



A Tool to Reduce the Pre-operative Anxiety of Transcatheter Aorticvalve Implantation Patients.

Master thesis by Juanita Bedaux

Appendices

A. Design brief

Improve patient experience of a aortic valve implantation procedure

Please state the title of your graduation project (above) and the start date and end date (below). Keep the title compact and simple.
Do not use abbreviations. The remainder of this document allows you to define and clarify your graduation project.

start date	15 - 09 - 2021	end date	16 - 02 - 2022
------------	----------------	----------	----------------

INTRODUCTION **

Please describe, the context of your project, and address the main stakeholders' interests within this context in a concise yet complete manner. Who are involved, what do they value and how do they currently operate within the given context? What are the main opportunities and limitations you are currently aware of (cultural, and social norms, resources (time, money,...), technology,...).

At Erasmus MC (EMC) there has been a shift towards a more patient-focused strategy. As a result of this, there is increasingly more attention for patient experience during their journey at the hospital. Patient experience is important from the first consultation to the last follow-up appointment. One of the departments at the EMC which thrives to improve this is cardiology. They are keen on enhancing the patient journey before a procedure, during and after to ensure the overall patient experience is positive.

This specific project is focused on the patient experience of a transcatheter aortic valve implantation (TAVI). A TAVI procedure involves implantation of a valve prosthesis in the native valve of the patient's heart by percutaneous puncture via their transfemoral artery, as seen in figure 1. It is a minimally invasive procedure, under local anesthesia while the patient is awake. Erasmus MC is a leading hospital in this procedure, with the goal to make this treatment accessible for a large amount of patients. Beside it being a highly technically developed medical procedure, there is a lot of room for improvement in terms of the experience for the patient.

Specifically, this treatment is interesting to design for because the patient is awake during the whole procedure, making it a very vivid experience. The average age of the patients who undergo a TAVI is 79.8 (de Ronde, 2021). Within the patient journey, the focus of this project will be on preparatory steps working towards the day of the TAVI procedure, as seen in figure 2. Starting from the moment the patient has received the confirmation that the TAVI is a suitable treatment for them. The decision making is based on the multidisciplinary team meeting. The following people have a crucial role in this journey: cardiologists, nurses, geriatricians, the patient, and also their family members/caregivers. Especially because of the age of the patient it is important to ensure the relatives are aware of the situation and the pre, peri and post procedure.

Currently, the patients are informed during the first consultation with the doctor, with help of an informative brochure and a preparatory phone call. Within this current approach, there is room for improvement, to ensure the patients feel fully prepared and informed. There is the possibility to adapt the journey by perhaps adding an extra interaction moment. Erasmus MC is open to facilitating this and investing the necessary budget to realize this if it has a valuable outcome.

space available for images / figures on next page

PROBLEM DEFINITION **

Limit and define the scope and solution space of your project to one that is manageable within one Master Graduation Project of 30 EC (= 20 full time weeks or 100 working days) and clearly indicate what issues should be addressed in this project.

IDE TU Delft - E&SA Department // Graduation project brief & study overview // 2018-01 v30
Initials & Name J.M.T. Bedaux
Student number 4351274
Title of Project Improve patient experience of a aortic valve implantation procedure

Page 3 of 7

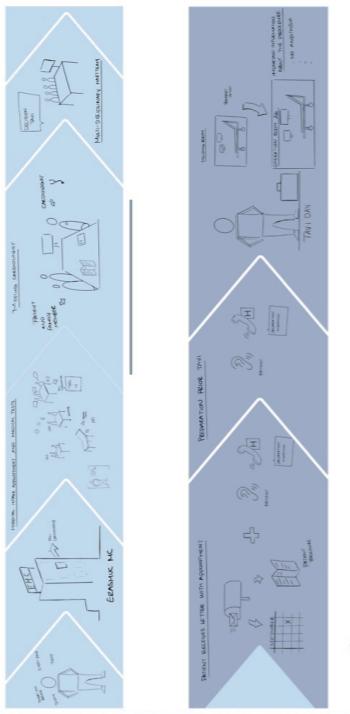


Image / figure 1: TAVI (Aortaklepimplantatie (percutaan), EMC patient brochure)

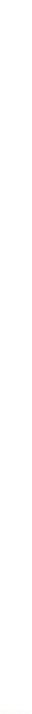


Image / figure 2: Current patient journey

Introduction (continued): space for images

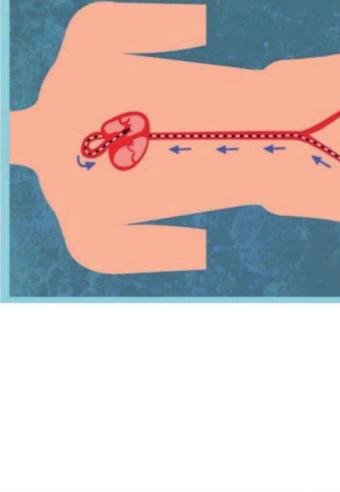
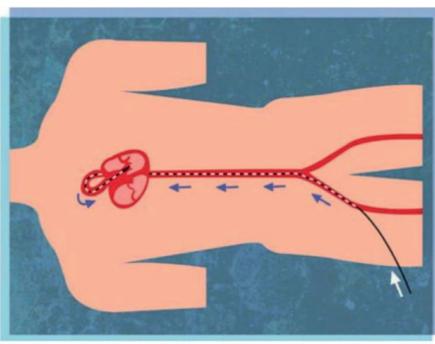


Image / figure 1: TAVI (Aortaklepimplantatie (percutaan), EMC patient brochure)

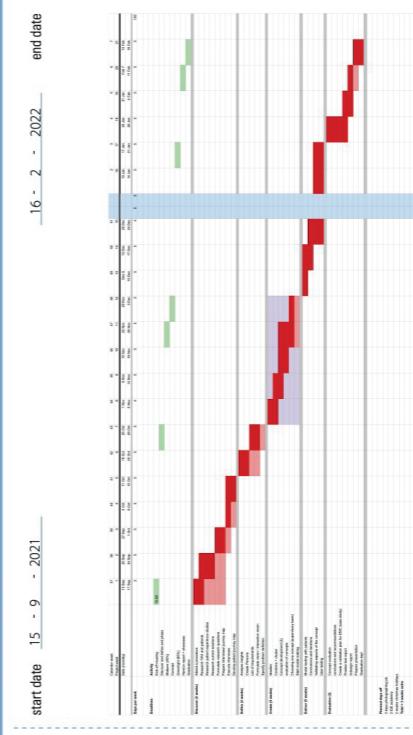


Image / figure 2: Current patient journey

A. Design brief

PLANNING AND APPROACH **

Include a Gantt Chart (replace the example below – more examples can be found in Manual 2) that shows the different phases of your project, deliverables you have in mind, meetings, and how you plan to spend your time. Please note that all activities should fit within the given net time of 30 EC = 20 full time weeks or 100 working days, and your planning should include a kick-off meeting, mid-term meeting, green light meeting and graduation ceremony. Illustrate your Gantt Chart by, for instance, explaining your approach, and please indicate periods of part-time activities and/or periods of not spending time on your graduation project, if any, for instance because of holidays or parallel activities.



start date 15 - 9 - 2021 end date 16 - 2 - 2022

Personal Project Brief - IDE Master Graduation**TU Delft****ASSIGNMENT ****

State in 2 or 3 sentences what you are going to research, design, create and/or generate, that will solve (part of) the issue(s) pointed out in 'problem definition' * then illustrate this assignment by indicating what kind of solution you target and/or aim to deliver, for instance a product, a product-service combination, strategy illustrated through product or product-service combination ideas, ... In case of Specialisation and/or Animation, make sure the assignment reflects this/hese.

Design a tool that ensures the patient knows what to expect and therefore feels prepared and comfortable before, during and after the TAVI procedure. The overall goal is to improve the patient experience of someone who undergoes a TAVI procedure for the first time. Important stakeholders that need to be integrated into the project are family members/ caregivers.

Achieving this goal takes the following aspects into account: interaction and experience design and transforming these insights into a digital/physical project outcome. The expected outcome should be, if product which the patient can interact with and use before the TAVI procedure operation room. The interaction with this product should be positive, easy to use and specifically designed for patients above 80 years (majority of patients). Expect the product to be either a combination of a physical/digital product or a fully digital product.

One of the created concepts will be in the direction of virtual reality. Erasmus MC has an interest in using virtual reality (VR) as a tool to address this problem. EMC is currently conducting a research project with VR during the TAVI procedure, where the patient is given moving images as a distraction. The outcome of this test will be insightful to know how elderly patients experience VR glasses. However, for this specific project, I have chosen to begin with a wide solution space and keep VR as a possibility. The solution should be viable and feasible for a hospital environment, meaning it is also easily applicable to one of the moments defined in the patient journey and if necessary.

The end objective will be to validate whether adding a product before the TAVI procedure is desirable for the patient and whether it is viable and feasible. This outcome will be delivered together with a new desired patient journey and a validation plan.

The presented planning consists of a total of 23 weeks, including two weeks holiday during the Christmas break. Besides the Christmas holiday, I extended the planning another week because I still have to follow IDE workshops and also have 3 days planned where I will be doing a photography job. Furthermore, I will be working full-time on the project (40 hours per week). The holiday will be a moment to take a small break and reflect on the progress of my project, structured the planning of this project using the double diamond method, which gives an overall and clear structure. The first five weeks are dedicated to the discover phase, which is very important to identify the current needs of the patients. The define phase will take approximately two weeks where all the insights are taken and used to determine vision and direction for the creation phase. Most of the time is scheduled for the create, deliver and evaluate phases because the goal is to present a validated concept that is desirable, viable, and feasible. To approach the discover phase, I will use experience-based co-design (eg. context mapping to define emotions). To fully validate the concept, it will be used by first-time patients prior to the TAVI. Followed by measuring the value of the patient experience after the TAVI procedure. The validation will not be possible within 20 weeks. However, the product will be validated by ensuring medical staff and previously interview patients are involved in the creation and evaluation phase of the concepts. Furthermore, separate aspects of the concept will be validated with user tests. The level of detailing and embodiment will depend on the concept, but the feasibility of it should be definable and clear. This should be done by reporting the technology, materials and components needed to produce the product A. Prototype should be made to show the interaction with the patient. As can be seen in the planning it is very linear which is not realistic as it is an iterative process. Especially during the create phases, will constantly be iterating. The process from ideating to developing to validating concepts, different elements will be tested with users in order to validate different aspects of the design. Based on the outcome, the concept will be iterated.

IDE TU Delft - E&SA Department // Graduation project brief & study overview // 2018-01 v30
Initials & Name J.M.T. Bedaux
Student number 4351274
Title of Project Improve patient experience of a aortic valve implantation procedure

Page 5 of 7

IDE TU Delft - E&SA Department // Graduation project brief & study overview // 2018-01 v30
Initials & Name J.M.T. Bedaux
Student number 4351274
Title of Project Improve patient experience of a aortic valve implantation procedure

Page 6 of 7

Page 7 of 7

MOTIVATION AND PERSONAL AMBITIONS

Explain why you set up this project, what competences you want to prove and learn. For example: acquired competences from your MSc programme, the elective seminar, extra-curricular activities (etc.) and point out the competences you have yet developed. Optionally, describe which personal learning ambitions you explicitly want to address in this project, on top of the learning objectives of the Graduation Project, such as in depth knowledge in a specific subject, broadening your competences or experimenting with a specific tool and/or methodology. ... Stick to no more than five ambitions.

During my bachelor's and master, my interests shifted quite a bit because I got acquainted with new products and sectors within the industrial design field. After the first year of IPD I noticed I was missing the user-centered focus on the design. Therefore, I chose to follow DF courses as my electives. During these electives, I enjoyed the focus on the human aspects and their interaction a user can have with a product. Due to this reason I was keen on combining DF and IPD during my graduation project.

Last year, I had a personal experience with my father who was severely sick. During his illness bed, I began to become very intrigued by the experience of a patient in a hospital. Especially, because the hospital remains a very unknown and therefore perhaps scary place for many people. During this time I experienced the importance of a good patient experience before, during, and after treatment, specifically the positive impact a good patient experience can have on the journey of a patient. I feel there is a lot of room for improvement in the area of the patient experience.

Unfortunately, discovered this interest too late to follow the median track, and hence, the reason I am very excited to be able to do this graduation project in this sector. The main competence which I have acquired during my MSc programme and which I will be able to apply in this project is conducting user tests and in-depth interviews. Enjoy communicating with people and being able to learn via listening. Also, I can empathize with people, which will be essential during this project.

One of my personal ambitions is to acquire experience in developing a product for the medical sector including all the challenges involved with this. For example, communicating with an inter-disciplinary team and attain to technical limitations within a hospital. Secondly, I want to learn to find a balance between innovative technology and simplicity, without limiting myself to the options I am already familiar with. This is often a pitfall for me, as I tend to stay away from solutions I have little knowledge about. Choosing for this project is already a great challenge as it's a very new sector for me, but hopefully, this will help me to have a fresh perspective. Another competence I would like to practice is clear and concrete communication to ensure all meetings are effective.

I am really looking forward to this project and everything I will learn.

FINAL COMMENTS

In case your project brief needs final comments, please add any information you think is relevant.

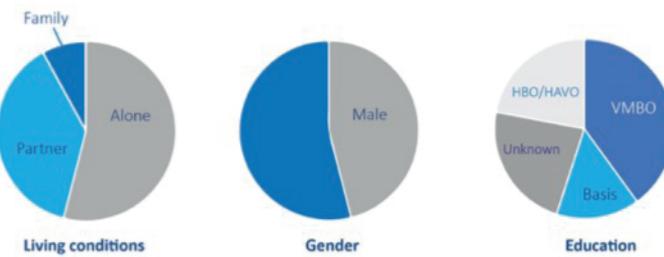
B. TAVI research

B.1 TAVI care and cure

Patient:

TAVI care and cure

The TAVI care and cure program was launched with the goal of improving the TAVI pathway (de Ronde et al,2019). Since this program started an extra touchpoint was integrated: where a questionnaire is filled in together with the patient, including the EQ-5D to measure the quality of life of the patient and a visual analogue scale (VAS) of their health. This data is collected and analyzed in clint (health care program) as seen in appendix FIXME. This can be used to illustrate the average TAVI patient.



Age median	82
NYHA pre	3
NYHA post	1
CCS pre	1
CCS post	0
VAS pre health	64
Frailty present	33%
ADL independent	77%
Comorbidities	88%

B.2 detailed description TAVI procedure

TAVI procedure in detail

Pre- TAVI [add image heart team evaluation]

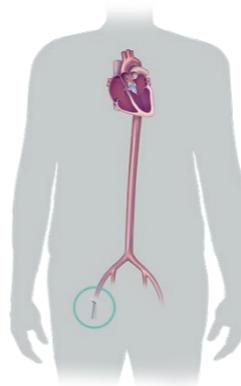
After the consultation with the cardiologist, patients wait for further notice about the treatment. Cardiologist analyze the pre-procedural tests and diagnosis. The final decision-making takes place by a multi-disciplinary heart team on structural weekly basis, which treatment is the best for the patient.

Valve

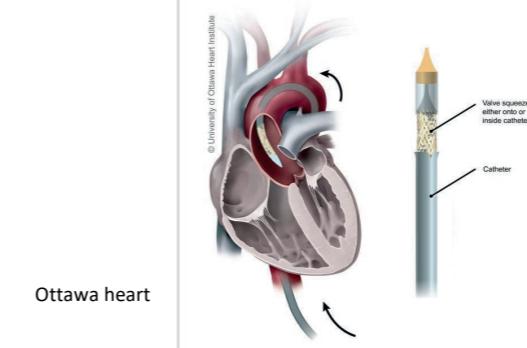
There are several valve systems available for TAVI: self-expandable and balloon-expandable prosthesis. (*plaatje zoeken*)

During TAVI procedure

The TAVI procedure takes approximately 45 minutes, from the moment the groin has been cut open till the moment it is stitched again. The patient is approximately 1h and 30 minutes in the operation room.



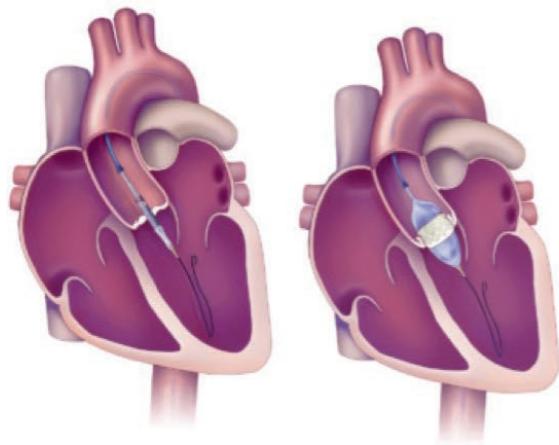
1. A small incision is made in your upper leg. The cardiologist inserts a short hollow tube under echo-guided puncturing, called a sheath into your femoral artery, as seen in figure FIXME.



2. The new valve implant is then placed on the delivery system with a balloon attached on the end (figure FIXME) The new valve is compressed on the balloon to make it small enough to fit through the sheath.

3. The delivery system is pushed up to the native aortic valve. Once it reaches the diseased valve, the balloon is inflated, expanding the new valve into the right position. The new valve implant pushes aside the leaflets of the diseased valve. Once it is positioned correctly, the balloon is deflated and removed. To prevent dislocation during placement of the balloon expandable valve system rapid pacing is used to reduce the high blood flow over the narrow aortic valve.

B.3 Overeenkomst



4. The new valve will open and close as a normal aortic valve immediately.

Figure. Aortic valve replacement.

5. After the valve function has been controlled either by trans thoracic echo or by a contrast Angio in the aorta to see if there is possible regurgitation and need for post dilatation of the implanted valve.
6. The vascular closure of the large puncture site in de femoral artery by use of vascular closure devices, will be the next step.
7. After the valve has been controlled it works currently, the incision is closed.

After TAVI

First few hours the patient stays in the 'holding room' located on the Interventional cardiology ward for extra surveillance post-procedure. If all checks are done and no complications occur, the patient is then taken back to the patient room at the cardiology ward and is helped with the first steps of mobilizing. Here the patient is able to receive visitors again.

After approximately 3 days the patient is able to go home or will be transferred to their referring hospital.

Patiënten Informatie Formulier Hartklep registratie

Een studie ter evaluatie van diagnostiek, behandelstrategie en effecten van behandeling van patiënten die worden gezien in verband met een aandoening aan een hartklep

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om de medische gegevens die we van u registreren tijdens bezoek aan de polikliniek, ziekenhuisverblijf en na ontslag te mogen gebruiken voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. U beslist zelf of u hier toestemming voor geeft. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door.

Inleiding

U heeft last van een vernauwing en/of lekkage van één of meerdere hartkleppen. Zoals met u besproken is, zijn er verschillende behandelingsopties. Dit betreft een medicamenteuze behandeling, een chirurgische behandeling waarbij het borstbeen of de borstkas wordt opengemaakt en de ziekte klep wordt gerepareerd of vervangen door een kunstklep, of via katheters waarbij de Interventiecardioloog via katheters de ziekte klep herstelt of een hartkunstklep inbrengt en ontplooit op de plaats van de ziekte hartklep. In goed overleg tussen de betrokken specialisten (o.a. cardiologen en hartchirurgen – klepteambespreking) wordt bepaald welke behandeling u het beste is.

Doel van wetenschappelijk onderzoek

Met wetenschappelijk onderzoek willen we onder andere nagaan wat doorslaggevende argumenten zijn om voor een bepaalde behandeling te kiezen en wat de uitkomsten op korte en lange termijn zijn van de uitgevoerde behandeling en welke factoren deze effecten bepalen.

Wat wordt er van u verwacht?

Om uw gegevens te mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek vragen wij uw toestemming. Belangrijk is te weten dat er bij dit onderzoek géén extra controles of onderzoeken worden verricht, er worden alleen gegevens overgenomen uit uw medisch dossier. Nadat u het toestemmingsformulier heeft ondertekend zullen uw gegevens die verband houden met de onderzoeken en behandeling van uw hartklepandaandoening in een elektronische database worden ingevoerd. Dat gebeurt op anonieme wijze (uw naam komt niet voor in de database).

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. U krijgt altijd de behandeling die u anders ook zou krijgen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en besluiten te stoppen met deelname.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Uw gegevens worden te allen tijde vertrouwelijk behandeld. Uw gegevens worden anoniem opgeslagen (zie bovenstaand). Vertrouwelijke behandeling betekent dat slechts een beperkt aantal personen uw medische status en de gegevens van het onderzoek mogen inzien. Tot uw persoon herleidbare onderzoeksgegevens kunnen slechts met uw toestemming door daartoe bevoegde personen worden ingezien. Deze personen zijn

medewerkers van het onderzoeksteam (inclusief medisch studenten die het onderzoeksteam ondersteunen), medewerkers van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en leden van de Medisch Ethische Toetsings Commissie. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven. Onderzoeksgegevens zullen worden gehanteerd met inachtneming van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en het privacyreglement van het Erasmus MC Rotterdam.

Persoonsgegevens die tijdens deze studie worden verzameld, zullen worden vervangen door een codenummer (anonieme gegevens – zie hoger). Alleen dat nummer zal gebruikt worden voor studiedocumentatie, in rapporten of publicaties over dit onderzoek. Slechts degene, die de sleutel van de code heeft (de onderzoeker en uw behandelend arts) weet wie de persoon achter het codenummer is. De gegevens worden bewaard gedurende het onderzoek en gedurende 15 jaar bewaard. Door deel te nemen aan het onderzoek, geeft u hier toestemming voor. De gegevens kunnen worden gebruikt in wetenschappelijke publicaties.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen (<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-nieuwe-europese-privacywetgeving/controle-over-je-data>).

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling. In het Erasmus MC is dit dhr. P. van Hoogdalem, tel: 010-703 4986.

Zijn er extra kosten/is er een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Er zijn voor u geen kosten verbonden aan dit onderzoek.

Welke medisch-ethische toestemmingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd?

