecht kan voor al mijn vragen.'

- Snel gegaan in het ziekenhuis, daar geen contactpersoon heeft gehad (met name bij TIA genoemd)

2.3.2 nieuw genoemde onderwerpen

Na de verdiepende gesprekken is nagevraagd bij de deelnemers of ze onderwerpen gemist hebben in de lijst met onderwerpen. Ook is gevraagd wat ze als zeer positief ervaren hebben in de zorgverlening.

Dit heb ik gemist

- Als partner niet of zeer weinig informatie gehad in het ziekenhuis
- Communicatie vanuit het ziekenhuis
- Nazorg vanuit het ziekenhuis
- Uitleg in het ziekenhuis over wat er gebeurt
- Snelle diagnose en duidelijke informatie daarover.
- Huiselijkheid in de revalidatiekliniek.
- De sfeer in het revalidatiecentrum *“Het lijkt wel een gevangenis”* “we moesten op bespreking komen, alsof we op het strafbankje werden gezet, alle zorgverleners in een kring gingen ons eens even vertellen hoe slecht het ging, we zijn huilend naar huis gegaan”
- Bij doorverwijzing naar ander ziekenhuis goede communicatie en afstemming hierover.
- Persoonlijke insteek
- Steun voor kinderen. Vanuit school en vanuit zorg voor de verwerking en de het omgaan met de nieuwe situatie. Een dochter van een patiënt heeft hem gereanimeerd. Dit heeft enorme impact, maar daar is door geen van de behandelaars op ingegaan, terwijl het wel vaak is aangegeven. Een echtpaar had een puberzoon, die moeilijk met de situatie om kan gaan en problemen kreeg op school. Hier hebben ze zelf ook mee moeten dealen. Ze hebben hierin begeleiding gemist.
- Overzicht van het kostenplaatje. Welke zorg wordt bij welke instantie vergoed? Hierover is veel onzekerheid: *‘Hoeveel bijdrage krijg je nou eigenlijk?’* Het is veel uitzoekwerk voor naasten: Je moet te weten komen hoe de regels in jouw gemeente en bij de zorgverzekering zijn. Sommigen vragen zich af: *“Staat mijn zorg wel centraal? Of gaat het om de centen?”*
- Het terug krijgen van rijbewijs is belangrijk voor patiënten. Informatie en makkelijk regelen wanneer risico's voor rijden geweken zijn is daarbij gemist.
- Inzicht in de tijdsplanning: hoe verhoudt mijn vordering zich t.o.v. het gemiddelde behandelprotocol? Je hebt geen idee of je op de goede weg zit qua snelheid van revalideren. Het zorgpad zou ook gedeeld moeten worden met de partner.
- Tips om herhaling van CVA te voorkomen. Bedoeld wordt: informatie over herkennen van signalen (bijv. hoofdpijn, wanneer wel/geen zorgen maken) en dan zo mogelijk individueel afgestemd. Zal wel de wetenschap van de toekomst zijn. Maar toch: Zijn er dingen die ik kan veranderen om risico te beperken, en zo ja, wat? Graag voorlichting! (geeft nu onzekerheid en mensen willen graag iets doen om grip op de situatie te krijgen, zichzelf



ook niet schuldig willen voelen mocht er toch een herhaling zijn; had ik maar....)

- Een diepgaand gesprek bij ontslag over wat in jouw nieuwe situatie het beste is om te doen en te laten, kennis van signalen, draagkracht/draaglast bepaling. Ook is het goed naar de kinderen toe de risico's te kennen: lopen zij (op den duur) ook gevaar? Bijv. na 3 maanden en na 1 jaar een vervolgesprek.
- Acute fase: psycho-sociale begeleiding in ziekenhuis geven aan naasten, ook kinderen.
- Bij ontslag: gesprek met maatschappelijk werk / arts / gespecialiseerd verpleegkundige over erfelijkheid, onbegrepen gedrag, onzichtbare gevolgen, preventie, verwachtingen voor de (nabije) toekomst.
- Na ontslag: zorgen dat er duidelijkheid is over wie eindverantwoordelijk is mocht er iets gebeuren.
- Ervaren en kundig zorgverlener bij TIA behandeling in het ziekenhuis.
- Informatie over wat in de toekomst kan verwachten
- Voldoende tijd en ervaring van verpleegkundigen

