



Achterbanraadpleging november 2023

Dialogool Circlelytics

Top 5 kennishiaten

1: Onderzoek naar de lange termijn gevolgen/complicaties

Toelichting van patiënten:

- Ik wil graag weten wat mij eventueel te wachten staat. En keuzes kan maken in behandeling
- Groep volwassenen met complicaties wordt steeds groter
- Steeds meer AHA worden ouder en krijgen later problemen
- Lange termijneffecten van een AHA
- Er toch wel schade is door alle behandelingen, die later in het leven veel problemen kan geven.

2: Fit oud worden met een AHA. Welke keuzes zijn slim?

Toelichting van patiënten:

- Begeleiding en zichtbaarheid is hier erg belangrijk
- Keuzes tussen energie verdelen: werk, gezin, sociale contacten en sport.
- Wat kunnen we leren van de groep met de hoogste leeftijd met een AHA?

3: Vermoeidheid/inspanning

Toelichting van patiënten:

- Uithoudingsvermogen, grenzen opzoeken, balans
- Oorzaken van vermoeidheid en documenteren voor bewijsvoering bij bijv. Werk
- Artsen voorlichten over restverschijnselen in de praktijk
- Welke factoren spelen hierbij een rol (bijv. bloeddruk, zuurstoftransport, andere hemodynamica, ..?)

Dit een van de belangrijkste beperkingen is bij een hartafwijking maar soms wordt alles geschoven op 'dat ligt aan je hart', terwijl er soms meer aan de hand is

- "Ik hier zelf last van heb en het vaak lastig te verklaren is waarom ik de ene dag of periode van het jaar minder kan dan andere dagen of periodes in het jaar"

4. Psychosociale gevolgen van een hartafwijking (Mentale gezondheid)

Toelichting van patiënten:

- Er in onderzoek steeds is gekeken naar het fysiek oplappen maar er nog weinig oog is geweest voor psychosociale gevolgen van een hartafwijking en daar veel mensen last van hebben
- Hier weliswaar het nodige over bekend is (en was) maar deze kennis wordt te weinig omgezet in preventie- en behandelprogramma's.
- Begeleiding bij problemen, angst/trauma wegnemen, weerbaar maken. Acceptatie.



5. Een multidisciplinair programma van jongs af aan op het gebied van voeding, sport en psychosociale zorg.

Toelichting van patiënten:

- Een dergelijk programma, gebaseerd op w.o., kan naar verwachting sterk bijdragen aan kwaliteit van leven.
- Voeg daar het aspect van hormonen aan toe, en men kijkt hierbij naar mentale gezondheid, hormonale invloeden, sport én voeding. Lijkt mij een heel compleet pakket.
- Dit je kan helpen in je verdere leven.