Voor dit onderzoek heeft de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC een verklaring afgegeven dat dit onderzoek niet onder de WMO valt en daardoor geen formele goedkeuring vereist is.

Indien u tijdens de studie vragen of klachten heeft, vragen wij u contact op te nemen met het Trialbureau Cardiologie: 010-703 5351.

Namens de onderzoekers:

Prof. dr. P.P.T de Jaegere
Prof. dr. N.M. van Mieghem

Ik geef toestemming voor deelname aan de Hartklep registratie. Graag uw naam en datum invullen:

Rotterdam,(datum):

Naam Patiënt:

Handtekening:.....

Hierbij verklaar ik dat ik genoemde patiënt geïnformeerd heb over het doel en de opzet van de Hartklep registratie:

Rotterdam,(datum):

Naam:

Handtekening:.....

medewerkers van het onderzoeksteam (inclusief medisch studenten die het onderzoeksteam ondersteunen), medewerkers van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en leden van de Medisch Ethische Toetsings Commissie. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven. Onderzoeksgegevens zullen worden gehanteerd met inachtneming van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en het privacyreglement van het Erasmus MC Rotterdam.

Persoonsgegevens die tijdens deze studie worden verzameld, zullen worden vervangen door een codenummer (anonieme gegevens – zie hoger). Alleen dat nummer zal gebruikt worden voor studiedocumentatie, in rapporten of publicaties over dit onderzoek. Slechts degene, die de sleutel van de code heeft (de onderzoeker en uw behandelend arts) weet wie de persoon achter het codenummer is. De gegevens worden bewaard gedurende het onderzoek en gedurende 15 jaar bewaard. Door deel te nemen aan het onderzoek, geeft u hier toestemming voor. De gegevens kunnen worden gebruikt in wetenschappelijke publicaties.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen (<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-nieuwe-europese-privacywetgeving/controle-over-je-data>).

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling. In het Erasmus MC is dit dhr. P. van Hoogdalem, tel: 010-703 4986.

Zijn er extra kosten/is er een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Er zijn voor u geen kosten verbonden aan dit onderzoek.

Welke medisch-ethische toestemmingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd?

Voor dit onderzoek heeft de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC een verklaring afgegeven dat dit onderzoek niet onder de WMO valt en daardoor geen formele goedkeuring vereist is.

Indien u tijdens de studie vragen of klachten heeft, vragen wij u contact op te nemen met het Trialbureau Cardiologie: 010-703 5351.

Namens de onderzoekers:

Prof. dr. P.P.T de Jaegere
Prof. dr. N.M. van Mieghem

Ik geef toestemming voor deelname aan de Hartklep registratie. Graag uw naam en datum invullen:

Rotterdam,(datum):

Naam Patiënt:

Handtekening:.....

Hierbij verklaar ik dat ik genoemde patiënt geïnformeerd heb over het doel en de opzet van de Hartklep registratie:

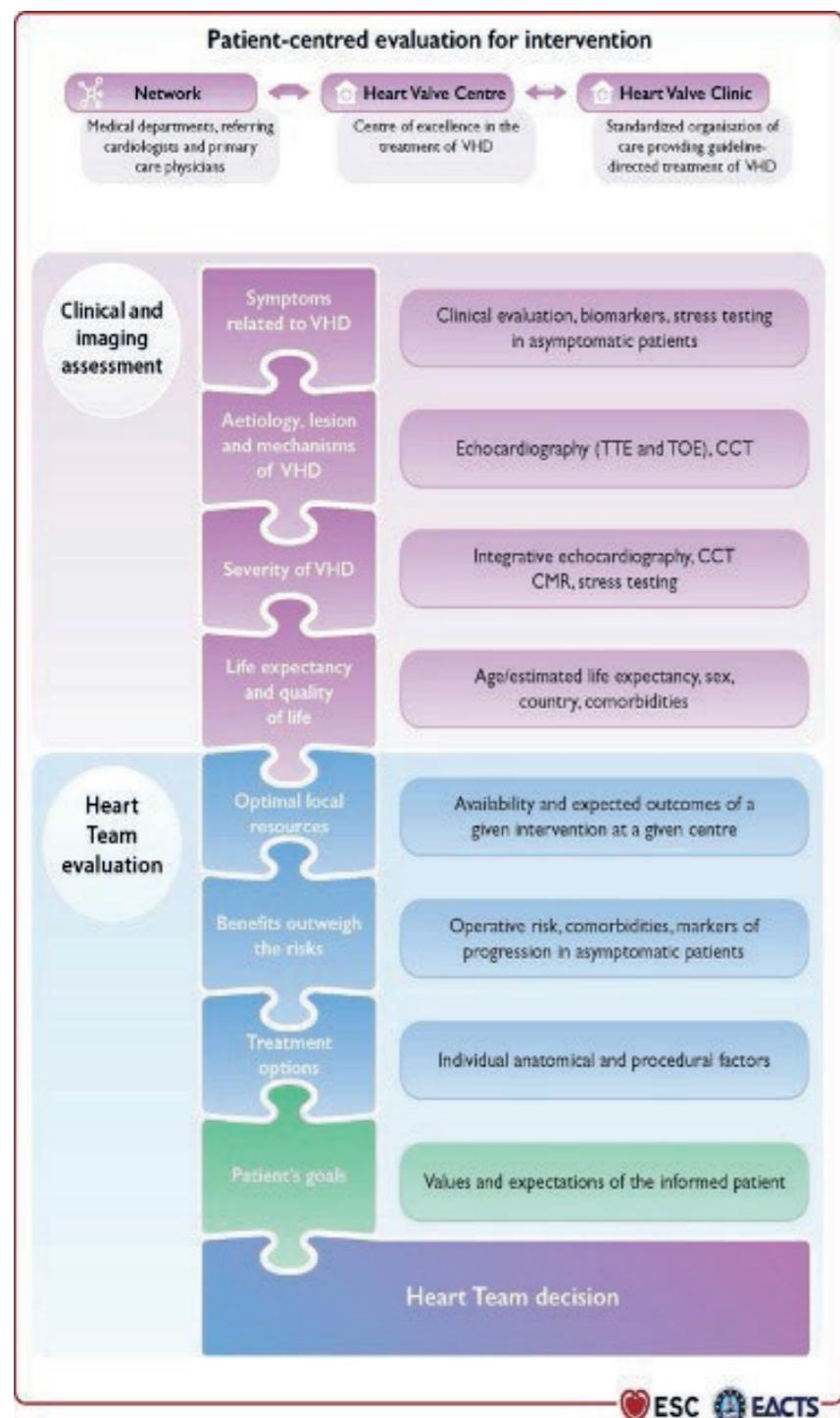
Rotterdam,(datum):

Naam:

Handtekening:.....

C. Literature review

C.1 Patient experience



Guidelines patient-centered approach

D. User research

D.1 User research set up

Baseline patients

Following patients in the traject:

- 1. Patient consultation with cardiologist**
- 2. Patient consultation with TAVI coordinator + receive patient brochure**

Introduce the goal of the research project to the patient. Ik wil u een paar vragen stellen, 5 minuten maximaal.

Questions:

1. Heeft u een patient brochure ontvangen?
2. Hoe vond u het gesprek met de cardioloot?
3. Is het duidelijk wat voor behandeling(en) van toepassing zijn voor u?
4. Hoe voelt uw zich over deze behandeling(en) (TAVI)? Kies een emotie.



En waarom?

5. Heeft u nog specifieke vragen over de procedure of de weg daarna toe? Wat zou u nog willen weten?

6. Bent u eerder opgenomen in het ziekenhuis? Hoe heeft u dat ervaren?

Communicate to the patient the next steps and that they will receive a booklet.

3. Patient receives invite for procedure and information at home + Diary booklet!

Diary booklet is received by patient with a letter with information about the purpose of this.

4. Patient receives a call from EMC on the day prior to the procedure (informational)

The likert scale (APAIS) + the emotion page at the end of the booklet are asked to filled in.

Add questions:

1. Weet u wanneer u zich kan melden in het ziekenhuis?

2. Heeft u nog vragen over wat u moet meenemen? of over de behandeling?

5. Patient wordt opgenomen in het ziekenhuis.

Ask patient to hand in the sensitizing booklet and review this with them together.

Interview questions:

1. Hoe voelt uw zich nu? En waarom?



2. Hoe voelt uw zich tegen over de behandeling? en waarom? [misschien vragen einde interview meer tijd er tussen]



3. Heeft u de patienten brochure gelezen? Heeft u internet gebruikt om andere informatie over de operatie op te zoeken?

4. Voelt u zich voorbereid op de behandeling?

5. Wat zijn uw verwachting voorafgaand de procedure? Op het gebied van:

a. Pijn

D.2 User research set up Follow-up patients

Research method part 2

Interview questions: (5 minuten)

4-6 weken/ 1 jaar geleden heeft u een procedure gehad om een nieuwe hartklep (TAVI) te ontvangen.

1. Hoe heeft u de procedure ervaren?

2. Als u terug denkt op die dag kunt u er een emotie aan koppelen (PrEmo)?

Voor (toen u net werd opgenomen):



Tijdens de behandeling:



Na de behandeling (toen u weer in uw kamer lag):



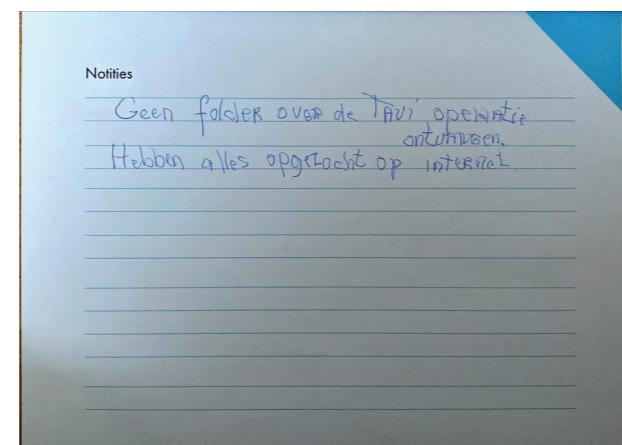
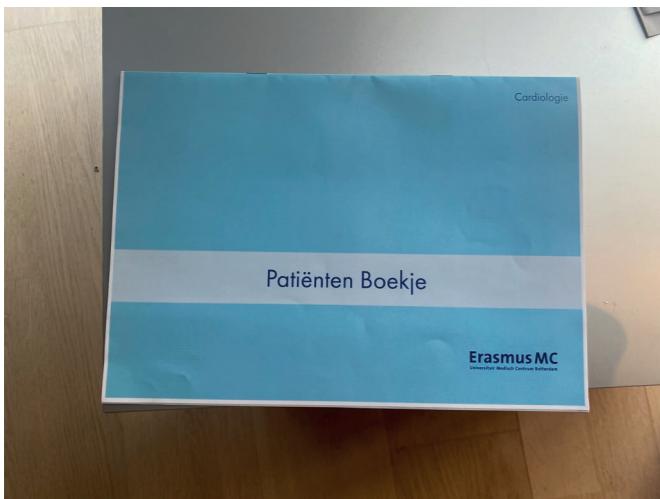
3. Klopte uw verwachtingen van de procedure achteraf?

Op het gebied van:

- a. Pijn
- b. Geluid
- c. Temperatuur/gevoelstemperatuur?
- d. Duur? Tijd
- e. Eraving met lokale verdoving?
- f. Visueel?
- g. Artsen?

4. Klopte uw verwachtingen van het herstel process?

D.3 Sensitizing booklet



Patient did not receive an information booklet.

Patients were asked to fill these in at home and send them back or bring them to the hospital.

Geachte heer/mevrouw,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan een onderzoek. Dit is mogelijk al met u besproken tijdens uw eerste afspraak op de polikliniek cardiologie in het Erasmus MC of via de telefoon.

U krijgt deze brief omdat u binnenkort een nieuwe hartklep zult krijgen via de liesslagader onder lokale verdoving, genoemd TAVI. Het onderzoek heeft als einddoel de patiënttevredenheid verbeteren voor, tijdens en na een TAVI procedure. Dit willen wij bereiken door u zo goed mogelijk voor te bereiden op de procedure.

Doel

Wij willen onderzoeken hoe we het beste de patiënttevredenheid kunnen verbeteren. Het is belangrijk om te weten wat patiënten voelen of denken voorafgaand aan de TAVI procedure en hoe ze er achteraf op terug kijken.
Dit onderzoek is een samenwerking tussen Erasmus MC en de Technische Universiteit Delft.

Wat houdt het onderzoek voor u in?

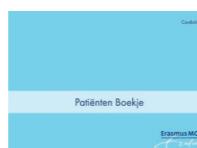
1. U vult de bijgevoegde vragen in het patiëntenboekje. Dit zal ongeveer 15 minuten duren. Daarna stuur u dit boekje op naar Erasmus MC of u neemt het mee de dag van opname voor de TAVI procedure.
2. In het Erasmus MC zal een student dit boekje met u doornemen en eventueel een paar extra vragen stellen. Dit zal ongeveer 10 minuten duren.
3. Kort na de TAVI procedure zal de student nog een aantal vragen stellen over uw ervaring. Dit zal ongeveer 5 minuten duren.

Data en gegevens

Als u mee doet met het onderzoek dan geeft u ook toestemming om alle informatie en antwoorden die u met ons deelt te verzamelen, gebruiken en bewaren. Alles zal anoniem blijven en uw naam zal niet gebruikt worden.

Meedozen

De student zal u bellen voorafgaand aan de TAVI opname. Als u mee wilt doen met het onderzoek dan kunt u gelijk de bijgevoegde vragen in het patiëntenboekje invullen (zie de afbeelding hieronder) en de stappen volgen.
Kort na ontvangst van deze brief zal de student u bellen. Als u niet mee wil doen kunt u dit melden aan de student.



Patiëntenboekje met vragenlijst.

D.3 Sensitizing booklet



Patiënten Boekje

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam
Crazing



Ik ben Juanita Bedaux
Als u vragen heeft kunt u mij altijd contacteren.
+31631933511
j.m.t.bedaux@student.tudelft.nl

Beste Patiënt,

Hartelijk dank voor het meedoen met deze onderzoek. U helpt ons om de ervaring van nieuwe patiënten te verbeteren. Het doel van het onderzoek is om een manier te ontwerpen om de patiënten het beste voor te bereiden en hierdoor de patiënten op hun gemak stellen voor de TAVI procedure. Dit onderzoeksproject is een samenwerking tussen Erasmus MC en de Technische Universiteit Delft.

Het invullen van dit boekje zal ons helpen om uw wensen en behoeften beter te begrijpen. Het invullen van dit boekje duurt ongeveer 15 minuten. Als u vragen heeft kunt u mij altijd bellen.

Met vriendelijke groet,
Juanita

Erasmus MC
Crazing

TU Delft
Delft University of Technology

Mijn naam is _____

Datum:

1. Hoe bent u ingesteld? (kies een optie)

Visueel:
Gericht op beelden

Auditief:
Gericht op geluiden

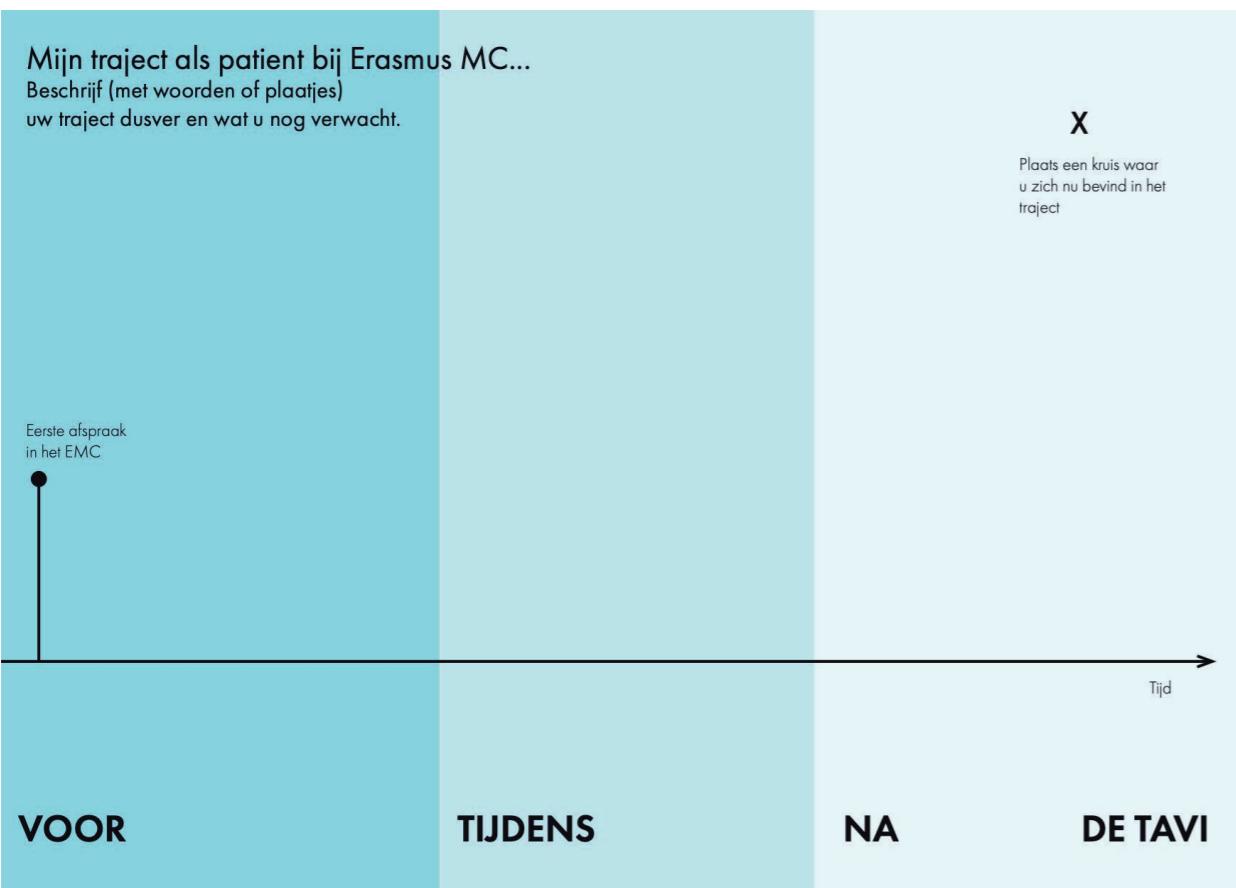
Lezen en schrijven

Kinesthetisch:
Gericht op gevoel

2. Waar wordt u blij van in uw dagelijkse leven?

3. Ik maak gebruik van een (omcirkel): smart phone, computer, ipad.

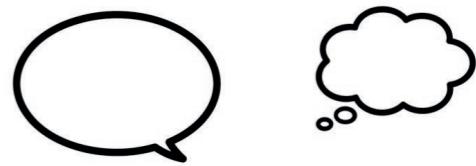
4. Dit gebruik ik om (omcirkel of voeg zelf toe) : krant te lezen, emails te sturen, filmpjes te kijken, financiële zaken , _____.



Reflectie van ziekenhuis bezoek

1. Wat zijn de belangrijkste dingen wat u nog weet van de afspraak met de cardioloog/verpleegkundige?

-
-
-



2. Ik was tevreden over:



3. Ik was minder tevreden over:



4. Gedachten die ik nu heb met betrekking tot de operatie?

-
-
-

5. Vragen die ik heb nu met betrekking tot de operatie?

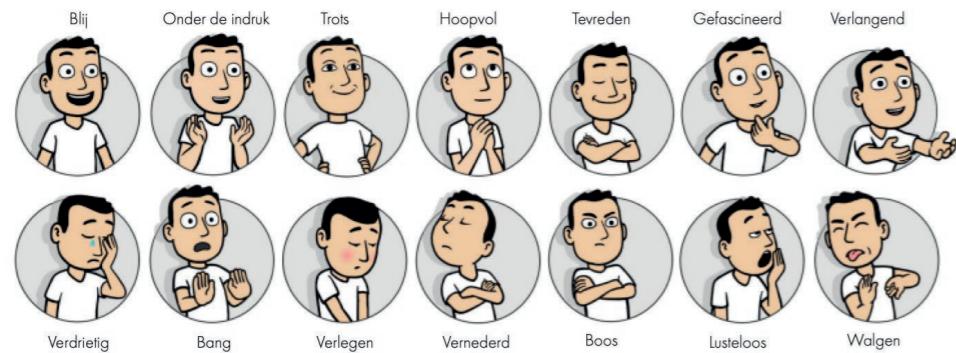
-
-
-

Emotie

(Gebruik de emotie plaatjes als ondersteuning en licht toe waarom u zich zo voelt)

1. Ik voel me nu...

2. Als ik aan de operatie denk voel ik me ...



1. Wat zijn uw verwachtingen van de operatie? (Denk aan tijd, geluid, operatie ruimte, pijn enz.)

Omcirkel de woorden die antwoorden het beste omschrijven per uitspraak of voeg zelf antwoorden toe.

2. Ik hoop dat de operatie

snel voorbij is

mij kan helpen

geen pijn doet

4. Wat helpt u om op uw gemak te voelen?

Familie

Herkenningspunten

Warmte

3. Mijn ervaring als patient zou beter zijn als...

ik weet wat ik moet verwachten

Als iemand mee kan gaan

Nadat u de eerste afspraak heeft gehad in het Erasmus MC (met cardioloog en verpleegkundige) en de brochure heeft ontvangen.

Bij ieder uitspraak zet een kruis in het hokje die het best bij u past. Er is geen foute of juiste antwoord.

	Sterk mee oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Sterk mee eens
De verstrekte informatie is gemakkelijk te begrijpen					
De informatie over de procedure word duidelijk gecommuniceerd					
Ik ben me bewust van de risico's van deze procedure					
Ik voel me op mijn gemak bij het naderen van de procedure dag					
Ik heb er vertrouwen in dat het een succesvolle procedure wordt					
Ik voel me zelfverzekerd bij het naderen van de procedure dag					
Ik heb het gevoel dat ik veel moet leren voordat ik de procedure begreep					
Ik wil alle medische details van de procedure weten					
Ik voel me zelfverzekerd bij het gebruik van technologie (bijv. computer of smart telefoon)					

Als het niet lukt om dit in te vullen, zal ik u helpen als u in het ziekenhuis bent.

