



MINDER LAST



€5.675.901

uitgegeven aan 'Regie op  
eigen leven en zorg' in 2017.

**Dat is 10,1 procent  
van het totaal.**

# Mensen helpen de regie te houden

Er leven in Nederland ruim 1 miljoen mensen met een hart- of vaatziekte. Veel van deze mensen ervaren beperkingen in hun dagelijks leven. De Hartstichting wil dat deze mensen verder kunnen met hun leven. We bieden informatie, steun en een luisterend oor. Verder zetten we ons elke dag in voor een betere kwaliteit van zorg en behandeling, samen met De Hart&Vaatgroep, die vanaf 2018 verder gaat onder de naam Harteraad.

## Doelen

Het hebben van een hart- of vaatziekte kan zowel lichamelijk als psychisch een behoorlijke belasting zijn. De Hartstichting wil de last verminderen en mensen (weer) grip geven op hun leven en de geboden zorg.

De Hartstichting en De Hart&Vaatgroep, de patiëntenvereniging voor mensen met een hart- of vaataandoening, werken hierin nauw samen. Deze samenwerking heeft vorm gekregen in de gezamenlijke afdeling Patiënt. Samen krijgen we meer voor elkaar.

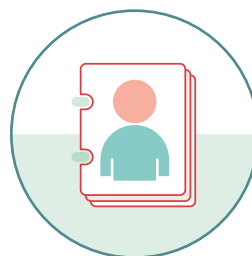
Het werk van de afdeling Patiënt bestaat uit:

- individuele belangenbehartiging door voorlichting, bijeenkomsten, lotgenotencontact, vakanties.
- collectieve belangenbehartiging door inzet voor betere kwaliteit van zorg en behandeling.

### Doelstellingen voor eind 2017

- 50 procent van de mensen met een hart- of vaatziekte, hun naasten en geïnteresseerde groepen, maken gebruik van onze diensten. Zo willen wij patiënten, familie en overige betrokkenen steunen en sterken.
- De Hartstichting en De Hart&Vaatgroep hebben invloed op alle belangrijke beleidsbeslissingen op het gebied van hart- en vaatziekten. Zo bevorderen we goede kwaliteit van behandeling en zorg.

## Resultaten 2017



**798.944**  
contacten met  
patiënten en naasten



**9.560**  
vragen zijn  
beantwoord via  
telefoon, e-mail,  
chat en brief



**199**  
gesprekken gevoerd  
in het kader van  
de nazorgservice  
'Van ziekenhuis  
naar thuis'



**22.549**  
patiënten en naasten  
die door ons  
georganiseerde  
landelijke en regio-  
nale bijeenkomsten  
bezoeken



**20**  
Hartenwijzers  
ingezet en 10 extra  
Hartenwijzers  
opgeleid



**2.446**  
leden van het digitale  
Hart&Vaatpanel  
worden maandelijks  
geraadpleegd

# Activiteiten 2017

In 2017 hebben we veel mensen kunnen voorzien van passende informatie, die hen helpt om grip te krijgen op hun aandoening. Ook waren er veel ontmoetingen tussen patiënten, naasten en gelijkgestemden van alle leeftijden en met veel verschillende achtergronden. Met inzet van velen konden we, samen met de zorgverleners, werken aan meer kwaliteit in de zorg.



## Hartvrienden voor jonge hartpatiënten en hun familie

‘Hartvrienden’ is sinds 2015 een programma met verschillende activiteiten voor hartpatiëntjes en hun familie: TikkieRing, TEAM Hartvrienden, Hartenwijzers, vakanties en Hartvriendenevents. Jaarlijks worden 1.400 kinderen met een hartaandoening geboren. Door het organiseren van verschillende activiteiten voor deze kinderen en hun ouders helpen we hen hun aandoening een plaats te geven in hun leven en er beter over te kunnen praten, bijvoorbeeld met vriendjes.

## TikkieRing, logboek en website om te helpen bij verwerking

Voor kinderen met een aangeboren hartaandoening is het extra lastig om de ziekte een plek te geven. Zij ondergaan op jonge leeftijd vaak zware operaties en kunnen zich niet altijd goed uiten. Jonge hartpatiëntjes hebben veel baat bij het gebruik van de TikkieRing. Zo kunnen ze, ook als ze ouder zijn, met hun familie en vrienden over hun ziekte praten, aan de hand van de bedeltjes die ze bij de verschillende onderzoeken en behandelingen krijgen. Dat helpt hen bij het verwerkingsproces. In 2017 waren er 472 aan-

meldingen voor de Tikkiering (mensen die een Tikkiering hebben en een profiel aanmaken op de site). Er werden 483 Tikkies (bedels) uitgegeven. Bij de TikkieRing horen ook een logboek en een online platform. Zo kunnen ouders en de kinderen via verschillende kanalen hun ervaringen vastleggen en bewaren en desgewenst met anderen delen. Het online platform is geoptimaliseerd en uitgebreid door het gebruik van animaties.

