

Patiëntenadviesraad pulmonale hypertensie

Patiënten die te maken hebben met pulmonale hypertensie (PH) ervaren hoe het is om hiermee te moeten leven. Het geeft hen vaak ook ideeën hoe zaken in het ziekenhuis beter kunnen of hoe de begeleiding in het dagelijkse leven verder kan worden geoptimaliseerd.

Dit was de reden om een patiënten adviesraad voor pulmonale hypertensie op te richten. De adviesraad bestaat uit meerdere leden. Deze leden hebben allemaal te maken met PH. Zij hebben ruime ervaring met de zorgverlening binnen VUmc op het gebied van PH.

De adviesraad heeft zich ten doel gesteld om door middel van een permanente dialoog tussen patiënt en specialist te komen tot een hoge kwaliteit van zorg met als resultaat een verhoogde kwaliteit van leven voor PH patiënten. De komende twee jaar wil de adviesraad werken aan een patiëntenzorgprogramma - op maat - dat voor iedere PH patiënt kan worden ingezet.

In de komende periode zal een zestal thema's verder worden uitgewerkt. Het betreft de thema's - in willekeurige volgorde - medicijngebruik, lichamelijke oefening, voeding, informatievoorziening aan patiënten, psychische begeleiding en coaching, en tenslotte leren omgaan met PH in de dagelijkse leefomgeving.

De adviesraad is onafhankelijk, stelt de patiënt centraal en staat voor een integrale benadering waarin zowel de lichamelijke als de psychische kant wordt belicht. Samenwerking met het multidisciplinaire PH-team is hierbij een belangrijke voorwaarde om elkaar te versterken en aan te vullen.

Kortom, wij willen als adviesraad de patiënt een stem geven, werken aan een effectief patiëntenzorgprogramma en samen met het multidisciplinaire PH-team werken aan een integrale benadering van de PH patiënt. Hierdoor wordt de zorg verhoogd en de bekendheid van PH vergroot.

Graag nodigen wij iedereen uit om suggesties, tips en ideeën te laten horen. Wij zijn ervan overtuigd dat de adviesraad hierdoor alleen maar effectiever zijn resultaten kan behalen.

Contact kan worden opgenomen via mailadres: parph@vumc.nl Wij nemen dan zo snel mogelijk contact met u op.

- Chermaine Kwant, voorzitter
- Clive Whitle
- Bert Drijfhamer