D.3 Sensitizing booklet filled in by patient

1. Hoe bent u ingesteld? (kies een optie)

Visueel:
Gericht op beelden

Auditief:
Gericht op geluiden

Lezen en schrijven

Kinesthetisch:
Gericht op gevoel

2. Waar wordt u blij van in uw dagelijkse leven?

sport, t.v.

Met mijn elektrische rolstoel naar buiten gaan

3. Ik maak gebruik van een (omcirkel): smart phone, computer, ipad.

4. Dit gebruik ik om (omcirkel of voeg zelf toe): krant te lezen, emails te sturen, filmpjes te kijken, financiële zaken, krant, nieuws, games

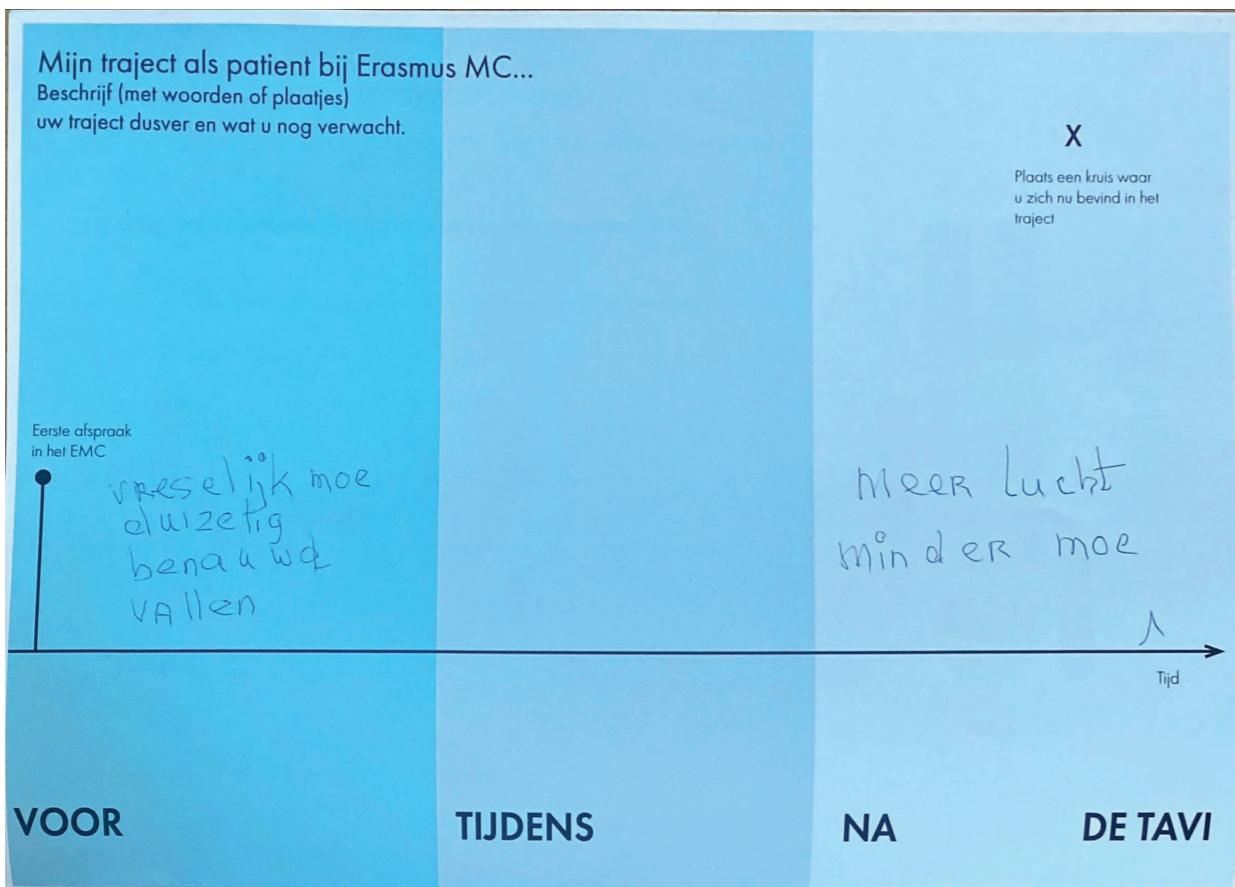


Omcirkel bij ieder uitspraak het nummer in het hokje dat het best bij u van toepassing is.

	Helemaal niet	Niet erg	Enigszins	Nogal	Zeer
Ik maak me zorgen om de ingreep					
Ik moet voortdurend denken aan de ingreep					
Ik zou zoveel mogelijk willen weten over de ingreep					
Ik maak me zorgen om de plaatselijke verdoving/anesthesie					
Ik moet voortdurend denken aan de verdoving/anesthesie					
Ik zou zoveel mogelijk willen weten over de anesthesie/verdoving					

Heeft u opmerking ter aanvulling van uw antwoorden?

Notities



Reflectie van ziekenhuis bezoek

- Wat zijn de belangrijkste dingen wat u nog weet van de afspraak met de cardioloog/verpleegkundige?
 - uitgebreid gesprek
 - vriendelijkheid
 - behulpzaam
- Ik was tevreden over:

behandeling
- Ik was minder tevreden over:

n.v.t

4. Gedachten die ik nu heb met betrekking tot de operatie?

- hervaus, bang
- complicaties
-

5. Vragen die ik heb nu met betrekking tot de operatie?

- Kom ik van mijn kwaden af
-
-

Emotie

(Gebruik de emotie plaatjes als ondersteuning en licht toe waarom u zich zo voelt)

- Ik voel me nu...

Lusteloos, verdrietig, bang, moe, nerveus
- Als ik aan de operatie denk voel ik me ...

Hoopvol

Blij	Onder de indruk	Trots	Hoopvol	Tevreden	Gefascineerd	Verlangend
Verdrietig	Bang	Verlegen	Vernederd	Boos	Lusteloos	Wolgen

1. Wat zijn uw verwachtingen van de operatie? (Denk aan tijd, geluid, operatie ruimte, pijn enz.)

Omcirkel de woorden die u antwoorden het beste omschrijven per uitspraak of voeg zelf antwoorden toe.

2. Ik hoop dat de operatie

snel voorbij is mij kan helpen geen pijn doet

3. Mijn ervaring als patient zou beter zijn als...

ik weet wat ik moet verwachten Als iemand mee kan gaan

4. Wat helpt u om op uw gemak te voelen?

Familie Herkenningspunten Warmte

Nadat u de eerste afspraak heeft gehad in het Erasmus MC (met cardioloog en verpleegkundige) en de brochure heeft ontvangen.

Bij ieder uitspraak zet een kruis in het hokje die het best bij u past. Er zijn geen foute of juiste antwoorden.

	Sterk mee oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Sterk meeeens
De verstrekte informatie is gemakkelijk te begrijpen				X	
De informatie over de procedure word duidelijk gecommuniceerd			X		
Ik ben me bewust van de risico's van deze procedure			X		
Ik voel me op mijn gemak bij het naderen van de procedure dag	X				
Ik heb er vertrouwen in dat het een succesvolle procedure wordt		X			
Ik voel me zelfverzekerd bij het naderen van de procedure dag		X			
Ik heb het gevoel dat ik veel moet leren voordat ik de procedure begrijp		X			
Ik wil alle medische details van de procedure weten		X			
Ik voel me zelfverzekerd bij het gebruik van technologie (bijv. computer of smart telefoon)	X				

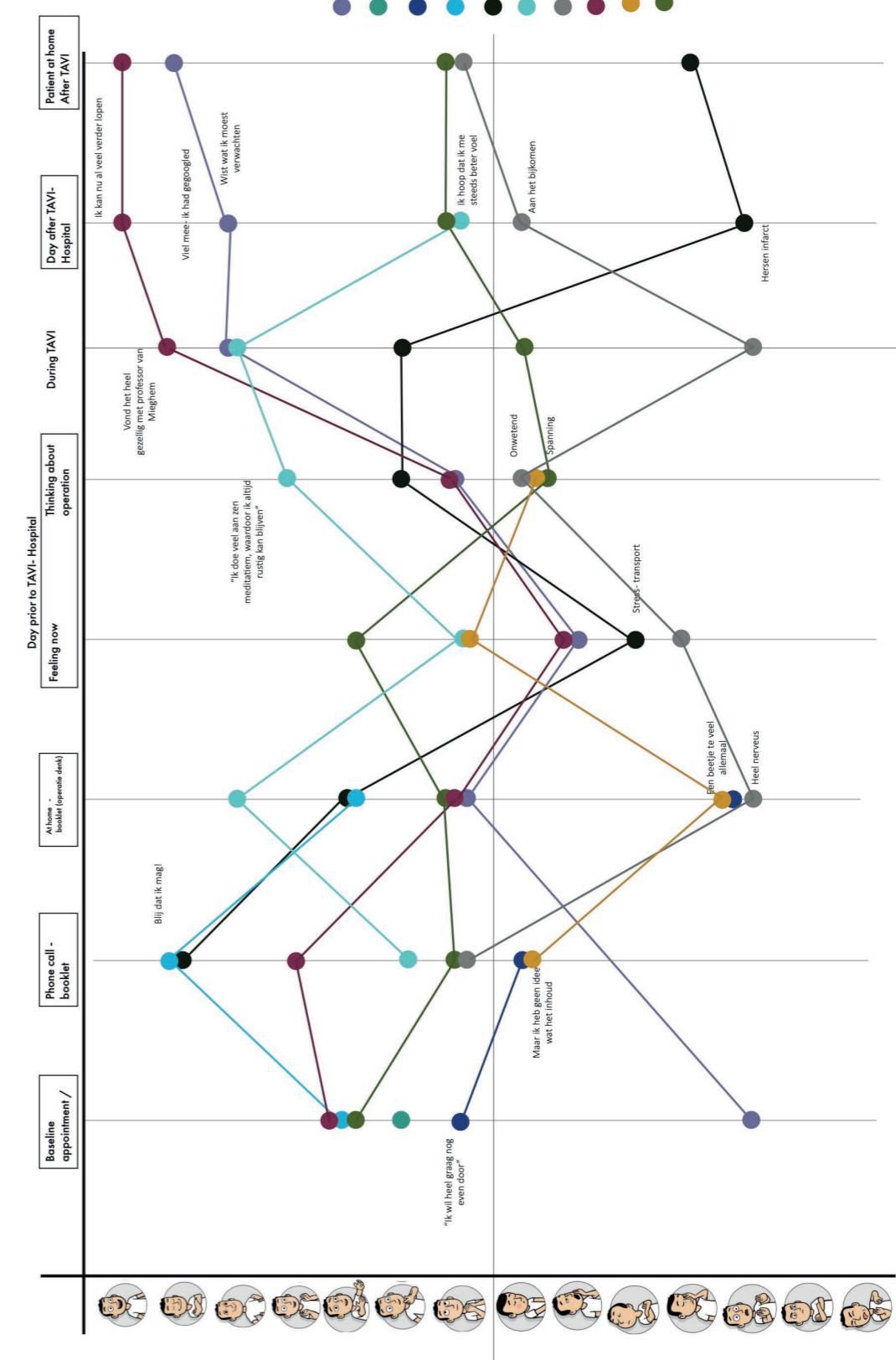
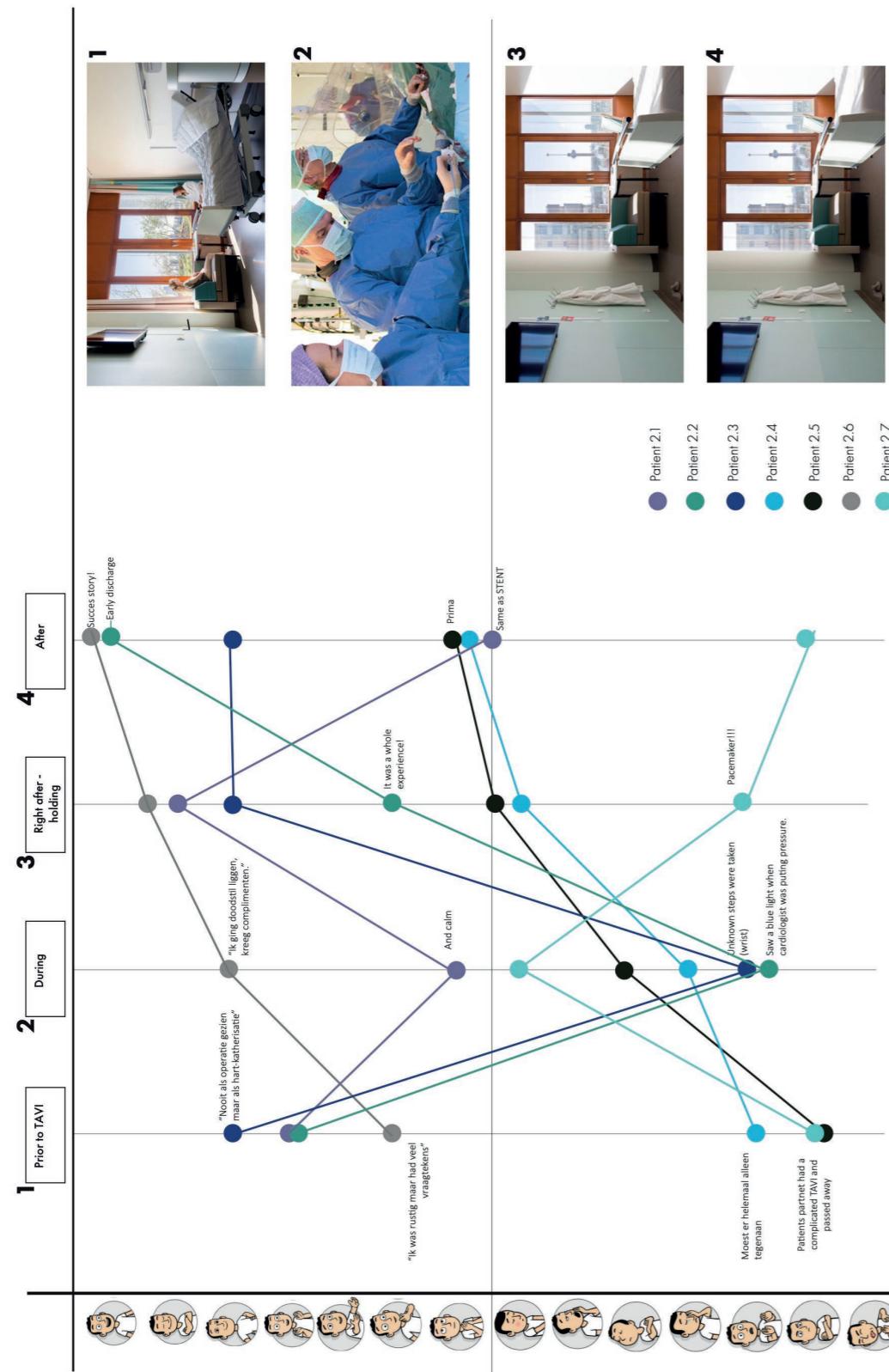
Als het niet lukt om dit in te vullen, zal ik u helpen als u in het ziekenhuis bent.

Omcirkel bij ieder uitspraak het nummer in het hokje dat het best bij u van toepassing is.

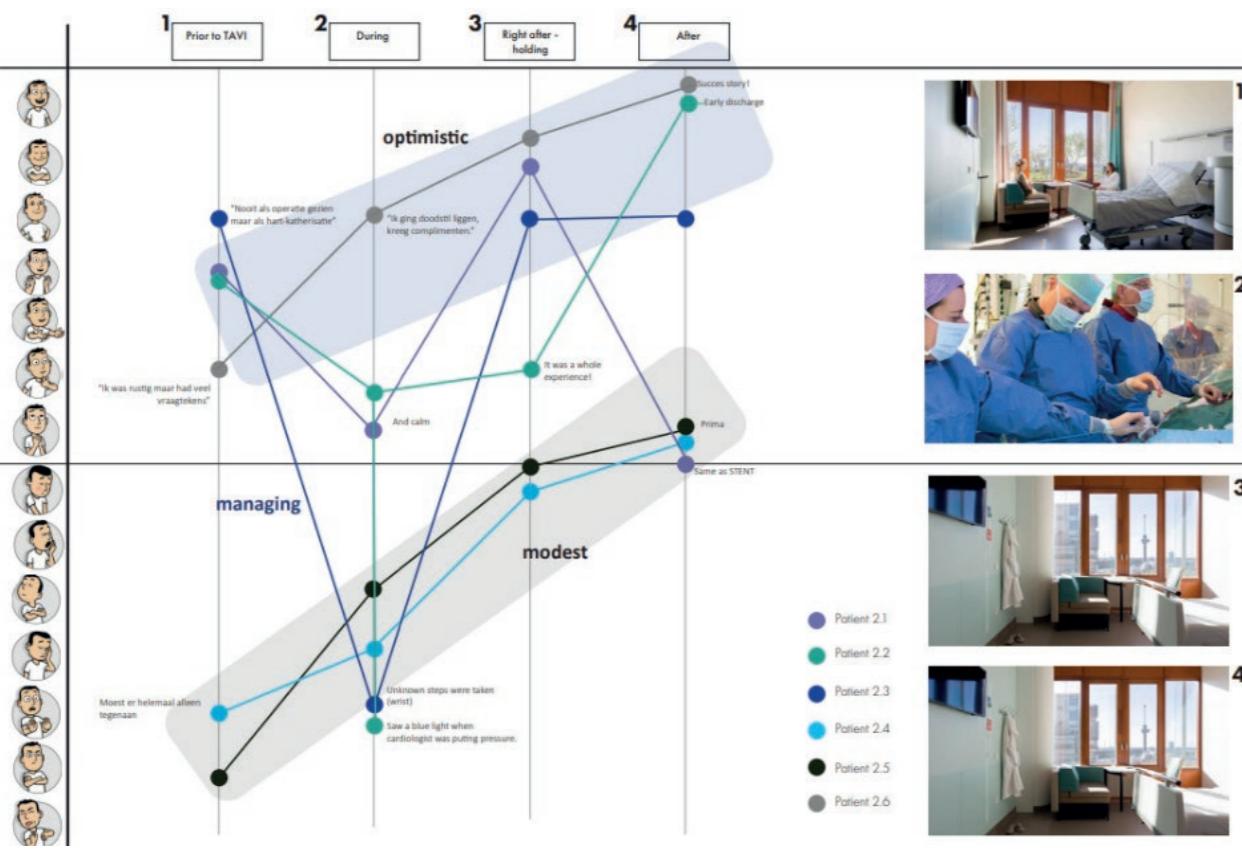
	Helemaal niet	Niet erg	Enigszins	Nogal	Zeer
Ik maak me zorgen om de ingreep					X
Ik moet voortdurend denken aan de ingreep				X	
Ik zou zoveel mogelijk willen weten over de ingreep					X
Ik maak me zorgen om de plaatselijke verdoving/anesthesie					X
Ik moet voortdurend denken aan de verdoving/anesthesie			X		
Ik zou zoveel mogelijk willen weten over de anesthesie/verdoving			X		

Heeft u opmerking ter aanvulling van uw antwoorden?

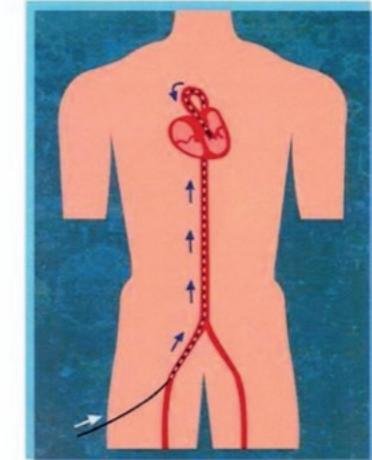
D.4 PrEmo results plotted



D.5 Analysis TAVI booklet



meer nodig om het borstbeen open te maken; wij plaatsen de nieuwe klep in de oude klep via katheters in een slagader. Deze techniek is in volle ontwikkeling en wordt sinds 2005 toegepast in het Erasmus MC.



Wat is aortaklepvernauwing?

Over de aortaklep
De aortaklep is de hartklep tussen de linkerkamer van het hart en de grote lichaamsslagerader, de aorta. Deze hartklep bestaat in principe uit 3 kleplaaides. In een minderheid van de bevolking bestaat de aortaklep uit 2 kleplaaides. Telkens wanneer de linker hartkamer samentrekt opent de aortaklep en wordt het bloed weggepompt richting de aorta en zo naar de rest van het lichaam. Als de hartkamer ontspant, sluit de aortaklep waardoor geen bloed kan teruglekkelen vanuit de aorta richting de linker hartkamer. Een mooie beschrijving van hoe het hart is opgebouwd en functioneert, kunt u vinden in de brochure over afwijkingen van de aortaklep van de Nederlandse Hartstichting.

mensen boven de 65 jaar. Meestal heeft dit geen nadelige gevolgen voor het openen en sluiten van de aortaklep. Soms begint de klep echter te vernauwen. De vernauwing kan zo ernstig worden dat de aortaklep onvoldoende open tijdens het samentrekken van de linkerkamer. Het hart kan zo het bloed moeizijker weg pompen, de hartspter verdikt en de patiënt kan hierdoor klachten ontwikkelen.

Symptomen en gevolgen
Typische symptomen zijn:

- moeheid
- kortademigheid
- pijn op de borst bij inspanning
- duizelighed en flauwvallen

Vanaf het moment dat de patiënt symptomen ontwikkelt of het hart tekenen van verminderde pompfunctie vertoont, is het raadzaam om de aortaklep te vervangen.