Een nieuwe Tikkie is ontwikkeld: de Ster Tikkie, een afsluitende Tikkie bij het overlijden van een kind. Voorafgaand aan de ontwikkeling van de Ster Tikkie is een behoeftenonderzoek gedaan, waarvan de uitkomsten tijdens een besloten bijeenkomst met ouders van een overleden kind in het WKZ Utrecht werden gepresenteerd. Alle kinderhartcentra gebruiken inmiddels de Tikkiering en er is belangstelling vanuit andere kinderafdelingen en vanuit het buitenland.

## TEAMHartvrienden

Het verbinden van mensen op basis van hun betrokkenheid met hart- en vaataandoeningen kent bij De Hart&Vaatgroep/ de afdeling Patiënt vele verschijningsvormen. Patiënten, naasten, ouders en kinderen en zorgverleners ontmoeten elkaar bij veel gelegenheden, zowel landelijk, regionaal als online. Om de binding meer vorm te geven en duurzamer te maken is gewerkt aan de ontwikkeling van *communities* en aan betere systemen voor registratie, feedback en

raadpleging, zoals het patiëntenpanel. Als onderdeel van Hartvrienden is in samenwerking met het KPN Mooiste Contact Fonds en met de jongeren zelf, een app/online platform gerealiseerd voor jongeren van 12-18 jaar met een hartaandoening. Met dit medium kunnen we deze moeilijker te bereiken groep steunen én bereiken.

## ‘Hartenwijzers’, ervaringen delen

Hartenwijzers zijn ouders van een kind met een hartaandoening, die andere ouders van een kind met een aangeboren hartaandoening op weg helpen. Zij hebben dezelfde hectische periode en ervaringen achter de rug en weten dus wat ouders meemaken. We hebben deze ouders getraind en brengen ze bij elkaar. In 2017 zijn twintig Hartenwijzers ingezet voor lotgenotencontact, en er zijn tien extra Hartenwijzers opgeleid. In het najaar is een Facebookgroep opgezet door en voor ouders met een overleden kind.

## Vakanties voor hartpatiëntjes en hun familie: ‘Onbezorgd er even uit’

Kinderen met een aangeboren hartaandoening konden alleen of met hun gezinsleden op vakantie en zo in contact komen met andere kinderen die in dezelfde situatie zitten als zij. Tachtig vrijwilligers inclusief een medisch team zorgden voor onvergetelijke vakanties.



In 2017 zijn er zeven vakanties georganiseerd, waaraan 135 kinderen hebben deelgenomen.

De Jongerenweek 18-22 jaar is wegens te weinig animo niet doorgegaan.

Bij de vakanties in de leeftijdscategorie 0-18 jaar was het aantal nieuwe deelnemers opvallend hoog, waarschijnlijk door het ingezette programma Hartvrienden. De vakanties zijn altijd zeer gewaardeerd, maar toch werd in 2017 besloten per 2018 te stoppen met de organisatie ervan. Er zijn immers andere mogelijkheden gekomen om de doelgroep goed te kunnen bedienen, aansluitend op hun wensen en behoeften. De komende jaren gaat De Hart&Vaatgroep (vanaf 2018 Harteraad) nieuwe activiteiten organiseren en nieuwe manieren ontwikkelen om een grotere groep patiënten en naasten te betrekken.



## Hartvrienden events

Mede naar aanleiding van een onderzoek onder de doelgroep is besloten om niet één Hartvrienden Event voor kinderen van 0-18 jaar te organiseren, maar drie: 0-5 jaar, 5-12 jaar en 12-18 jaar. In het najaar vonden deze plaats in het Nationaal Luchtvaart-Themapark Aviodrome. Er waren in totaal 175 kinderen aanwezig: 62 kinderen 0-5 jaar, 71 kinderen 5-12 en 42 jongeren (12-18). In totaal 152 ouders hebben het ouderprogramma bijgewoond

tijdens de Events. Door het splitsen van de leeftijden konden we veel gericht aan de slag met ouders, wat zeer is gewaardeerd. Omdat de leeftijdsgroep 12-18 jaar in de ochtend ook inhoudelijk aan de slag ging, hadden we in de middag nog een (sportieve) meerkamp. De Hartvrienden Events zijn mede mogelijk gemaakt door de inzet van 45 vrijwilligers.

## Contacten met patiënten en naasten

Via de Infolijn Hart en Vaten, onze website en voorlichtingsmaterialen bieden we informatie, lotgenotencontact, hulp en een luisterend oor. Ook organiseren we zowel landelijk als regionaal informatiebijeenkomsten, trainingen en vakanties. Op deze manier steunen en helpen we mensen om meer grip op hun leven te krijgen. De voorlichters van de Infolijn Hart en Vaten beantwoorden vragen over hart- en vaatziekten. Deze vragen kwamen via sociale media, per telefoon, e-mail, chat of brief binnen. In 2017 kwamen 798.944 patiënten en naasten met ons in contact. Er zijn 9.560 vragen over hart- en vaatziekten beantwoord.