Dit vond ik geweldig

- Goede ergotherapeute die veel informatie gaf.
- Revalidatiecentrum
- Snel handelen in het ziekenhuis
- Therapie
- “Geweldig was de hulp vanuit onverwachte hoek, iedereen om ons heen wilde iets doen” (sociale netwerk).
- “We konden heel snel naar het ziekenhuis, mede dankzij snelle handelen van de huisarts”
- Veel uitleg gehad, zorgverleners informeerde ook mij (naaste).
- Revalidatie centrum was geweldig, prettig contact, goede sfeer bij de zorgverleners en zorgen om naaste.

2.4. Aanvullingen per knelpunt

De besproken 16 knelpunten worden hieronder aangevuld aan de hand van de groeps gesprekken en ter voorbereiding van de digitale vragenlijst. De punten in grijze tekst zijn uiteindelijk niet opgenomen in de lijst omdat ze niet duidelijk, te vaag of juist te specifiek zijn voor de lijst.

Aanvullingen bij 1. 'De zorg is op mij afgestemd.'

- Er is voldoende tijd en ervaring van verpleegkundigen voor een goede en persoonlijke behandeling.

Aanvullingen bij 3: Mijn naasten zijn betrokken bij de zorg.

- Mijn naasten krijgen de begeleiding die zij nodig hebben.
- Mijn naasten kregen in de acute fase begeleiding bij het omgaan met de heftige situatie waarin ik verkeerde.

Aanvullingen bij 5. Ik krijg hulp bij problemen die ik heb in het dagelijks leven op het gebied van werk, relaties en zorg.

- Ik krijg informatie over begeleiding bij het weer aan het werk gaan.
- ik krijg goede begeleiding gekregen om weer aan het werk te gaan.



- Mijn naasten krijgen begeleiding bij hoe om te gaan met de nieuwe situatie.
- Mijn naasten zijn goed geïnformeerd. (Wat is het precies? Hoe herken ik het een volgende keer? Hoe moet ik met mijn partner om gaan en wat kan ik van de toekomst verwachten?)
- Ik krijg hulp bij mijn zorgen en angsten voor herhaling

Aanvullingen bij 6: De verschillende zorgverleners werken goed samen.

- De zorgverleners zijn dankzij mijn dossier altijd goed op de hoogte van mijn situatie.
- De zorgverleners geven geen tegenstrijdige adviezen.
- Ik begrijp welke beslissingen genomen zijn over mijn behandeling en hoe deze tot stand zijn gekomen.
- Er is communicatie tussen de verschillende disciplines van zorg.
- De overgang van ziekenhuis naar revalidatie naar huis verloopt soepel. Er is overdracht en goede begeleiding.

Aanvullingen bij 8: ik krijg goede informatie die bij mij past.

- Ik heb informatie gekregen over patiëntenorganisaties.
- Ik heb informatie gekregen over welke begeleidingsmogelijkheden er zijn na de revalidatie.
- Ik heb informatie gekregen over wat ik zelf kan doen om mijn functioneren verder te verbeteren.
- Ik heb goede informatie gekregen over autorijden na mijn CVA.
- Ik heb informatie gekregen over wat ik wel en niet mag doen na de CVA. Denk aan onderwerpen als sporten, seks, vliegen.
- Ik heb informatie gekregen over de mogelijke onzichtbare gevolgen van de CVA.
- Ik heb informatie gekregen over hoe lang eventueel herstel kan duren.
- Ik heb informatie gekregen over hoe mijn herstel zich verhoudt tot het herstel van andere CVA-patiënten.
- Ik heb informatie gekregen over of de oorzaak van de CVA erfelijk is.