Over de behandeling

Klassieke chirurgische aortaklepimplantatie

De chirurgische behandeling van een ernstig vernauwde aortaklep is een klassieke aortaklepimplantatie door de hartchirurg. Dit gebeurt onder algemene anesthesie. Het borstbeen wordt geopend en de hart-longmachine neemt tijdelijk de pompfunctie van het hart over. De chirurg en de aorta (grote lichaamsslagerader) openen en de vernauwde klep met alle verkaliking eromheen verwijderen. Er wordt een nieuwe hartklep ingebracht. Er zijn 2 types kunstkleppen: de zogenaamde mechanische metalen kunstklep en de biologische hartklep (materiaal van rund of varken). Voor sommige patiënten kan een klassieke chirurgische ingreep een te zware belasting zijn en is het risico op complicaties te groot of kan de verwachte herstelperiode te lang zijn. Zij kunnen in aanmerking komen voor een percutane aortaklep-implantatie met sneller herstel en mogelijk minder risico op complicaties.



Klassieke chirurgische aortaklepimplantatie

- maken een electrocardiogram en u krijgt opnieuw een lichaamelijk onderzoek door de arts.
• Bij een verminderde nierfunctie krijgt u een intraveneuze zoutoplossing via een infus toegeleid. Dit beschermt de nieren tegen de nadelige werking van de contrastvloeistof die gebruikt wordt tijdens de klepingreep.
• Krijgt u een operatie onder algemene anesthesie, dan komt de anesthesioloog zich voorstellen en spreekt af welke medicijnen u nog mag innemen en welke medicijnen als pre-medicatie worden voorgeschreven (een slaapmiddel en een pijnstiller).
• U mag 's avonds nog gewoon eten en drinken.

Dag van de ingreep
• U blijft minimaal 4 uur nuchter voorafgaand aan de ingreep. Voorgeschreven medicatie mag u nog wel innemen met een slokje water.

Wat neemt u mee? – kleding? – entertainment? ← pyjama?

Als u medicijnen gebruikt, neemt u dan een actueel medicatieoverzicht mee. Deze kunt u opvragen bij uw apotheker.

Percutane aortaklepimplantatie

Verloop van de implantatie
U krijgt een operatiejasje aan en wij brengen u in uw bed naar de interventiekamers binnen het OK complex. Daar neemt u plaats op de röntgentafel en de verpleegkundige controleert uw infus en geeft medicatie via het infusnaaldje. Als u algemene anesthesie krijgt, zorgt de anesthesioloog hiervoor.

Foto / omgeving
De procedure wordt uitgevoerd door een team van 2 interventie-cardiologen, 2 interventie-technici en 2 interventie-verpleegkundigen. In bepaalde gevallen (met name als op voorhand beklist is om de ingreep onder algemene anesthesie of een diepere roes te laten plaatsvinden) zijn ook een anesthesioloog en een anesthesiemedewerker aanwezig.

Soms wordt een tijdelijke pacemaker ingebracht via de liessader tot in de rechterkamer van het hart. Als blijkt dat er veranderingen zijn met de hartprikkelgeleiding wordt een tijdelijke pacemaker via de liessader achtergelaten.

De klepimplantatie zelf gebeurt via grote katheters langs een liesslagader. Wanneer de liesslagader te klein van doorsnede zijn, te veel kalk vertonen of te kromkliggen zijn, kan het nodig zijn om een andere plaats te zoeken om de slagader aan te prikken. Zoals bijvoorbeeld onder het sleutelbeen. Een derde alternatieve toegangsoptie is de hartpunt ter hoogte van de linker ribbenkast, waarbij de kathereter rechtstreeks in de linker hartkamer wordt gebracht. De procedure vindt dan plaats onder algemene anesthesie en wordt uitgevoerd door de hartchirurg en de interventiecardioloog.

wie ben ik?
O O O
A A A

het verwijzend ziekenhuis noodzakelijk.

Gerater
Soms wordt u ook gezien door een gerater, een medisch specialist deskundig op het gebied van ouderdomsziekten. De gerater voert een aantal onderzoeken uit, zoals een uitgebreide bloeddrukmeting, een looptest en een handkrachttest. Tijdens het bezoek aan de gerater vragen wij u ook een aantal vragenlijsten in te vullen over uw kwaliteit van leven.

Overgevoelig of allergisch?
Tijdens alle vooronderzoeken is het van belang dat u duidelijk aangeeft of u overgevoelig of allergisch bent voor bepaalde geneesmiddelen, desinfectiemiddelen (bijvoorbeeld jodium) of contrastvloeistof.

Welke strategie is het beste voor u?
Na afronding en verwerking van de onderzoeken wordt in het multidisciplinair artsenvoorleg een definitieve beslissing genomen welke behandeloptie voor u de beste is. Daarbij houden wij rekening met het feit dat de ervaring met de chirurgische klepvervanging langer is. Daarom kan uitgegaan worden van een bepaalde duurzaamheid van een chirurgisch ingebrachte hartklep. Voor de katheter gebonden klepimplantatie staat de duurzaamheid nog niet vast, maar speelt het snelle herstel na de ingreep een belangrijke rol. Verder blijft een heroperatie/ingreep door middel van zowel een chirurgische als katheter gebonden klepvervanging beide mogelijk. Meer en meer patiënten komen tegenwoordig in aanmerking voor de katheter gebonden behandeling.

Definitieve beslissing
De behandelend cardioloog in het Erasmus MC brengt u van de definitieve beslissing telefonisch op de hoogte.

Voorbereiding

Op de polikliniek
Polikliniek anesthesie
Krijgt u een ingreep onder algemene anesthesie, dan ontvangt u een afspraak voor de polikliniek anesthesiologie voor verdere uitleg.

Thuis en in het ziekenhuis

Bloedverdunners
U ontvangt een brief met de geplande opnamedatum in het ziekenhuis en de vraag om bloedverdunners zoals Acenocumarol (Sintrom®, Marcoumar®) enkele dagen voor de opname te stoppen. Soms moet het bloed voldoende verduld blijven (bijvoorbeeld bij aanwezigheid van een metalen kunstklep). Dan krijgt u bloedverdunnde injecties (bijvoorbeeld Clexane®, Fraxiparine®) thuis of continue intraveneuze heparine toediening in het ziekenhuis.

Na de ingreep

Nazorg en controles

Hartbewaking
Na de ingreep gaat u naar de IC hartbewaking of tijdelijk naar de uitslaapkamer interventiecardiologie binnen het ok-complex. De cardioloog die de ingreep heeft uitgevoerd, brengt uw naasten telefonisch op de hoogte van het verloop van de ingreep.

Op de uitslaapkamer of IC hartbewaking wordt u zo'n 2 tot 4 uur lang intensief bewaakt (op de IC hartbewaking soms tot de volgende ochtend). Bij een complicatie kunnen wij snel en

medicatie afspraken, een vervolgafspraak en regelt het ontslag naar huis.

Poliklinische controle
Een eerste controle op de polikliniek vindt altijd plaats in het Erasmus MC na 4 tot 6 weken. Hierna volgen nog controles afspraken na 1, 3 en 5 jaar in het Erasmus MC. U ontvangt per post de uitnodigingen hiervoor op uw thuisadres.

Bij het poliklinische bezoek nemen wij vragenlijsten af, doen we lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek en maken wij een elektrocardiogram en echocardiografie van uw hart.

De volgende poliklinische controles vinden plaats bij uw eigen cardioloog, ongeveer 6 maanden na de ingreep met ook een echocardiografie en ECG.

Leefregels - mee geven bij ontslag - detailed

- Doet u de eerste dagen voorzichtig met het wondje in uw liezen of de wond onder uw linkerborst aan de hartpuntzijde. U mag wel douchen, maar het is beter de eerste week geen bad te nemen vanwege risico op infectie.
- Uw dagelijkse bezigheden en activiteiten kunt u ongeveer een week na ontslag weer oppakken. U kunt na de behandeling nog wel vermoed en kortademig zijn. U kunt uw activiteiten rustig aan oppakken. De eerste week na ontslag is het verstandig om het rustig aan te doen. U mag niet zwaar tillen en ook geen zwaar lichamelijke arbeid verrichten. Probeer daarna zoveel mogelijk actief te zijn, maar neemt ook op tijd uw rust.
- Volgens het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen is iemand die een klep-implantatie heeft ondergaan **de eerste 4 weken** erna in ieder geval ongeschikt voor het besturen van een auto. Daarom moet een arts beoordelen of u weer mag deelnemen aan het verkeer. Dit geldt ook voor fietsen op de openbare weg (fietsen op een homoterina mag wel).
- Na uw klepingreep is antibiotica/profylaxe nodig, bijvoorbeeld bij tandheelkundige behandelingen (volgens de richtlijnen van de Nederlandse Hartstichting). Dit moet u aangeven zodra u een afspraak maakt voor kleine of grote ingrepen, ook bij de tandarts.

Wanneer contact opnemen?
Houdt u vucht vast, heeft u last van gezwollen enkels, kortademigheid of duizeligheid, neemt u dan contact op met uw huisarts of behandelend cardioloog.

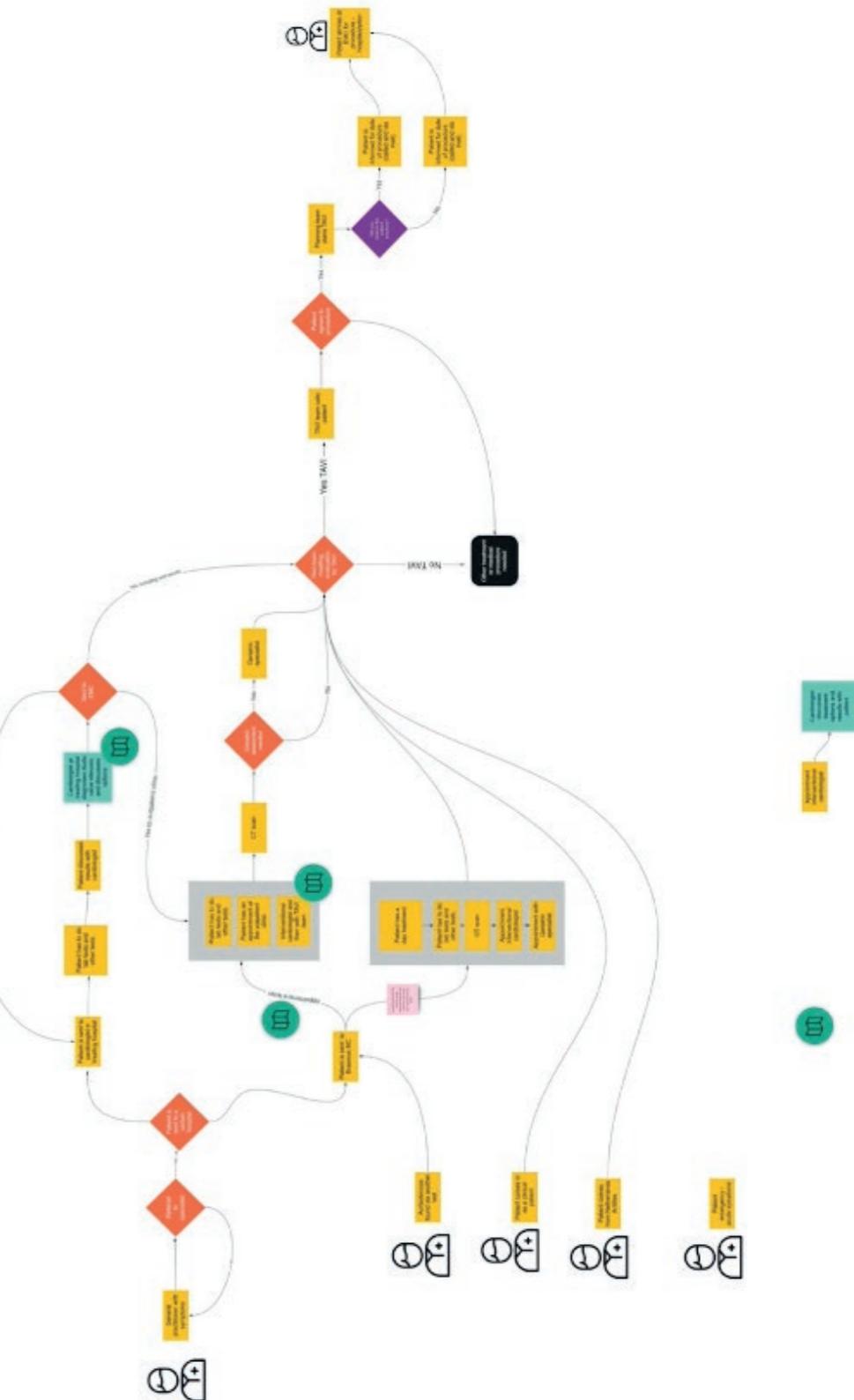
TAVI EXPRES en TAVI R'EXPRES
Sinds juli 2017 zijn wij gestart met de TAVI EXPRES en de TAVI R'EXPRES-route.

TAVI EXPRES-route:
Voor patiënten zonder bijkomende lichamelijke aandoeningen en een te verwachten spoedig en sneller herstel. U mag dan 1 tot 2 dagen na de TAVI ingreep met ontslag als er geen complicaties zijn. Dit vindt plaats in onderling overleg met u, uw familie en uw cardioloog. U wordt na ontslag uit het Erasmus MC op dag 1 en dag 7 telefonisch benaderd door de verpleegkundig TAVI coördinator (zie onder 'contact').

TAVI R'EXPRES-route:
In bepaalde gevallen stemmen wij met uw behandelend cardioloog af om u de dag na de ingreep naar het ziekenhuis van uw behandelend cardioloog over te plaatsen. Op voorwaarde dat er geen complicaties zijn en het controle echocardogram van de bij u gelimplanteerde

is dit voor mij?

D.6 Flowchart patient and information brochure



D.7 User data

	Patient 0	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6	Patient 7	Patient 8	Patient 9	Mean
Age	80	76	84	85	85	85	81	74	89		82,111111
Gender	M	F	F	M	F	M	M	M	M	M	
Weight (kg)	75	85	58	90	89	55	92	65			76,125
Height (cm)	170	166	146	176	189	166	174				169,571429
Bloeddruk			148/60	152/73	126/85	133/82	125/85	139/74			
Hart frequentie	76		67	64	78	89	85		61	74,2657143	25
Body mass index					25	22,6					
Reason for consultation	AS	AS	AS		Emstige AS	Emstige AS	Emstige AS	Emstige AS	Emstige AS		
Medical history											
Myocardial infarction (AMI)	-	Yes (1998)		-							
Peripheral vascular disease	-	-	-	-							
Percutaneous Coronary Intervention	-	-	-	-	Yes	-		Yes			
Coronary Artery Bypass Graft surgery	-	-	-	-	Yes	-					
Previous valve replacement	-	-	-	-	-	-					
TIA	No		Yes		Yes						
Risk factors:											
Diabetes mellitus	No	No	No	No							
Hypertension	Yes	Yes	Yes	No							
Erfelijke belasting hart en vaat	No	Yes	Yes	Yes							
Hypercholesterolemie	Yes	No	Yes	Yes							
Chronic renal failure	No	No	No	Yes							
Chronic obstructive pulmonary disease	-	No	Yes	No							
Malignancy	-	No	No	No							
Clinical characteristics:											
Pacemaker			No								
Atrial fibrillation			No		Yes						
Porcelain aorta			No		No						
Chronic hemodialysis			No		No						
NYHA class	I			4	4	3	3	2		3,33333333	
CCS	0			1	0	1	0	1		0,42857143	
Vertigo	No	No	Yes	No							
Oedeem	No	Feet	Feet	No							
Frailty (Erasmus frailty score)	No	No	Yes?	No	no	yes	yes	no			
Val-incident (12 maanden)	No	Ja	Yes	No	no	no	no				
Previous hospital visit (experience)	Yes (many heart related)	Osteoperose	Parkinson osteoperose	-	yes (multiple occasions heart)	Yes- often		yes			
Demografische gegevens											
Woonomstandigheden	Samen partner	Alone	Aleen	Samen	Aleen, weduwe, wo	Samen partner	samen partner	met partner			
Hoogst genoten opleiding (1 worst, 5 best)	HAVO	VMBO/LBO	Lagere school	HBO	HBO	middebare	lagere				
Physical condition (1-5)											
Sleep pattern					3						3
Mood			4	5	4						4,33333333
ADL afhankelijk	1	1	3	1	4	5	3	5			2,875
Functional anamneses (bad, okay, good)											
Visual	Good	Good		Good	Okay	Good	good	Good			
Hearing	Okay	Good	Okay	Good	Bad	Good	good	Good			
Social anamneses											
Hobbies		Gardening		Boot, varen	fitness group, meditatie, read	Minimaal	genieten van pensioen		familie, tuin		
Social network		Active		Active	not very active	-	active	family	active		
Psychiatrisch anamnese											
Risico op Delir	No	No	Yes	No	no		Yes	no			
EQ-5D (1-5)											
Mobiliteit	1	4	2	3	3	4- rolstoel gebonden	2	3	2		2,5
Zelfzorg	1	1	3	1	2	4	2	2	1		1,88888889
Dagelijks activiteiten	1	3	3	3	2	3	2	3	1		2,33333333
Pijn en ongemak	1	2	1	1	1	4- benauwdheid	2	2	1		1,375
Angst en somber	1	1	1	1	1		1	2	1		1,125
EQ VS	75	55	50	80	30						65
Analysis patient											
VAS gezondheidstoestand (baseline)	55	50	80								61,6666667
VAS anxiety (opname dag + TAVI dag)											
APAIS (>11)											
Tevredenheid (na TAVI)	8										8
TAVI procedure											
Discharge (days)	7										
Pacemaker after	No										

Analysis patient											
VAS gezondheidstoestand (baseline)	55	50	80								
VAS anxiety (opname dag + TAVI dag)											
VAS preparedness (TAVI dag)											
APAIS (>11)											
Tevredenheid (na TAVI)	8										8
TAVI procedure											
Discharge (days)	7										
Pacemaker after	No										

D.8 User research findings

user research findings

observations

Patients are not under general anesthesia and therefore choose they keep their eyes open during most of the procedure (exception ART-VR). Therefore, seeing the screen and movements of the medical staff. Also, there is a C-arm x-ray machine, this comes quite close to the patients head and change of head position might be required by the patient. Due to this patient tend to stay more aware of their surroundings. A must for this procedure is that patients are able to hear and communicate back with the cardiologist and nurses. Patients with hearing aid wear this during the procedure.

interviews

Patients really appreciate it to be heard. An open interview allows them to share their story.

Baseline patients that were followed during their journey, valued the direct contact and recognizability of someone. Patients grasped these contact moments to ask questions or share a complaint, because they were not sure who else to approach. The greater part of the follow-up patients described their TAVI experience in detail and indicated they find it important to help other patients by sharing their own stories.

context mapping: diary booklets

Main insights taken from the booklets:

Patients prefer written and visual communication, above auditory or kinesthetic

The most common use of technology appliance was tablet or computer

When asked what they recall of the first appointment: the interaction with the doctor or nurse, which was also the thing that made the patients the most happy

Patients were least happy about the waiting time

The thought of the operation made them anxious, nervous, scared for complications.

Patients indicated that they often found the answers to their questions on the internet.

Patients feel they are limited number of touchpoints, therefore use the last page in the booklet to share their opinion or doubts, as seen in figure FIXME

These insights are taken from the booklets filled in by the baseline patients.

questionnaires

In appendix FIXME, the tables with the results of the questionnaires can be found.

Main conclusions Likert scale:

The following two statements scored lowest:

1. The information about the procedure is clearly communicated
2. I feel at ease with the TAVI approaching

APAIS measures preoperative anxiety.

The level of anxiety: above 8 a patient is labelled as anxious, based on the data collected by the booklets that were filled in, 5 out of 8 patients were

Based on a larger study of 320 patients, the correlation was found that the patients who were most anxious were also the ones with high information requirement (Moerman et al, 1996). This is not directly visible in the APAIS score of this user study, the reason for this could be that the need-for-information about the anesthesia scores very low as it is under local anesthesia.

VAS anxiety and VAS preparedness, the correlation between level of preparedness and anxiety have a low negative correlation.

logistics

As previously mentioned, the flow of incoming patients is logically difficult resulting in flows which are not constant. This is not necessarily a problem, because most touchpoints include human interactions. However, it is a problem when almost half of the patients followed do not receive the patient brochure and therefore have to use their own means to find the right information about the procedure. In appendix FIXME the flow of patients can be found with the points where patients receive the patient brochure and where they are missing.

Furthermore, there are relative few touchpoints between the consultation and the admission day of the procedure. Most interactions occur the day of admission, resulting perhaps in an overwhelming afternoon at the hospital.

User findings context

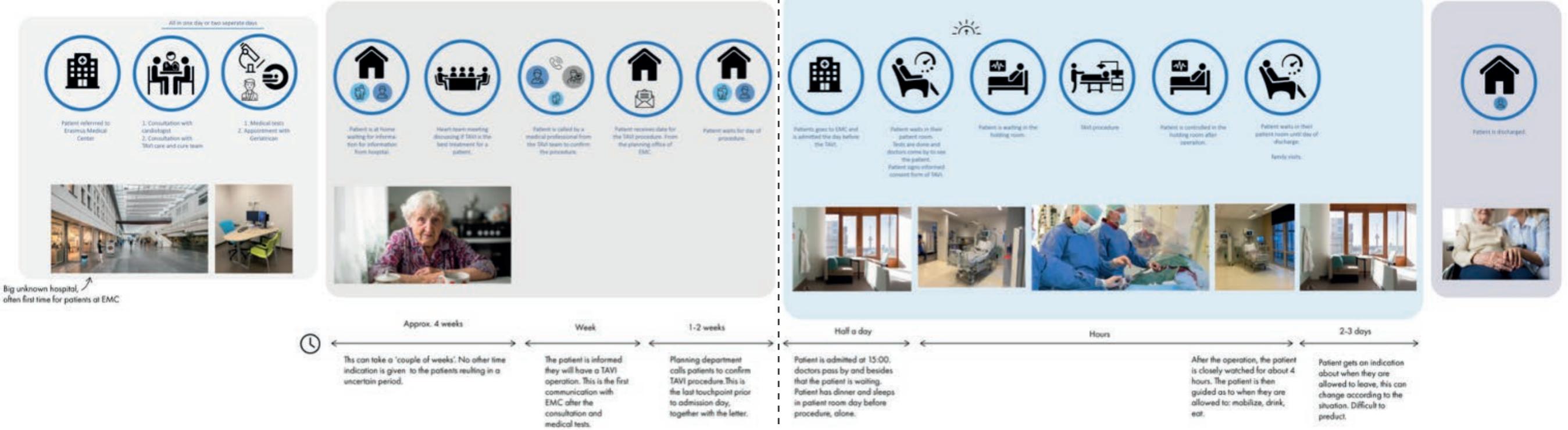
Image (FIXME) visualizes the different contexts patients travels through during their journey. Some insights which are context related are communicated in the visual.