## Hart&Vaatpanel: 'jouw mening telt'

Via het digitale Hart&Vaatpanel kunnen snel onderwerpen besproken worden met patiënten en hun naasten. Sinds eind 2017 zijn er 2.446 leden die maandelijks worden geraadpleegd en om hun mening gevraagd.

## Hart&Vaatcafés: 'laagdrempelige plek voor kennis delen'

Hartpatiënten en hun naasten krijgen tijdens een Hart&Vaatcafé informatie en gaan met elkaar in gesprek. Ze vinden een luisterend oor en wisselen ervaringen, informatie en tips uit. Het Hart&Vaatcafé blijkt een plek waar patiënten en hun naasten graag komen en wat ziekenhuizen graag mee-organiseren. In 2017 zijn er vijftig Hart&Vaatcafés in en met ziekenhuizen georganiseerd. Gemiddeld bezoeken zo'n zestig tot tachtig bezoekers deze cafés.

## Regionale bijeenkomsten: 'informatie in eigen buurt'

Deze bijeenkomsten hebben een informierend/voorlichtend karakter. Er is altijd ruimte en gelegenheid voor lotgenoten-

contact. Daarnaast zijn er voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen, de zogenaamde infomodules, waar patiënten geïnformeerd worden over gezonde leefstijlmogelijkheden. Er zijn 356 bijeenkomsten georganiseerd, waarvan 26 landelijke bijeenkomsten en 330 regionale bijeenkomsten.

## Keuzehulpen: 'patiënt en behandelaar maken samen keuzes'

Keuzehulpen helpen hartpatiënten om samen met hun arts een goede behandeling te kiezen. Ze beschrijven verschillende behandelmethoden die een cardioloog tijdens het gesprek aan de patiënt kan voorleggen en om zo te komen tot de beste keuze.

Ook in 2017 is er gewerkt aan verschillende keuzehulpen, die nu in de praktijk worden gebruikt. Voorbeelden zijn de consultkaarten 'antistolling bij trombose' en 'kiezen voor DNA-diagnostiek'.

## 'Van ziekenhuis naar thuis': nazorg in de eerste fase thuis

Na ontslag uit het ziekenhuis worden mensen die aangegeven hebben daar prijs op te stellen, opgebeld door een medewerker van de Infolijn. Deze nazorgservice heeft als doel hen tijdens de eerste fase thuis houvast te bieden. De voorlichter biedt een luisterend oor en dient als vraagbaak en informeert over de patiëntenvereniging. Er zijn 199 mensen gebeld.

Er is in 2016 een pilot gehouden 'Van ziekenhuis naar thuis' met het Radboudumc in Nijmegen. Deze pilot is in 2017 voortgezet, vanwege de goede waardering door patiënten van gemiddeld het cijfer 8,3. Vanaf 2018 gaan we vrijwilligers inzetten voor de nazorgservice.

## Participatie in kwaliteitsstandaarden: samenwerking voor een beter resultaat

In 2017 hebben we samen met zorgaanbieders gewerkt aan het opstellen en actualiseren van acht richtlijnen voor verschillende behandelingen van hart- en vaatziekten, de 'kwaliteitsstandaarden'. Een goede richtlijn beschrijft naast behandelopties ook de organisatie van de zorg en is een coproductie van behandelaar en patiënt.

## Realisatie van kwaliteitscriteria: perspectief van de patiënt op kwaliteit

Kwaliteitscriteria beschrijven wat goede zorg en behandeling is vanuit het perspectief van de patiënt. Deze kwaliteitscriteria worden onder meer gebruikt bij het opstellen van richtlijnen, informatiemateriaal en in de gesprekken met zorgverzekeraars over zorginkoop. In 2017 waren twaalf sets kwaliteitscriteria beschikbaar en geactualiseerd.

## Stressmanagement: minder stress bij hart- en vaatziekten

Mensen kunnen stress, als risicofactor voor hart- en vaataandoeningen, verminderen door gericht te trainen. De ontwikkelde training is gegeven door ervaringsdeskundige trainers. Er is een e-learningmodule beschikbaar, die ook zelfstandig gebruikt kan worden.

## We doen het niet alleen!

*Wij bedanken iedereen die heeft bijgedragen! In 2017 waren dat in het bijzonder:*

Alle patiënten en hun naasten die hun ervaringen met ons gedeeld hebben, de vrijwilligers die zich overal in het land hebben ingezet voor hun medepatiënten en alle zorgverleners die met ons gewerkt hebben aan betere zorg!

### VOORUITBLIK

In 2018 begint voor zowel de Hartstichting als voor Harteraad (voorheen De Hart&Vaatgroep) een nieuwe meerjarenbeleidsperiode.

De Hartstichting zet in op vermindering van ziektelast, Harteraad op verbetering van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg voor mensen met hart- en vaataandoeningen.

De onderlinge versterking en verwijzing krijgt gestalte in samenwerkingsprogramma's.