Aanvullingen bij 9. Ik weet hoe de zorg georganiseerd is (welke zorgverlener doet wat, wanneer?)

- Ik weet welke zorgverlener eindverantwoordelijke is voor mij, mocht er iets met mij gebeuren.
- Het is duidelijk welke mogelijkheden het ziekenhuis, revalidatie en huisarts voor mijn behandeling hebben.
- Ik ben geïnformeerd over wat er in het ziekenhuis gebeurt.

Aanvullingen punt 12. 'Er is snel en goed gehandeld toen in een CVA kreeg.'

- Er is snel gehandeld bij de eerste signalen van een CVA
- Ik was meteen op de goede plek in het goede ziekenhuis
- Via de huisartsenpost ben ik snel geholpen
- Ik en mijn naaste zijn geïnformeerd over de diagnose en behandeling

Aanvullingen bij 15. Ik ben tevreden over de revalidatie die ik ontvangen heb.

- Mijn naasten zijn door zorgverleners betrokken bij mijn revalidatie.
- Bij mijn revalidatie krijgen ook mijn naasten de mogelijkheid om begeleid te worden.

18 Toelichting en Resultaten bij-Kwaliteitscriteria CVA-zorg geformuleerd vanuit patiëntenperspectief



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

- Ik mocht zelf kiezen waar ik zou revalideren (bijvoorbeeld keuze tussen revalidatiecentrum of binnen ziekenhuis).
- Ik kon snel met de revalidatie starten.
- Bij mijn revalidatie kon ik in contact te komen met mensen die hetzelfde meegemaakt hebben.
- Bij de revalidatie werd ik begeleid bij het omgaan met slechte concentratie, overprikkeling en slecht slapen.
- Bij de revalidatie werd ik begeleid bij de psychische gevolgen van de CVA.
- Dankzij de revalidatie heb ik inzicht gekregen in de blijvende restschade van de CVA.
- Voordat de revalidatie begon, wist ik goed wat ik ervan kon verwachten.
- Bij de revalidatie heb ik scholing gekregen op het gebied van Mindfulness.
- De revalidatie heeft mij begeleiding geboden bij weer aan het werk gaan.
- Bij de revalidatie is ruimte voor een gelijkwaardig gesprek tussen zorgverleners en patiënt en naasten.
- Er is aandacht voor familie.
- Ik ben goed geïnformeerd.
- Er is hulp om de opvang en zorg thuis te organiseren.
- Er is een vast contactpersoon waar je terecht kunt met vragen tijdens de revalidatie
- Er is een vast contactpersoon waar je op terug kunt vallen na ontslag.
- Er is een prettige sfeer en persoonlijke benadering in het revalidatiecentrum/kliniek.

Aanvullingen bij 16. Ik word begeleid om de risico's die ik heb op hart- en vaataandoeningen aan te pakken.

- Ik heb op mijn persoon toegesneden tips gekregen over hoe ik kan voorkomen dat ik weer een CVA krijg.
- Ik krijg informatie over wat signalen zijn van een nieuwe CVA.
- Het onderwerp risico's wordt aangekaart en op mijn situatie passend besproken.
- Dit wordt ook gedaan bij een TIA.
- Met mijn partner wordt begeleiding bij stress besproken.

Aanvullende onderwerpen

- Behandeling van TIA wordt door een ervaren en kundig zorgverlener in het ziekenhuis gedaan.
- Er wordt toegelicht en geïnformeerd over wat je in de toekomst kan verwachten van de zorg en je eigen (kwaliteit van) leven.
- Er is nazorg vanuit het ziekenhuis
- Er wordt steun en begeleiding gegeven aan kinderen van patiënt. Vanuit school en vanuit zorg, bij de verwerking van de acute fase en bij het omgaan met de nieuwe situatie en hun eigen rol daarin.
- Er is overzicht van welke zorg bij welke instantie vergoed wordt.
- Er is geïnformeerd over procedure en geholpen bij het terug krijgen van rijbewijs.