Besides the actual context, it is also relevant the time a patient has within this context to measure the impact it has on the experience. The patient journey map does not communicate clearly the duration between every touchpoint and the length of stay of the patient in a certain context, this can be seen in image FIXME.

Most patients who are sent to the EMC for the TAVI procedure, usually come from another part of the Netherlands therefore are not familiar with EMC. In these circumstances the size and overall building is experienced as overwhelming.

Patients are not able to see the facial expressions of the medical professionals. Hence, the importance of auditory communication between the clinicians and the patients.

From where the patient lies, they see the Flex-vision screen at an angle, They are not able to directly see what the cardiologist is doing. Due to the C-arm their vision is often blocked.



Defining

- Needs:**
- Appendix define:
- Fundamental needs (current) analysis of patient experience:
Improving the experience based on the fundamental needs:
- Reduce the harmed needs 833
 - Enhance the fulfilled needs
 - Fulfill extra needs

- Some are already met or atleast some patients already experienced certain things which enhanced their experience as a patient, those elements which were positive should be used to enhance the experience of other patients.
- Current:**
→ highlight the current which are met and these should be enhanced to improve the experience.
- Autonomy:**
- Having the possibility to communicate wishes towards a procedure.
 - Some patients already receive the number of Marjo (TAVI coordinator) to call if they have any questions or comments
 - Having a sense of control over what happens during the procedure, 2 patients were very happy to know when the valve was placed.

- Comfort:**
- Patient room design
 - Consultation with cardiologist → comforting
 - Able to quickly go home
 - Knowing when the procedure will take place
- Community:**
Erasmus MC
- Receiving patient brochure from EMC
 - Patienten pas EMC

procedures (very low level of stimulation), only phone call from EMC and patient brochure
Stimulation when doctors come by to explain once more the procedure

- As well as in their patient room the day they are hospitalized, patients bring books/tablets/sudoku

In contrast, during the procedure the patient is over stimulated. Over stimulation (harms) has a negative effect on the experience because it is not as expected and perhaps the environment is unknown or less pleasant. The procedure is overwhelming in terms of apparatus, medical staff, beeping sounds and also scary because it is something which is placed inside your heart.

Family, friends, neighbours	<ul style="list-style-type: none"> - Support group (children or perhaps partner but approximately half do not have a partner anymore) - <u>(Often) Accompanied during consultation</u> <ul style="list-style-type: none"> - Not often accompanied in patient room - prior to TAVI, because if patients still have a partner - The morning of TAVI, patients are alone (perhaps due to limited smart phone capabilities, little contact with family)
Fitness:	<ul style="list-style-type: none"> - Overall goal of the procedure TAVI is to ensure you feel healthier (less chest pain/ reduce shortness of breath)
Purpose:	<ul style="list-style-type: none"> - Patient wants to feel better (reduce symptoms)
Recognition:	<ul style="list-style-type: none"> - Patients mention: they like the contact during the procedure with the doctor and nurses
Security:	<ul style="list-style-type: none"> - knowing the advancements of the procedure and the <u>succes rate</u> of EMC in TAVI - Cardiologists very well known - During consultation patient feels it is professional
Relatedness:	<ul style="list-style-type: none"> - being together with a family member or friend gives strength. - Connection with the doctors helps a lot, for example if they come from the same region (Patient felt connected with <u>Nicolas grandfather</u>)
Beauty:	<ul style="list-style-type: none"> - De elegance and finesse of the TAVI procedure and the possibility of doing it minimally invasive
Stimulation:	<ul style="list-style-type: none"> - Prior to the procedure, the patient has a lot of waiting time both at home between the outpatient clinic appointment and the
Fitness:	<ul style="list-style-type: none"> - Overall goal of the procedure TAVI is to ensure you feel healthier (less chest pain/ reduce shortness of breath) - Feeling of being important to EMC doctors - Feeling of being accompanied and supported by family (pre, peri, post procedure) - Understanding medical staff and they recognize you
Purpose: patient should recognize their personal goal to be able to strive for it after the procedure	<ul style="list-style-type: none"> - Overall goal of the procedure TAVI is to ensure you feel healthier (less chest pain/ reduce shortness of breath) - Better experience → leads to less risk, delirium and early discharge - Awareness of the benefits of local anaesthesia and minimal invasive surgery (for physical fit)
Recognition:	<ul style="list-style-type: none"> - is very important the patient gets recognized and their needs and wants. - Gets recognized for the waiting time and that patients are not forgotten - Gets tailored patient experience where possible. - Recognition during procedure, when the patient is asked 'how they are doing' - Gets compliments from the nurses/doctors during and prior to procedure, that they are doing good. - Remember your name
Security:	<ul style="list-style-type: none"> - knowing the advancements of the procedure and the <u>succes rate</u> of EMC in TAVI, - remains important to understand the risks but overall understand the goal of the procedure and trust the cardiologist to ensure the patient feels safe when entering the procedure. - Create trust (if it is not there yet) or atleast enhance it
Relatedness:	<ul style="list-style-type: none"> - being together with a family member or friend gives strength.

Fundamental needs (desired)

Desired experience for the patient : (generative research)

- Autonomy:**
- having control over decision making
 - individual care, tailored patient care
 - control over the process, choose to participate/do different things
 - control to ask questions to a contact person or number
 - Sense of control during procedure - by knowing the steps that are being taken (not in detail) → 80 yr old interview
 - Having options - patient decides

Comfort:

- Structure in the process and clarity
- Peace of mind - created through communication and expectations
- knowing how and when the procedure will be during procedure (physical comfort)
- Pre procedure (mental comfort)

Community:

- EMC and support group family
- Add feeling of belonging

Defining

- Feeling a certain connection with the medical staff (nurses or cardiologist) is very positive for the overall experience. (card Mario - aansprek punt). Having a connection with the cardiologist leads to more trust.
- Relate to the context - not a strange place.
- Relate - Familiarize yourself with the procedure and the steps taken within it.

Beauty:

- De elegance and finesse of the TAVI procedure and the possibility of doing it minimally invasive (some patients find this beauty → doctors especially)

Stimulation: experience.

- Prior to the procedure, the patient has a lot of waiting time both at home between the outpatient clinic appointment and the procedure (very low level of stimulation), only phone call from EMC and patient brochure → increase stimulation here
- When patient is admitted - stimulation is quite low, besides when doctors pass by. Therefore patients bring books and sudokus' → increase stimulation
- In contrast, during the procedure the patient is over stimulated. Over stimulation (harms) has a negative effect on the experience because it is not as expected and perhaps the environment is unknown or less pleasant. The procedure is overwhelming in terms of apparatus, medical staff, beeping sounds and also scary because it is something which is placed inside your heart. → decrease the 'perception' of stimulation here

Appendix E-discover

Main insights

Some are already met (enablers) and some need to be met in the new concept (barriers)

- Main insights → Based on the emotion curve:
1. I want to feel guided and supported through the process
 2. want to feel better
 3. want to have the space to process information and react and ask questions
 4. I want to be involved in the decision making
 5. I want to have trust in the procedure and medical staff
 6. I want personalized care
 7. I want it to be visible that doctors care
 8. I want to know how long the procedure takes and when I will be able to go home → I want to manage my own expectations
 9. Visual support helps
 10. I want to feel accompanied
 11. I want to 'feel' as though it is okay to close my eyes and relax → I want to be told what I will feel (preparation)
 12. I want to recognize (and avoid over stimulation) the procedure, space and cardiologist
 13. I want to feel like a success story
 14. I want to know the steps of the procedure → I want to know in which phase of the procedure I am
 15. I want to know the benefits, the reason for the procedure → as well as the risks
 16. I want to have a short line connection with erasmus → information/communication point

Needs (based on the fundamental needs)

1. I want clarity and structure in my journey
2. I want to know what to expect
3. I want to physically feel comfortable during procedure
4. I want to be (mentally/emotionally) comfortable pre,peri and post TAVI
5. I want to feel part of the EMC community
6. I want to feel I belong
7. I am aware of the aimed goal of the procedure and my personal goal
8. I am aware of the risks

9. I want to be recognized for the waiting time, I want to be remembered (not forgotten)
10. I want to receive feedback on how it is going → positive
11. I want to know about the reliability/ success rate of the procedure
12. I want to feel trust
13. I would like to feel a connection (relatedness) to the people I meet in the hospital
14. I want to be able to relate to the context
15. I want to be stimulated (while waiting at home)
16. I want to be calm (not overwhelmed) during the procedure → reduce the stimulation of new aspects

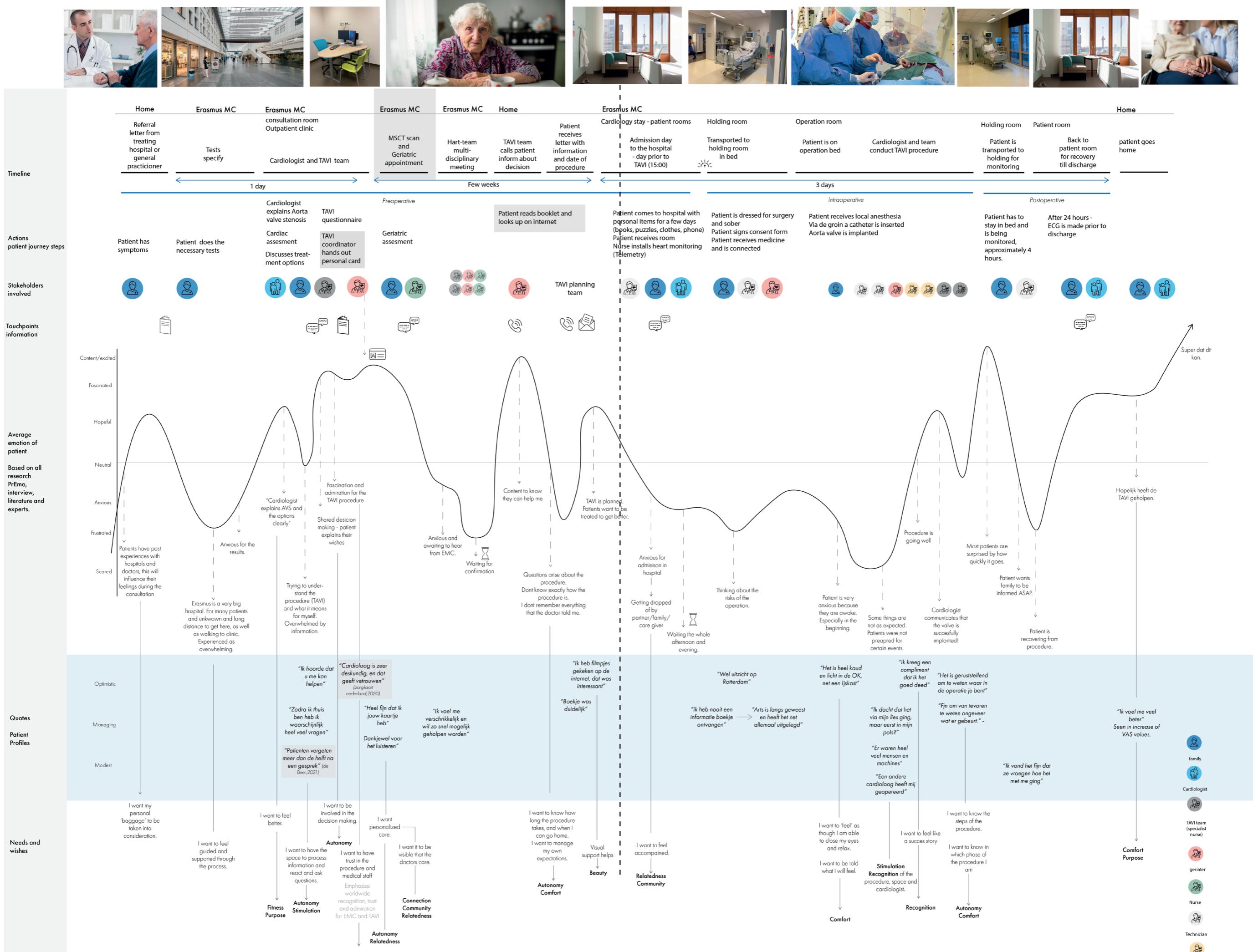
Clustering of insights

The clusters were then translated to enablers for improving the patient experience:

- Benefits and risks of the TAVI procedure
It is very important to clearly communicate the benefits and risks of the TAVI procedure. The patient should be able to translate these to their own situation. Celebrate the possibility of the TAVI treatment.
- Sense of control and expectations of procedure
Honesty and clarity while communicating information.
- Trust in the procedure and the medical staff
Communicate the reliability of the procedure and the expertise of the doctors and specialist nurses.

- Interaction and connections
Elements which are important are receiving feedback both during the waiting time and during the TAVI.
- Recognition and feeling of community
Recognition from the medical staff and feeling of belonging to the erasmus community. Welcoming feeling "I care about YOU" and also family support.
- Comfort
As a feeling (mental, emotional aspects) pre,peri post (to reach this the integration of famil is very important)

D.9 Patient journey mapping



List of requirements

The design must

-Communicate the information about the procedure in an understandable way (for all patients)
-Provide the patient will all the necessary tools to set the right expectations
-Help the patient to feel at ease
-Generate a feeling of trust
-Integrate the patients partner/caregiver
-Be stimulating to use by the patients
-Be easy to use by the patients.
-Not increase the workload of health care professionals

Concept:

The concept should be easily used by 80% of the patients, without the help of a health care professional
The information given should be understood to a larger extent by 80% of the patients. (refer to likert scale - all patients should score agree or strongly agree)

The concept should ensure that patients do not come across any unforeseen circumstances, maximum of 1 event.

The patient should be able to clearly state the next step in the journey when looking at the overview.
The patient should understand the reason for the different elements (interview question)

The patient should be able to access all information necessary

The concept should visualize the whole journey and the procedure in a clear and structured way.

The patient should be able to understand and remember the most important information (risks), after using the concept.

The patient should be able to use the concept on their own time.

The concept should clearly communicate all the benefits and risks of the TAVI procedure

The concept should not be limited to only patients who have experience with using internet (or laptop at home)

Patients should be able to easily grab all elements (ergonomics) with their hands, large enough

The patient should feel at ease when using the concept

The patient should feel guided and supported through the continuum of care

The patient should be able to easily read and understand all information

The patient should be able to see where in their traject they are

The patient should be involved in their own journey

E. List of Requirements

List of requirements:

Guidelines: Practical

Target group:

- The concept should serve all (non -acute) TAVI patients of the Erasmus MC.
- The concept should serve all 3 patient profiles and further specifics - and taking the following
- The concept is economically and technologically feasible
- The concept is desirable, feasible and viable
- The concept is implementable in short-team (1 year) - no need for advanced technological
- The concept should be generic (perhaps slight personalisation aspects)
- The patient should want to use the concept
- The patient should be enriched by the concept
- The concept should not need support from a medical staff.

Function :

- The concept should not replace the consultation with the cardiologist, it should support this
- The concept should not replace the existing human interaction, rather support them
- The concept should not have a leading role in the health process, but a supportive one
- The use of the concept should be effortless

Time:

- Using the concept should not feel like another 'questionnaire'
- Using the concept should not feel like extra time or 'homework'
- The concept can be used at the patients own pace

Reliability:

- The concept should not cause confusion
- The concept

Environment:

- The concept should not have a negative influence on the patient experience
- The concept should not interfere during the regular steps of the journey
-

Context:

- The product should be portable
- The product should fit in any context
-

Life in service:

- The concept should be used prior to the TAVi procedure, (after the patient is informed of the treatment, up until the patient has the procedure)
- The concept should be able to be used, as many times as wished for during this time span

Technology:

- The concept should not be limited to only users with high skills in the use of technology.
- The concept should have a limited functionality (higher level of acceptance :bron)

Aesthetic:

- The product should have a calm and professional appearance, giving the feeling of trust and reliability.
- The product should have a new and clean aesthetic (medical innovation)
- The product should have a friendly appearance

Ergonomics:

- The usage of the product should not cause any complaints to the patients
- The product should be easy to use by users above the age of 80
- The product should not be heavy
- The product should not be too small or too large to be difficult to hold
- The patient should not have to stand-up to use the product

Hygiene

- The product should be easily cleaned with a disinfecting alcohol and a cloth, without having to worry about damaging the product

Testing

- The product should be tested with former TAVI patients and specialists from the Erasmus MC

Safety

- The concept should be completely safe
- The concept should be perceived as safe

Content specific:

Communication

- The information should be communicated in Dutch
- The language level should be B1
- The information communicated should be correct and confirmed by the cardiologist
- The information should be large info to be seen easily (font size)

Aesthetic

- The visualisation in the product should be understandable to all patients

Standards, rules and regulations:

- The product should not include any privacy sensitive information of the patient
-

User findings (ergonomics - design for elderly)

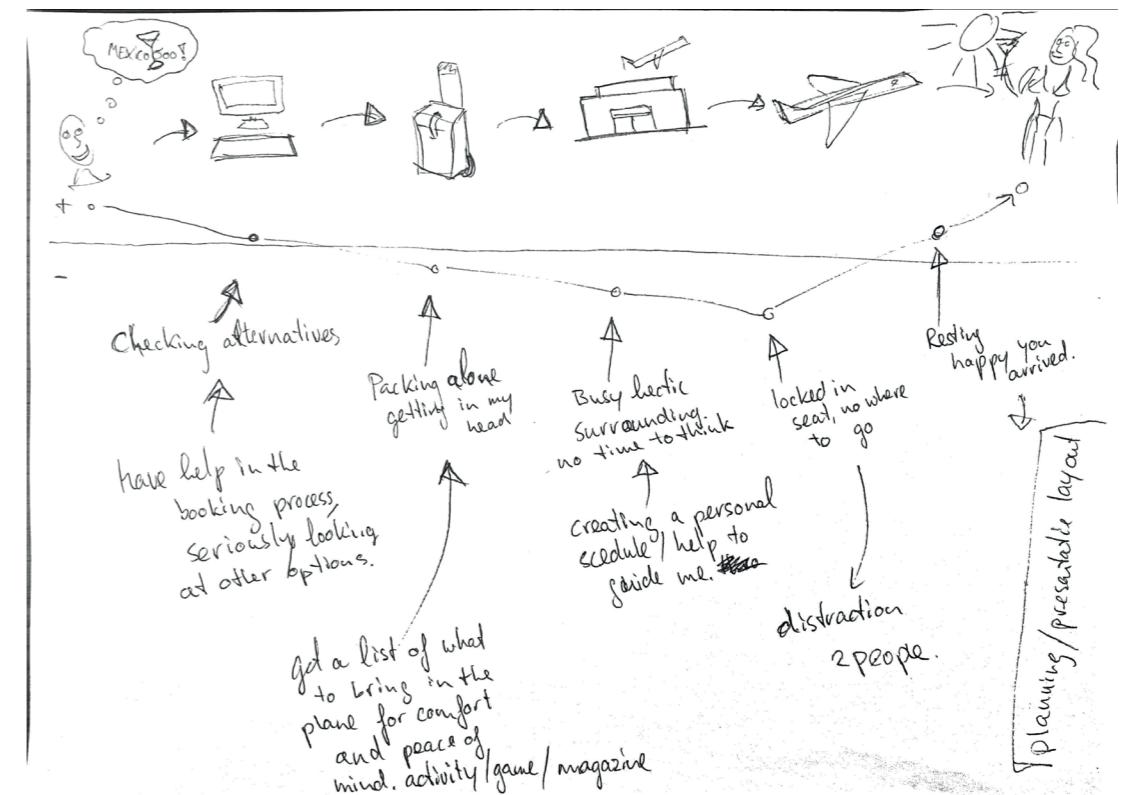
- Some patients have limited mobility capabilities
- Patients do not have energy to learn something complex
- Patients are not used to reading everything from a small telephone screen
- Patients are overall cognitively strong
- There are a few patients who strive to follow the technology transition and are still looking for new innovations

- The patient should be in control of the use of the concept and the interaction with the concept
- The patient is not able to do anything wrong.
- The patient should feel safe and comforted when using the product

