



Rijnstate



**Harteraad**  
voor mensen  
met hart- en  
vaataandoeningen

### **Inleiding**

Het Rijnstate in Arnhem doet veel onderzoek bij patiënten waarbij een verwijding van de grote buikslagader is vastgesteld (Aneurysma van de Abdominale Aorta, AAA). Er is bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar verschillende methoden om het AAA te behandelen. Daarbij is vooral gekeken naar hoe de operatie is gegaan. En wat er te zien is op de foto's en de echo bij de controle afspraken. Dit zijn zogenaamde technische uitkomsten. Het onderzoek voor deze behandeling wil het Rijnstate graag verder uitbreiden. Namelijk met informatie die patiënten belangrijk vinden. De belangrijkste vraag bij het onderzoek was dan ook: *Wat vinden patiënten die behandeld zijn voor een verwijding van de grote buikslagader belangrijk om te meten als we wetenschappelijk onderzoek doen?*

De informatie uit de vragenlijst heeft mede bijgedragen aan het starten van twee nieuwe projecten. Dit zijn projecten waarbij onderzoekers gaan praten met patiënten om de zorg voor patiënten met een AAA nog verder te kunnen verbeteren. Hierbij gaan zij verder uitvragen wat patiënten belangrijk vinden rondom het besluit om te behandelen (of niet). Ook gaan zij in gesprek met patiënten waarbij complicaties zijn opgetreden; daarbij is soms een nieuwe behandeling nodig, maar soms kun je ook afwachten. In dat project proberen we erachter te komen wat patiënten in zo'n geval belangrijk vinden.

### **Hoeveel patiënten hebben de vragenlijsten ingevuld?**

In de periode van 16-04-2019 tot en met 14-05-2019 hebben 28 patiënten de vragenlijst ingevuld. Vijf van deze patiënten hebben nog geen behandeling gehad. Van de overige patiënten zijn de meesten in de afgelopen 10 jaar geopereerd. Voor 4 patiënten is de operatie meer dan 10 jaar geleden. De tijd tussen het vaststellen van het aneurysma en de behandeling was 0 dagen tot 10 jaar. Bij 1 persoon was de tijd ertussen 20 jaar.

**Welke operatie hebben de patiënten gehad?** Ongeveer de helft (11 patiënten) van de patiënten heeft een grote buikoperatie ondergaan. De andere helft (11 patiënten) is behandeld met een stent. Hierbij maakt de chirurg sneetjes in de lies.

### **Hoe vaak komen patiënten voor controle?**

Hoe vaak een patiënt op controle moet komen na de behandeling werd meestal besproken. Maar hoe lang na de operatie controles nodig zijn, is bij de meesten onbekend. Driekwart van de patiënten komt zo vaak naar het ziekenhuis voor controle als de dokter nodig vindt. Meer dan de helft van de patiënten heeft jaarlijks een controle, een enkeling vaker per jaar. Ook komen sommigen twee- of driejaarlijks op controle, maar er zijn ook patiënten die helemaal geen controle meer hebben na de operatie. Zes patiënten komen niet meer dan 1 keer per jaar op controle en willen ook niet vaker komen. 1 patiënt komt maximaal 2 keer per jaar.

**Welke informatie vinden patiënten belangrijk?**

We vroegen deelnemers om een top 3 aan te geven op het gebied van informatie. Wat is voor een patiënt het belangrijkste? In de tabel hieronder staat welke informatie het meest belangrijk wordt gevonden, waarbij het meest belangrijk bovenaan staat en het minst belangrijk onderaan. In de kolom 'gewogen' staat het bijbehorende aantal. Informatie of de operatie goed gelukt is en over eventuele onverwachte bevindingen/complicaties is als belangrijkste benoemd (alle 23 behandelde patiënten maar ook de 5 nog niet behandelde patiënten hebben deze vraag volledig beantwoord). Ook informatie over welke behandelingen er mogelijk zijn, werd daarna als belangrijkste informatie benoemd.

	Uw waardering			totaal	"gewogen"
	1	2	3		
<b>Kunt u van de onderstaande lijst een top 3 aangeven met wat u de meest belangrijke informatie vindt?</b>					
Informatie of de operatie goed gelukt is en over eventuele onverwachte bevindingen/complicaties	11	4	8	23	<b>15.7</b>
Informatie over welke behandelingen er mogelijk zijn	8	4	3	15	11
Informatie over wat te verwachten van de opname en behandeling	3	7	4	14	7.8
Informatie over hoe vaak en hoeveel jaren controle nodig is	3	4	8	15	7.7
Informatie over of de controle foto's goed zijn	3	5	4	12	6.8
Informatie over ontslag uit het ziekenhuis en leefregels	0	4	1	5	2.3

### Wat vinden patiënten belangrijk als het gaat om herstel na de operatie?

Wij wilden ook graag weten wat patiënten belangrijk vinden om weer te kunnen na de behandeling van het aneurysma of het ervaren ongemak (pijn) of angst.

Deelnemers konden hier 5 dingen kiezen. In de tabel hieronder staat het belangrijkste weer bovenaan. We hebben de eerste 8 items in de lijst gezet, bij de andere items was de gewogen score onder de 2.

Wat vinden patiënten belangrijk vinden om weer te kunnen na de behandeling van het aneurysma of het ervaren ongemak (pijn) of angst.	Uw waardering					totaal	"gewogen"
	1	2	3	4	5		
Geen pijn/ongemak	11	2	4	0	2	19	13.7
Niet angstig zijn	7	2	6	0	0	15	10
Dagelijkse activiteiten weer oppakken (wassen, koken, douchen)	3	9	4	4	0	20	9.8
Kunnen wandelen	2	8	1	2	3	16	7.4
Psychisch welbevinden	2	6	1	2	1	12	6
Kunnen sporten	2	1	4	2	3	12	4.9
Op vakantie kunnen	1	0	3	4	7	15	4.4
Uitgaan (zoals uit eten gaan, bezoeken van een café, bioscoop, concert)	0	0	1	5	4	10	2.4

### Wat vinden patiënten verder nog belangrijk?

Er was ook de mogelijkheid om zaken op te schrijven die belangrijk worden gevonden maar niet in de lijst stonden. Twee dingen die meerdere patiënten belangrijk vinden zijn:

- Informatie voor de partner en naasten
- Het bespreken van verwachtingen ten aanzien van lichamelijk herstel

### Conclusie

De informatie uit deze enquête neemt ziekenhuis Rijnstate mee bij nieuw op te zetten onderzoek. Ook zullen zij de uitkomsten bespreken met de chirurgen die de behandelingen uitvoeren, zodat ze deze informatie mee kunnen nemen bij het behandelgesprek van toekomstige patiënten die aan hun aneurysma moeten worden behandeld.