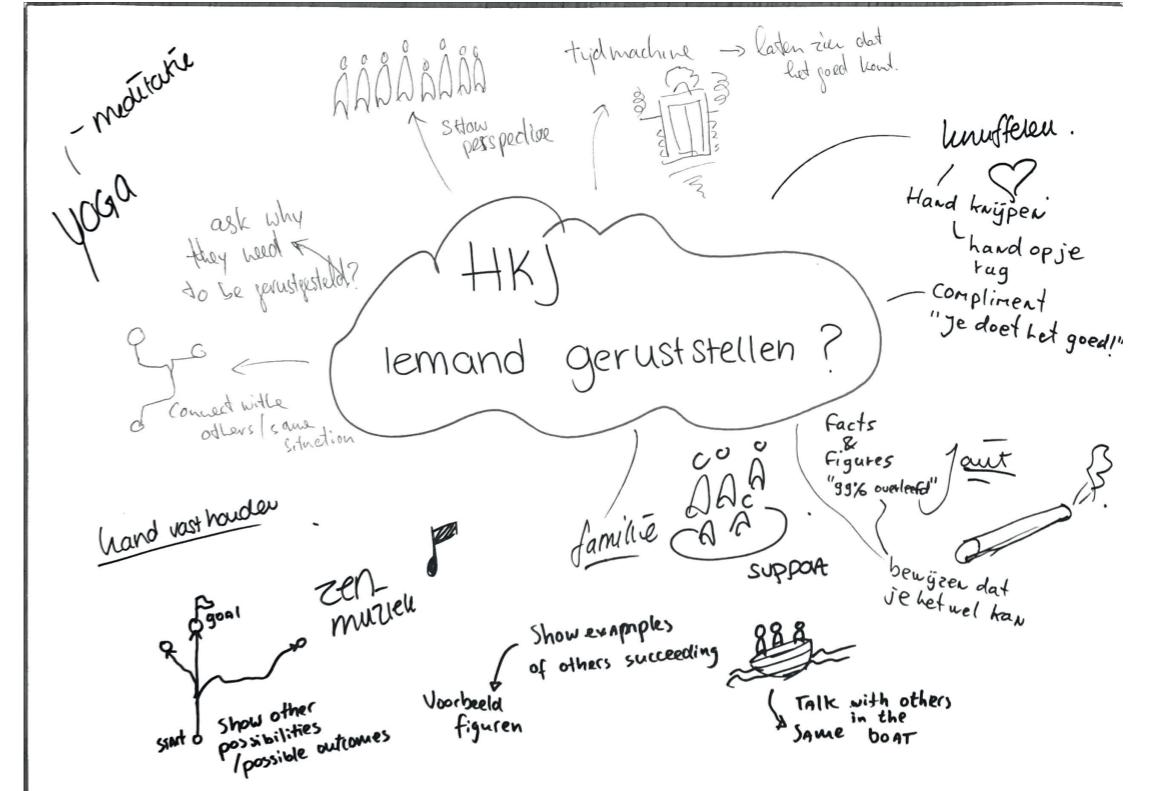
Wishes:

- The concept does not need an extra medical staff member
- The concept should not be limited to only users with a smartphone, tablet or laptop.
- The concept should feel personalized and welcoming

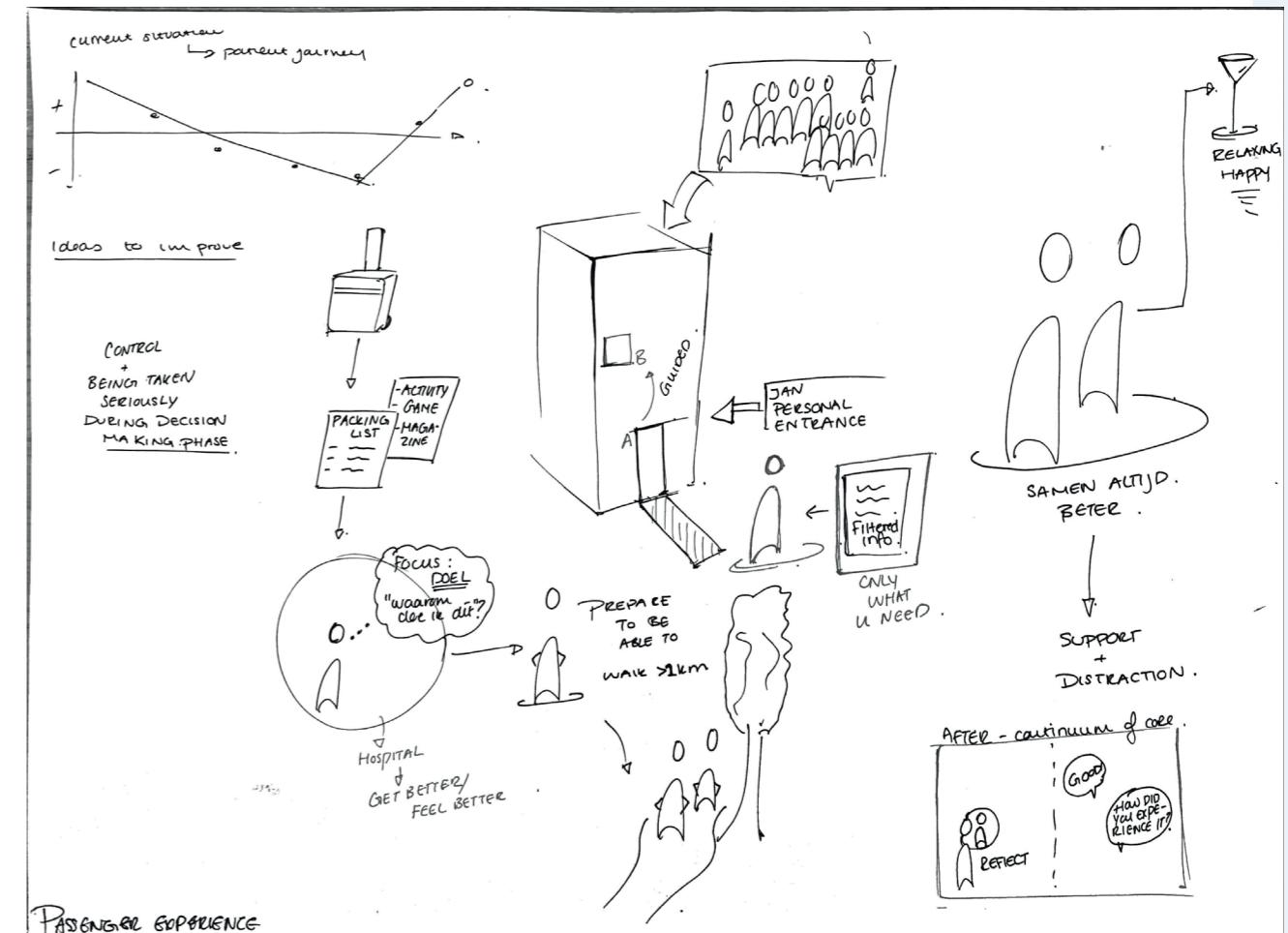
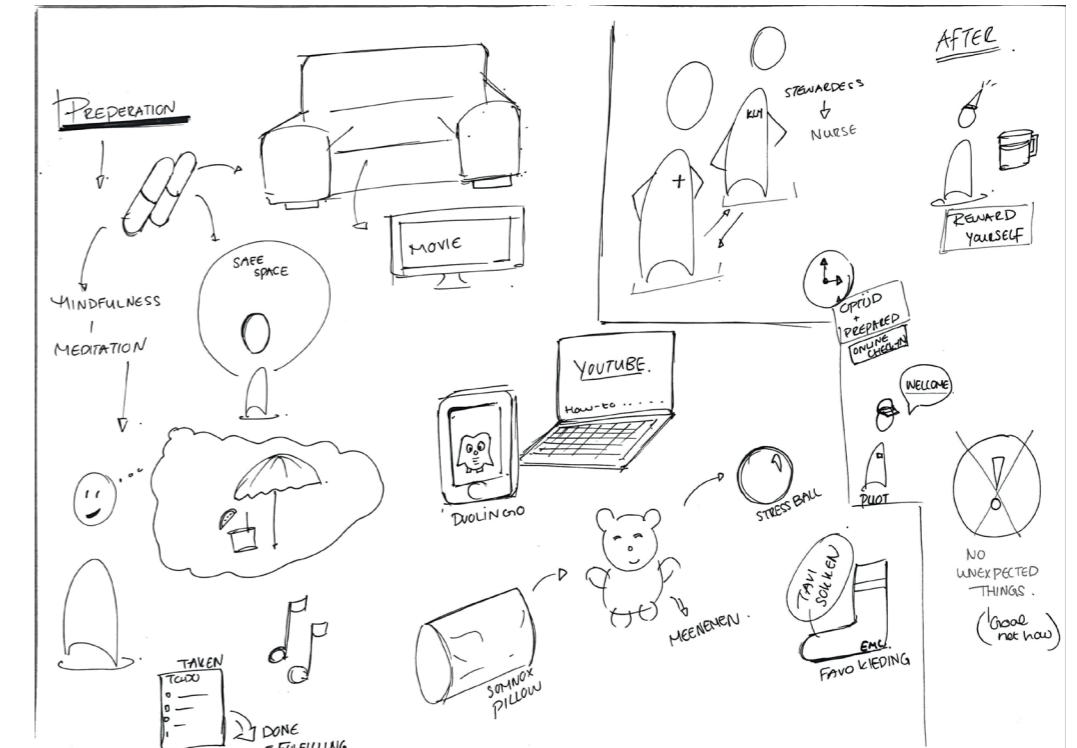
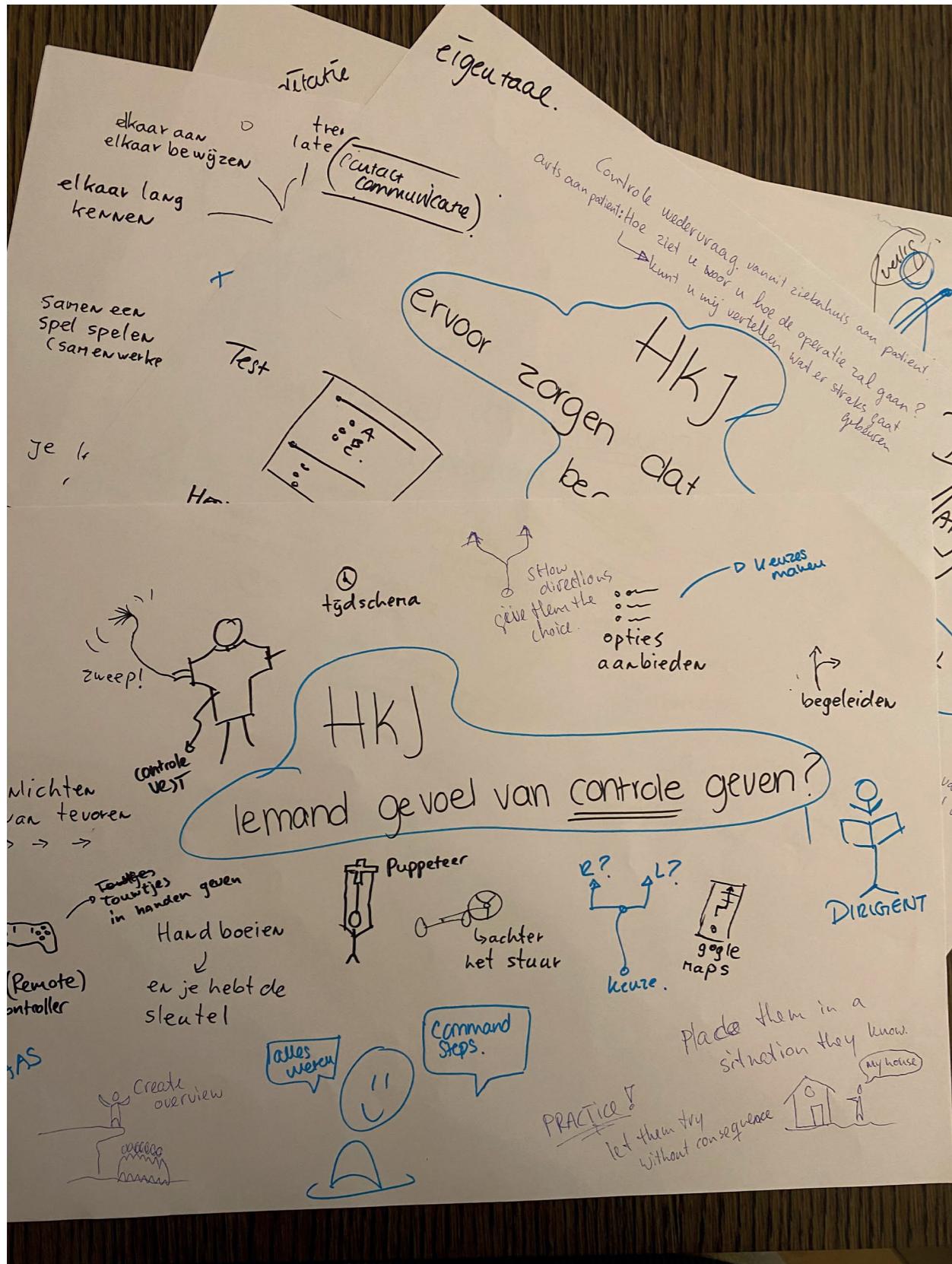
F.1 Brainstorm Braindump

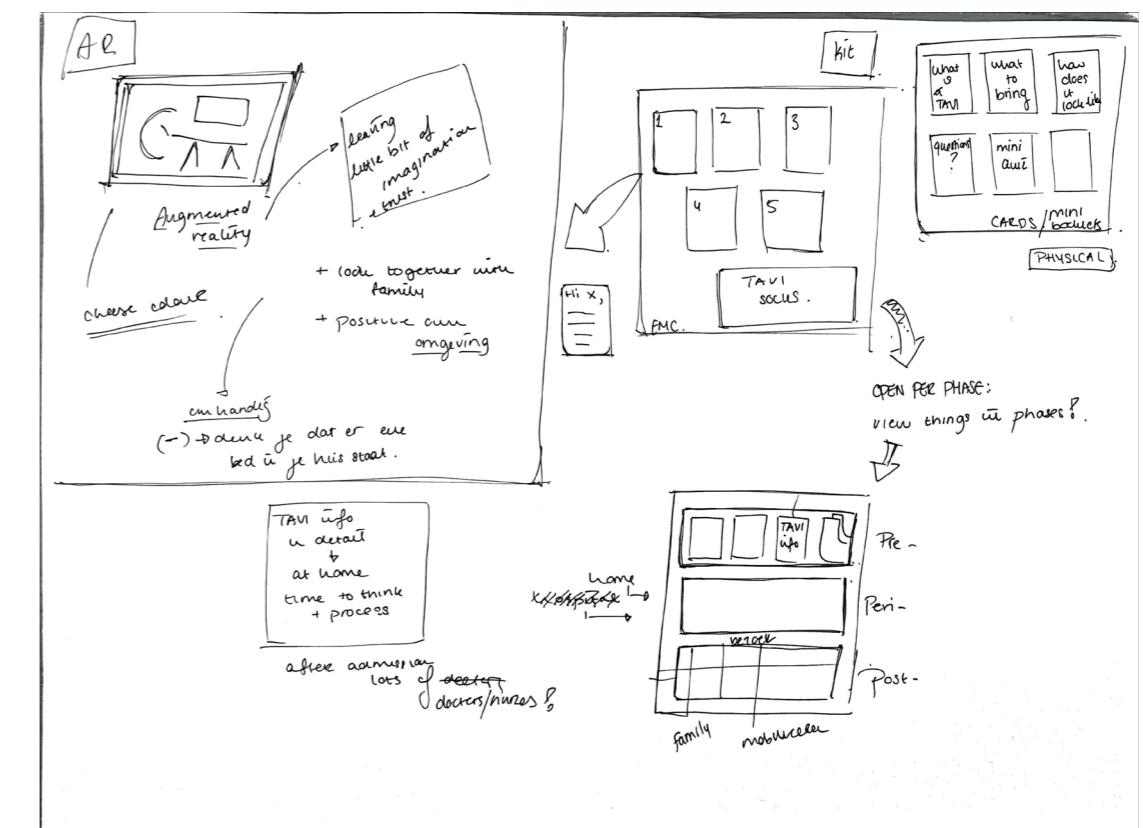
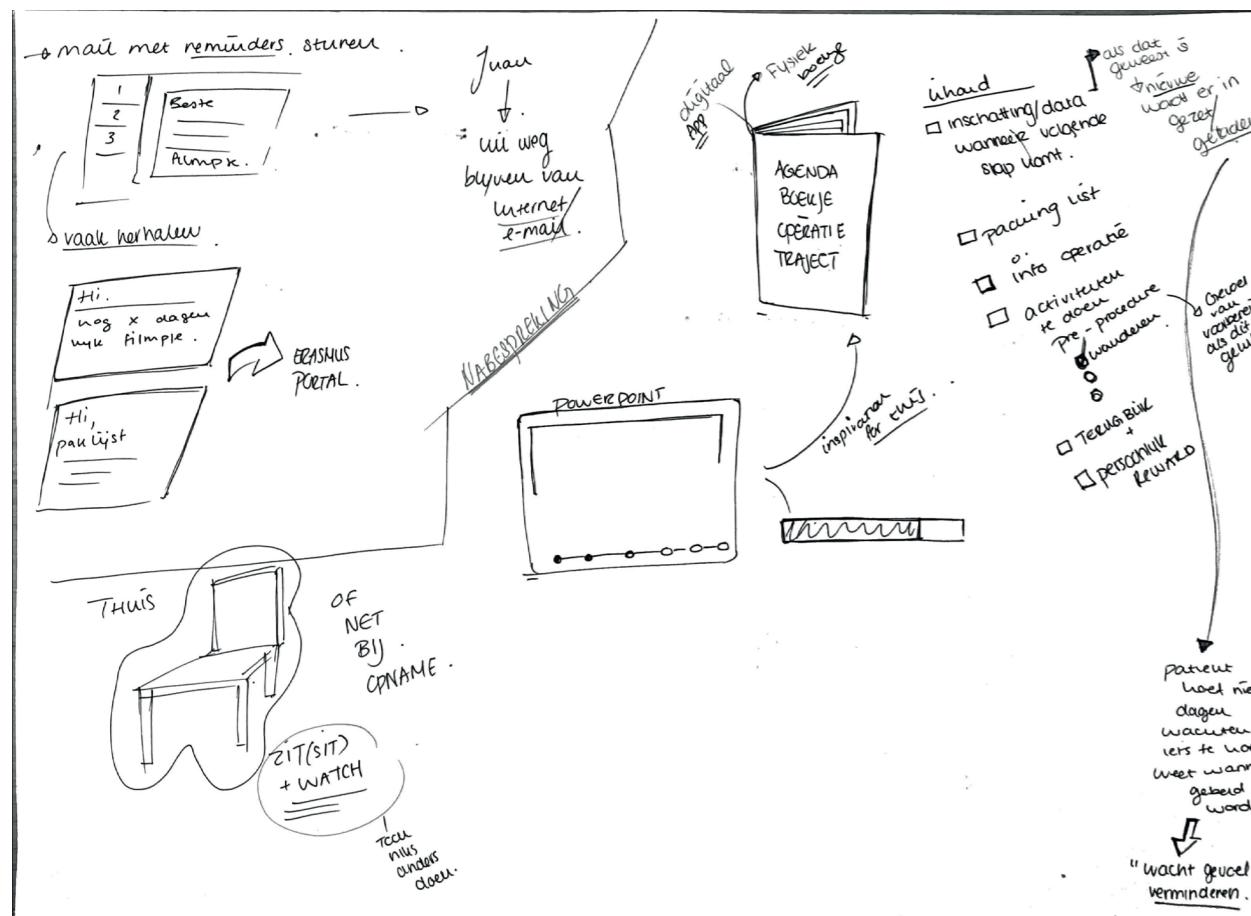
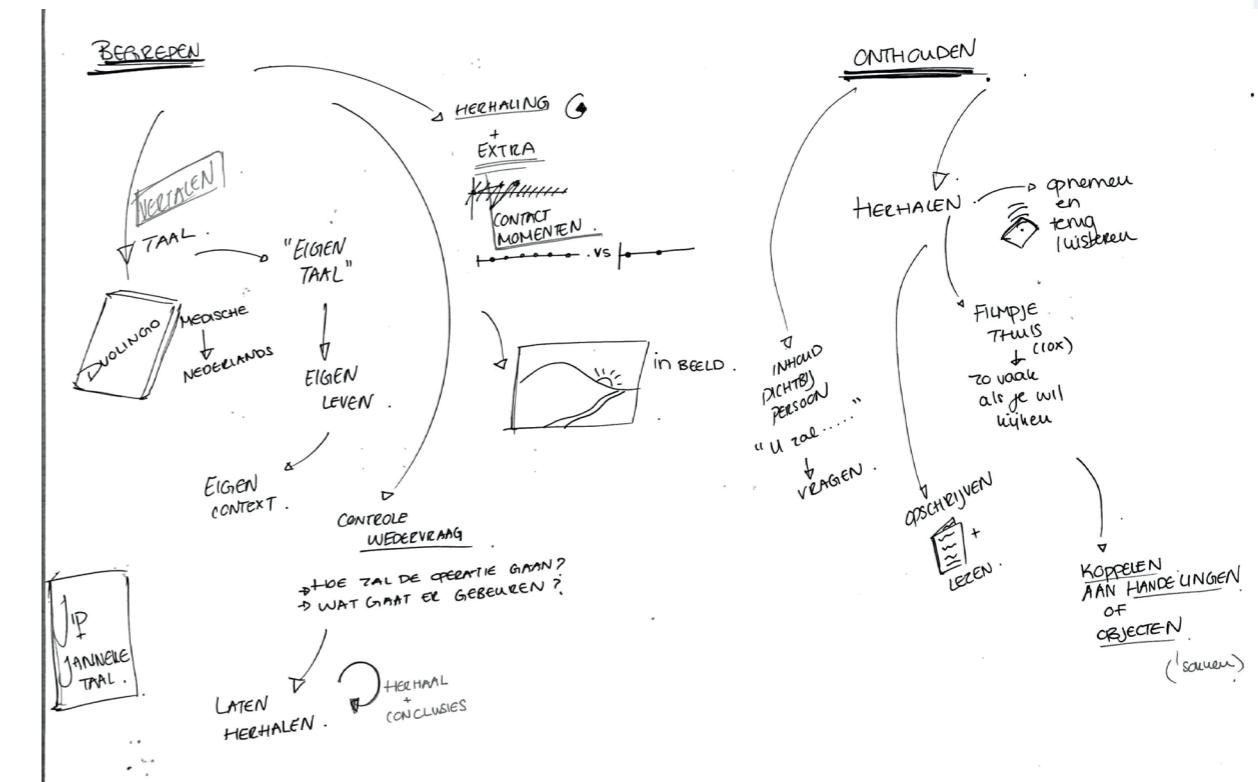
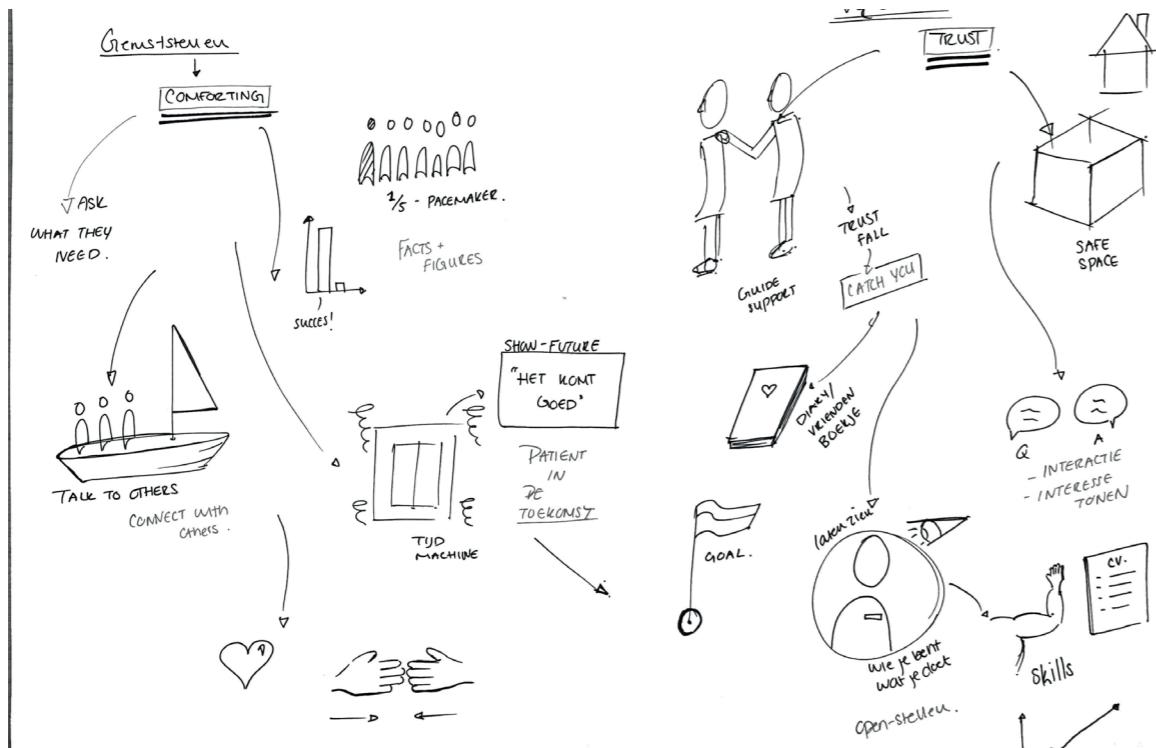


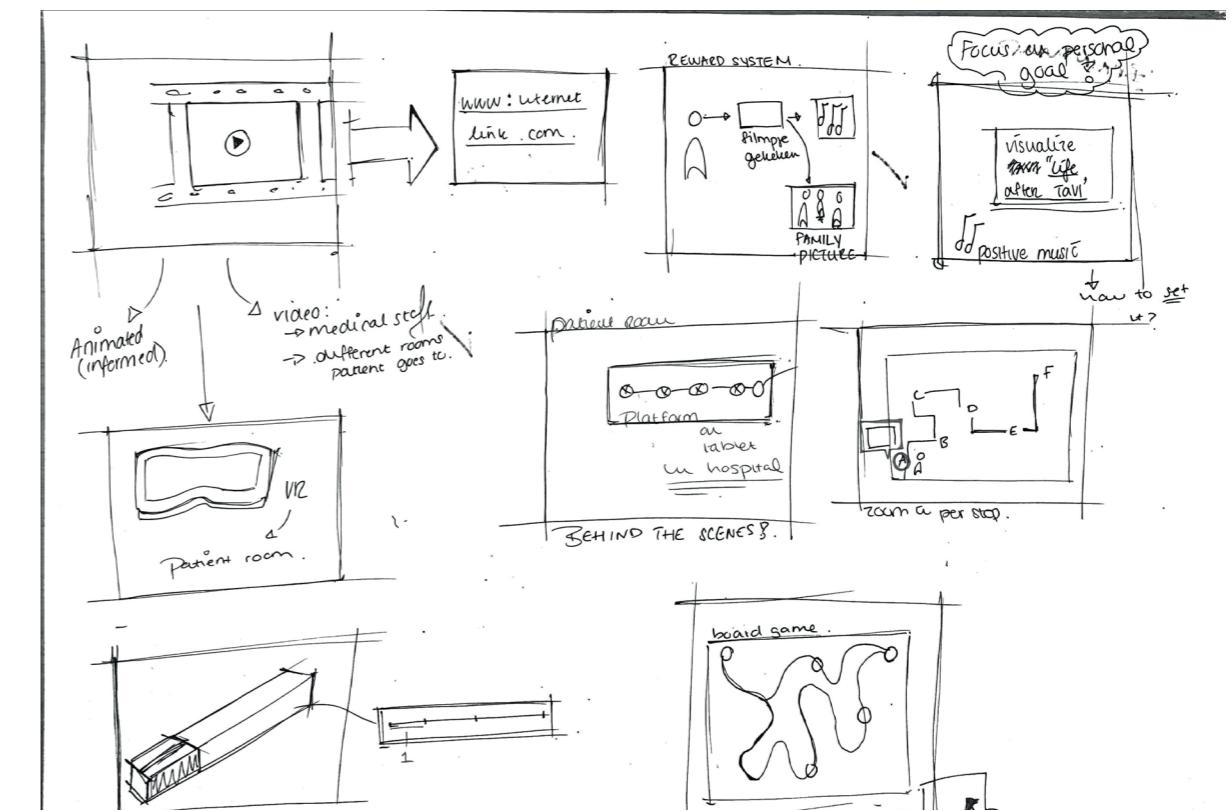
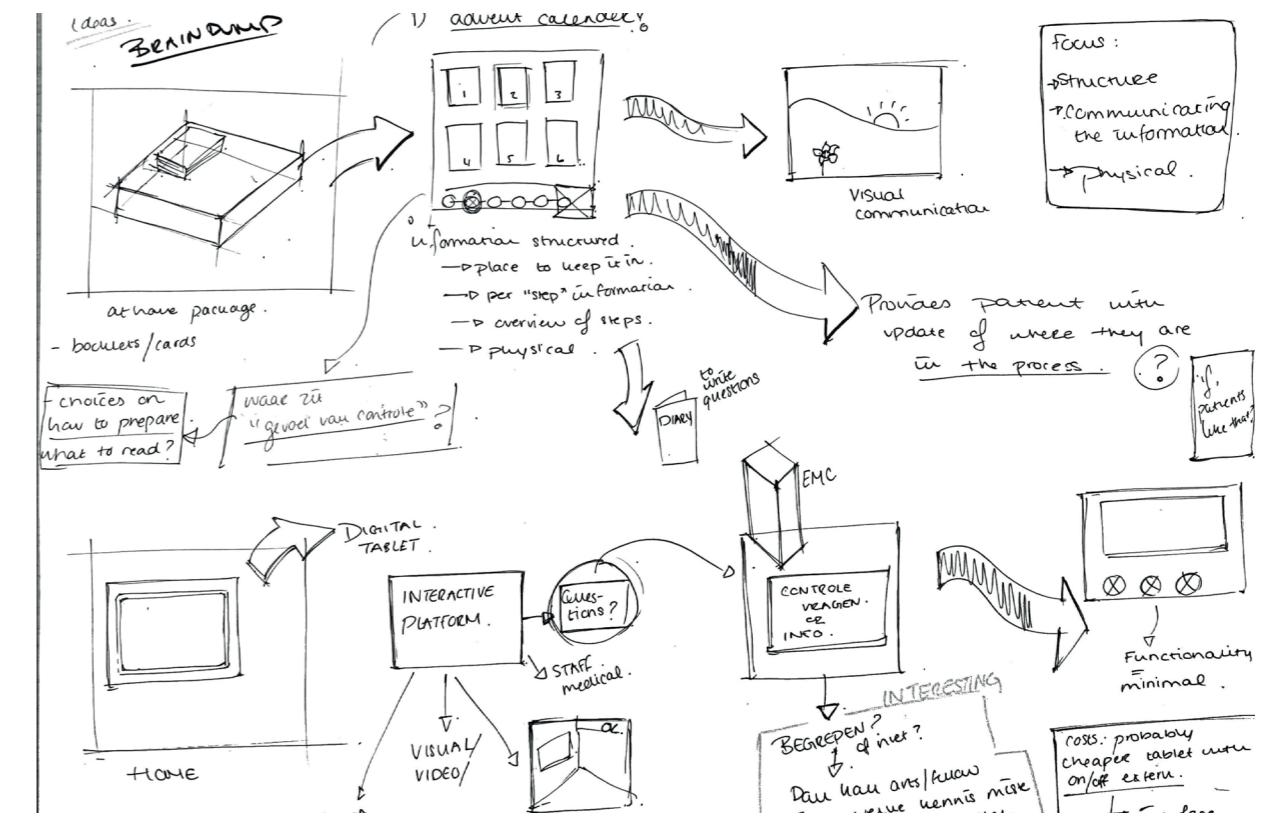
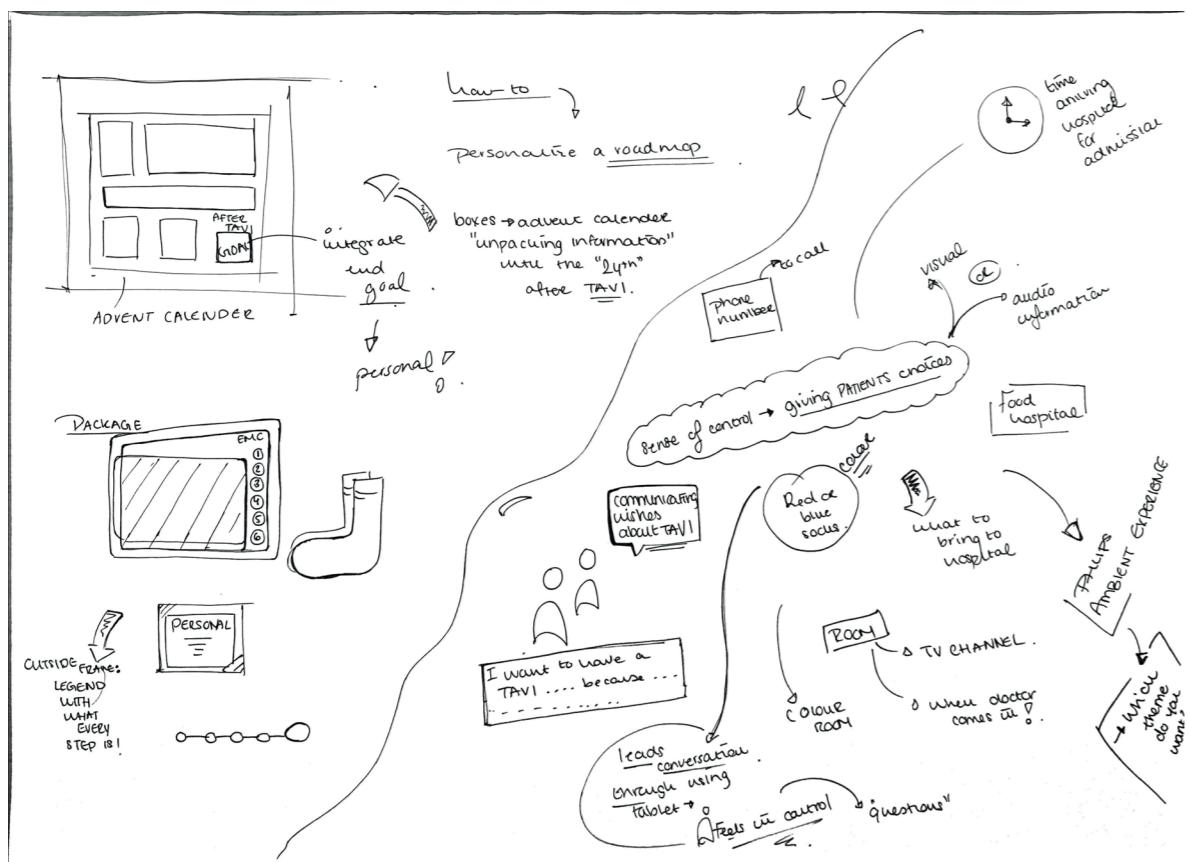
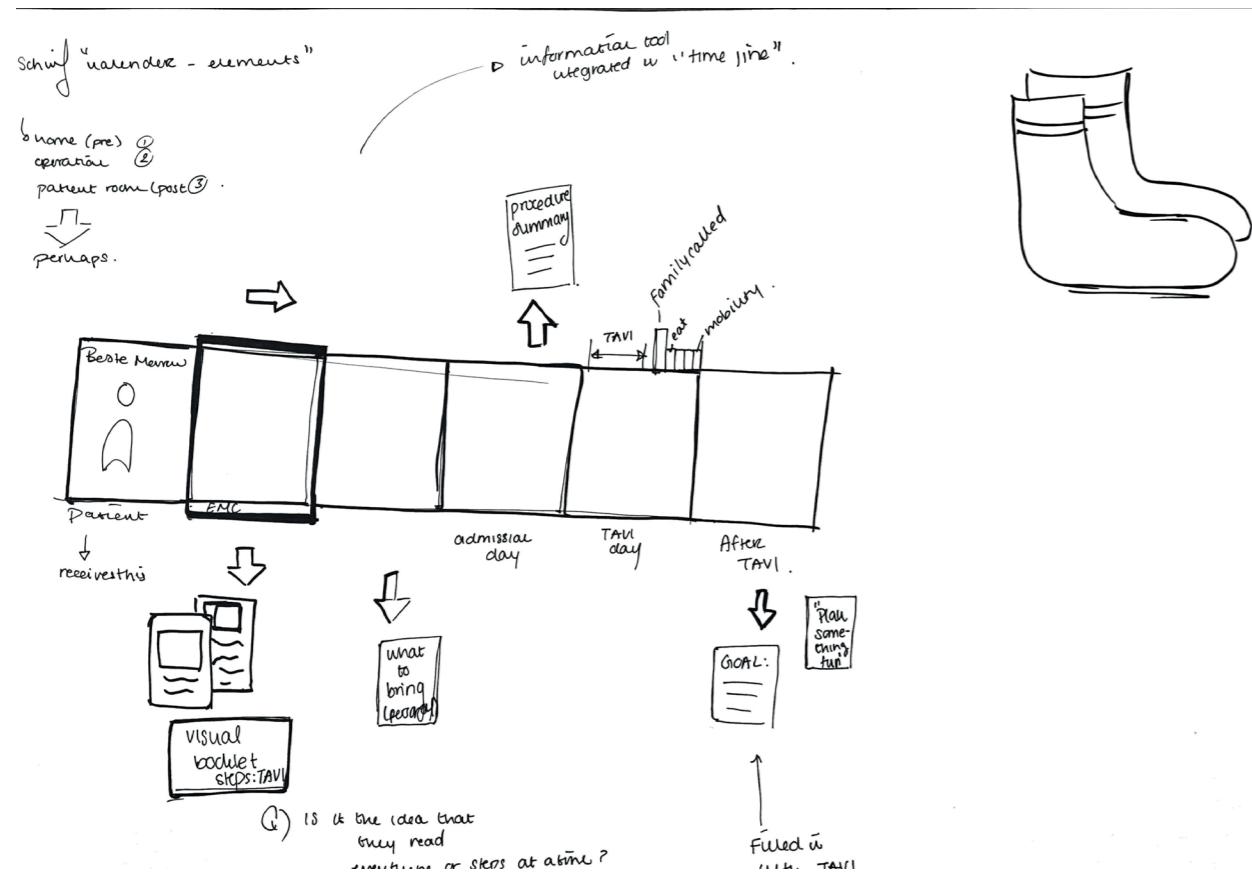
F. Ideation



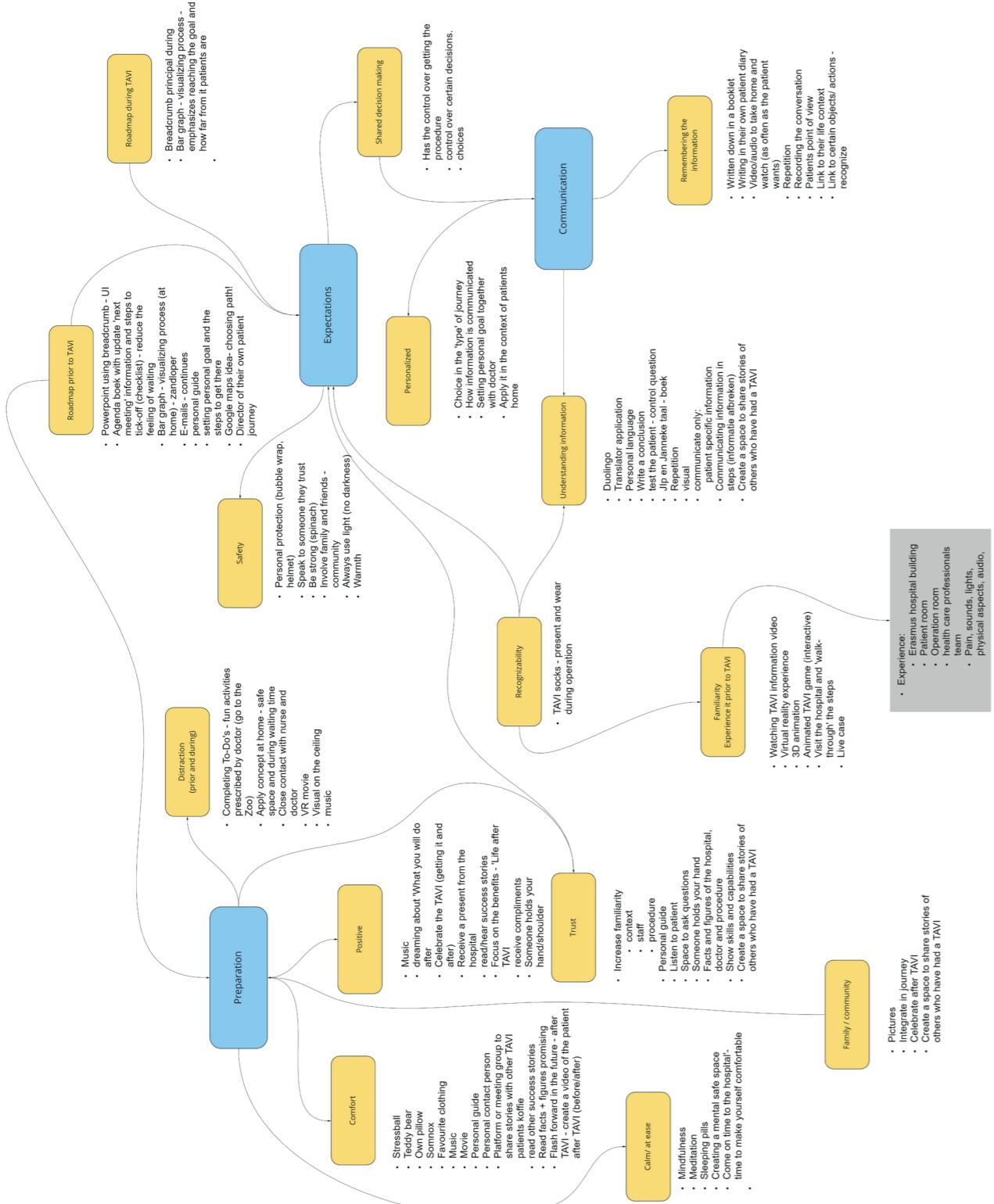
Clustering Brainstorm



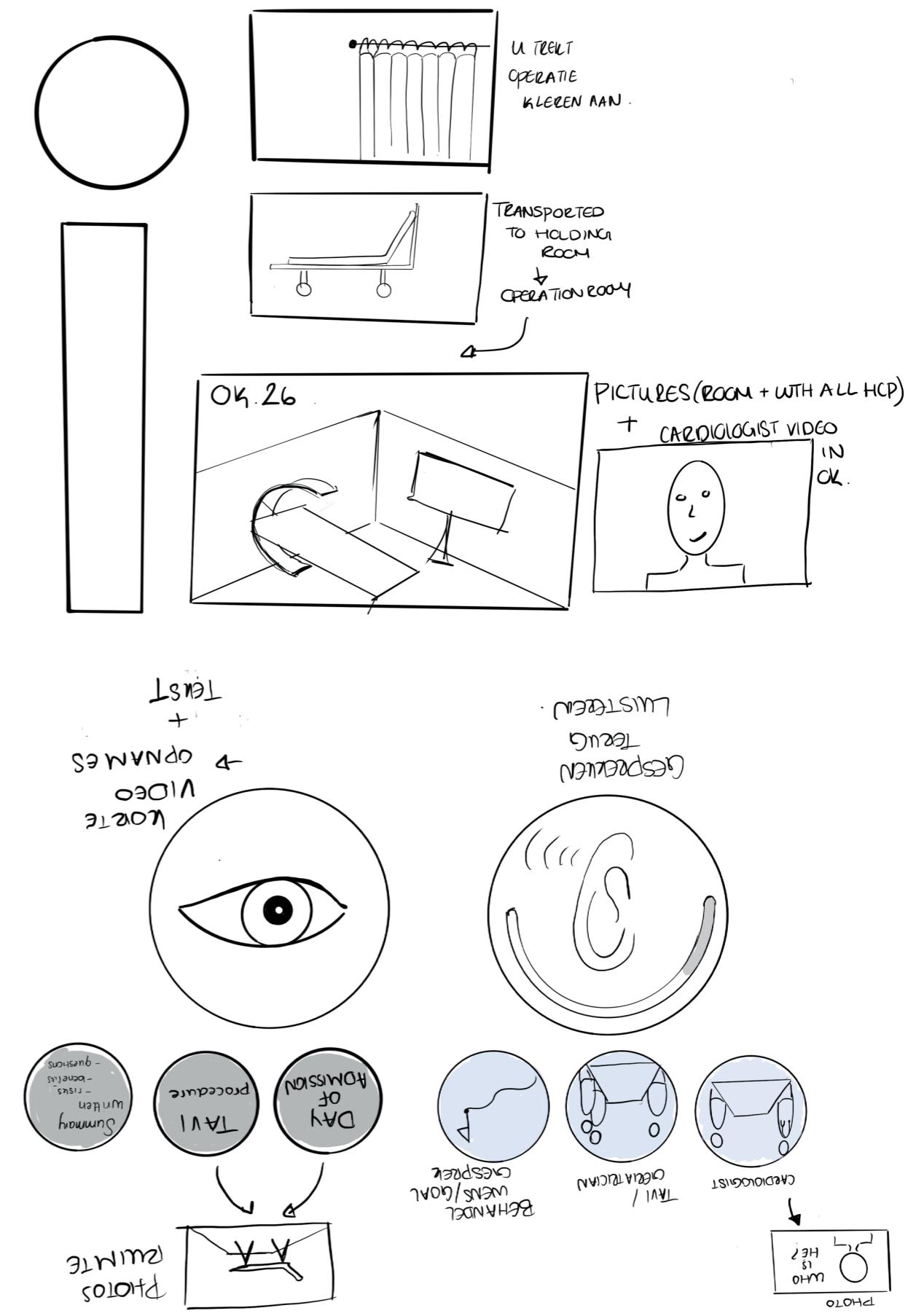
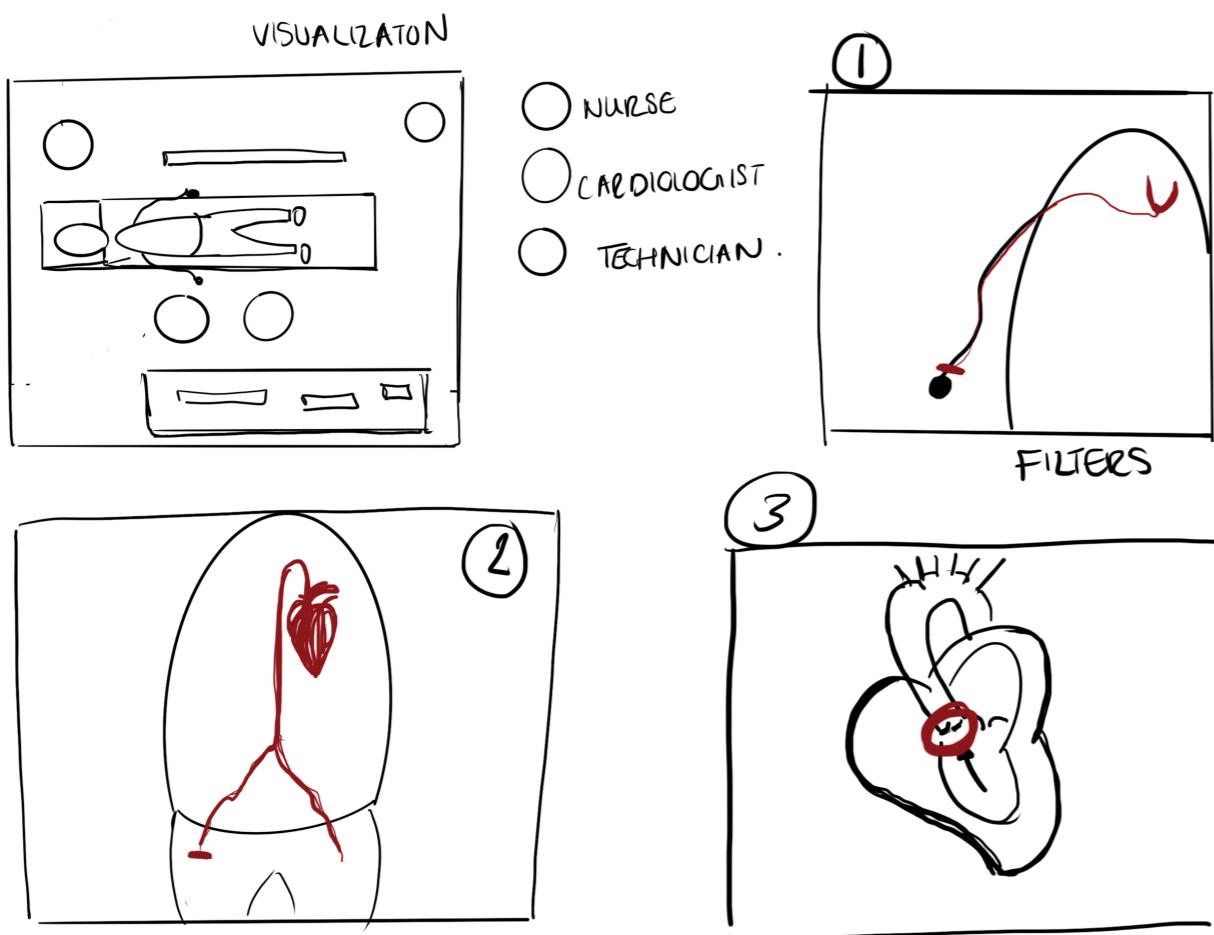
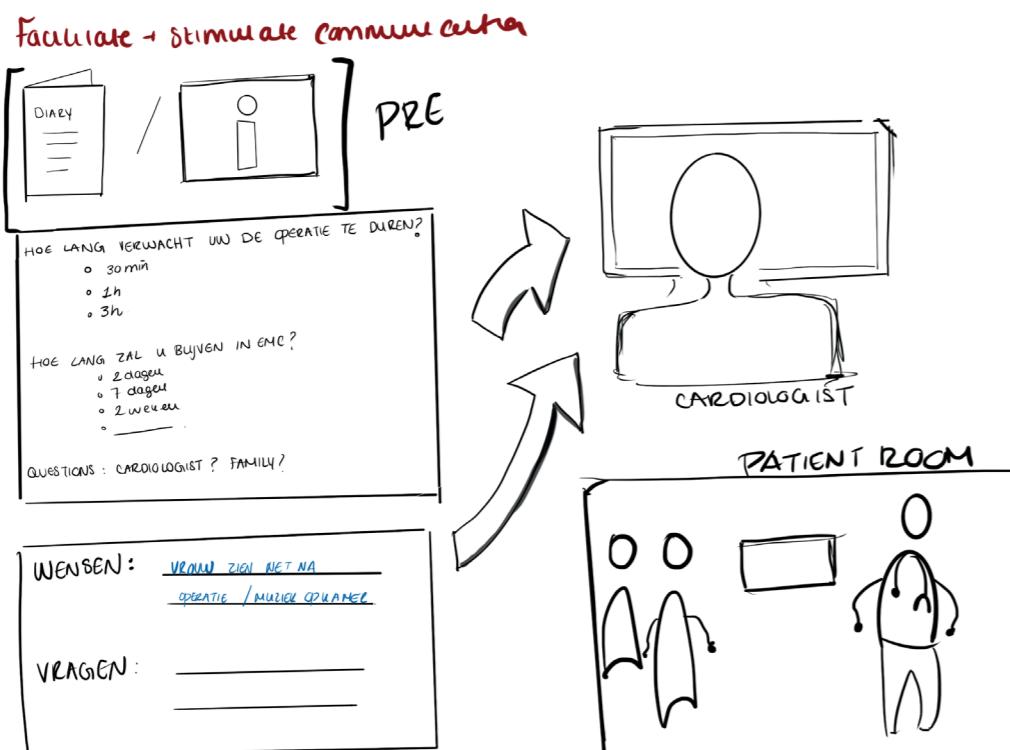


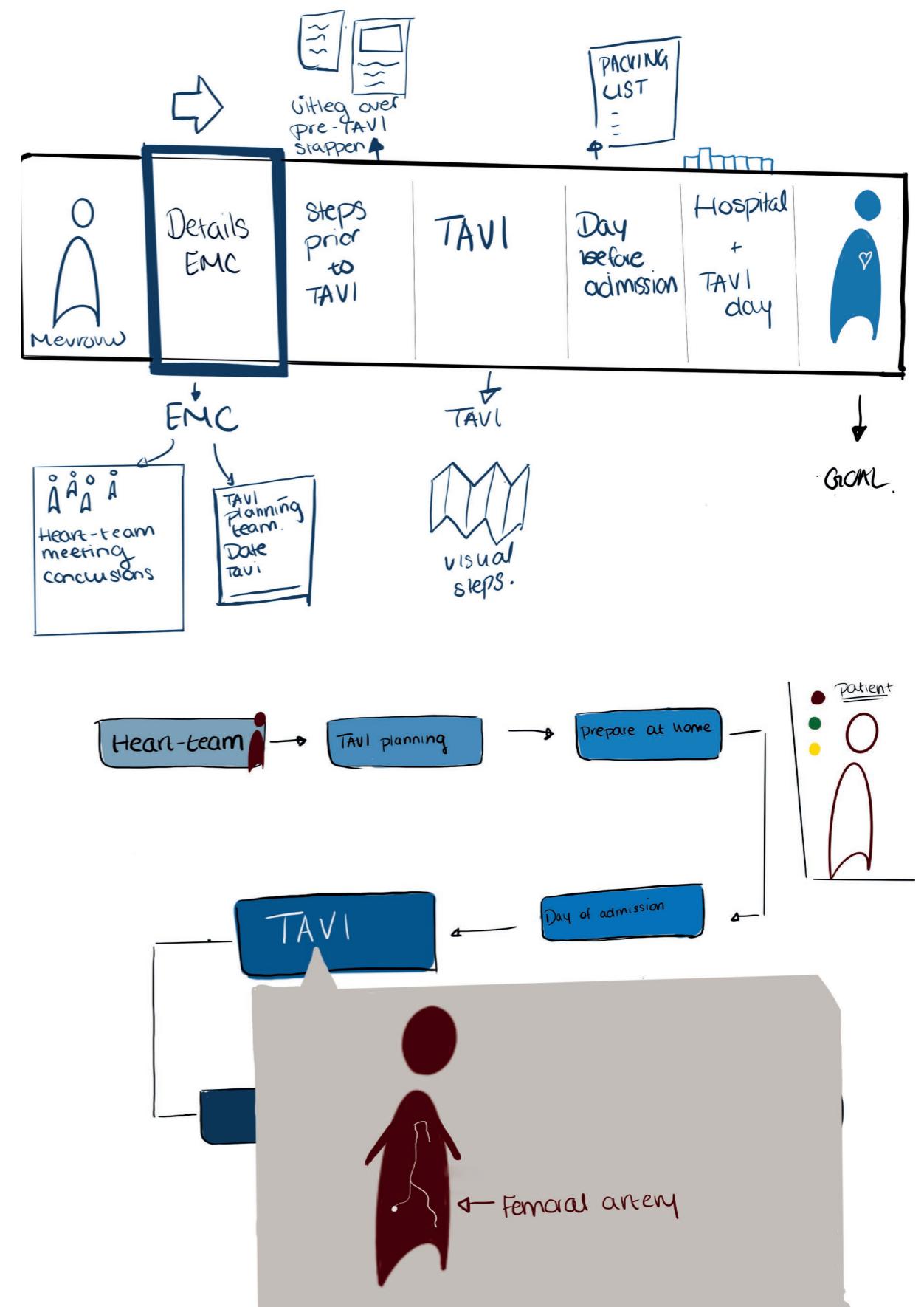
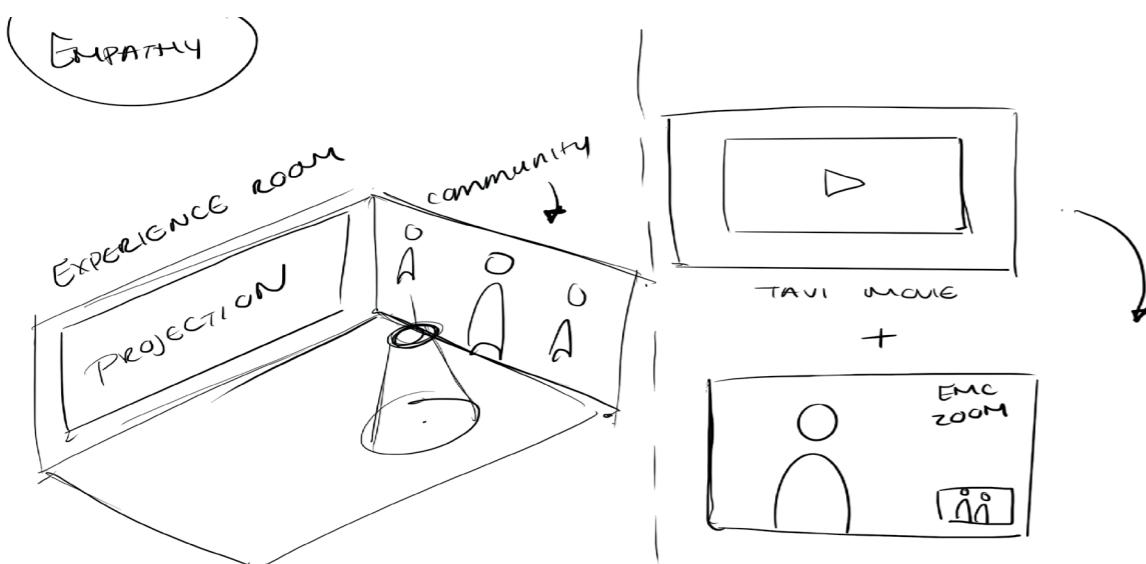
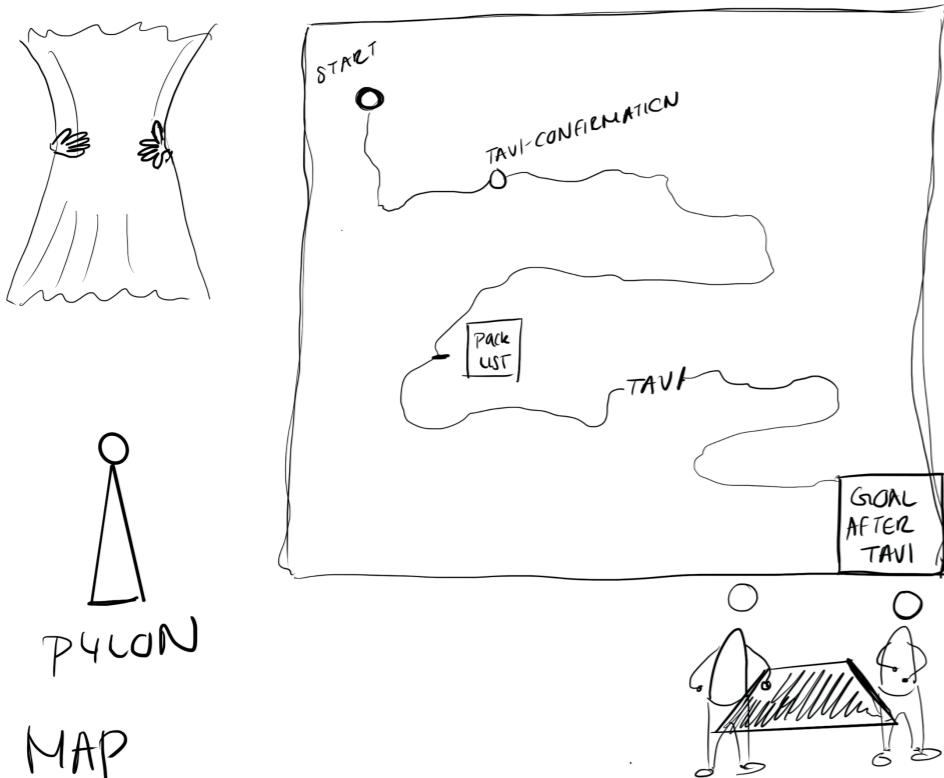


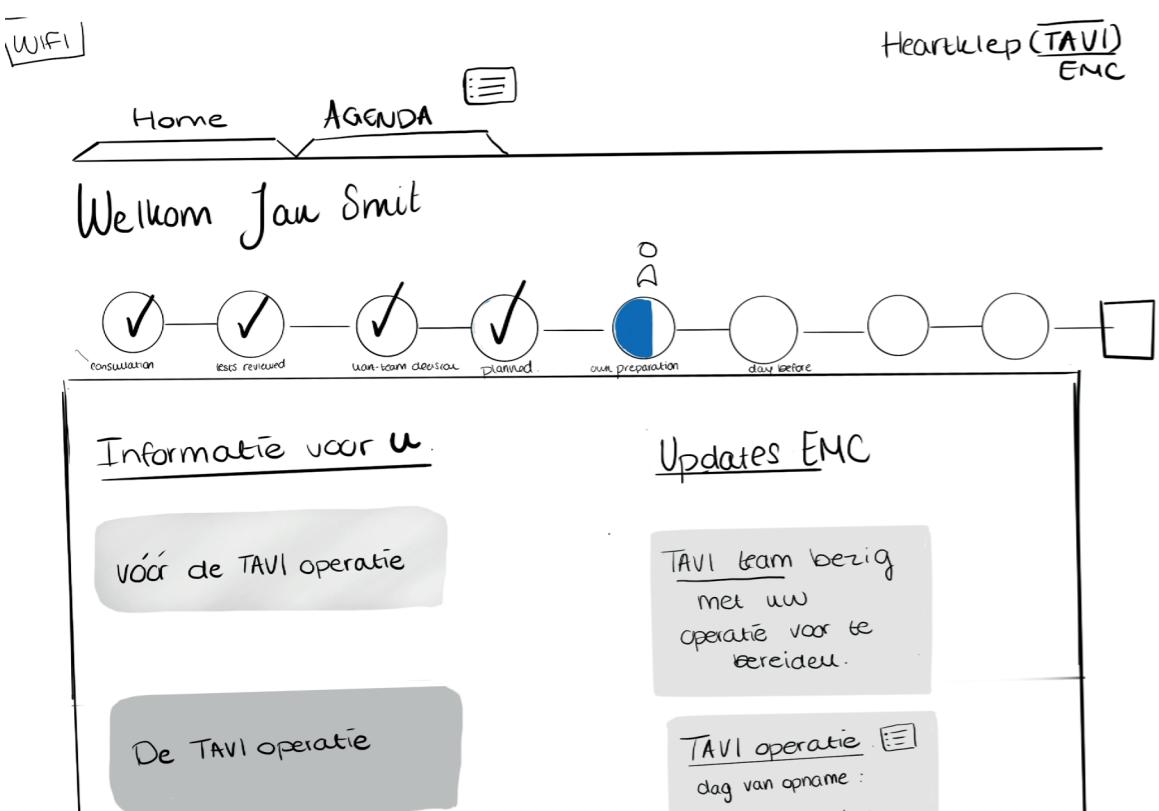
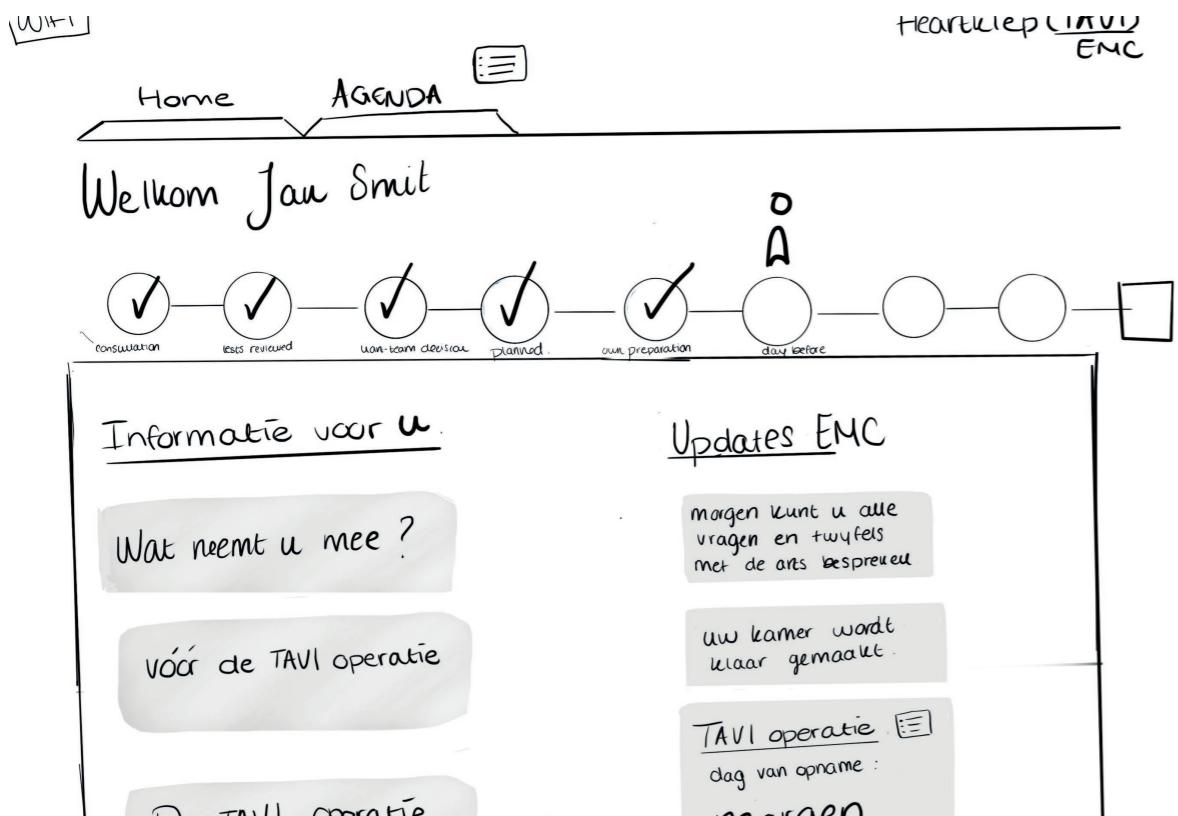
Clustering



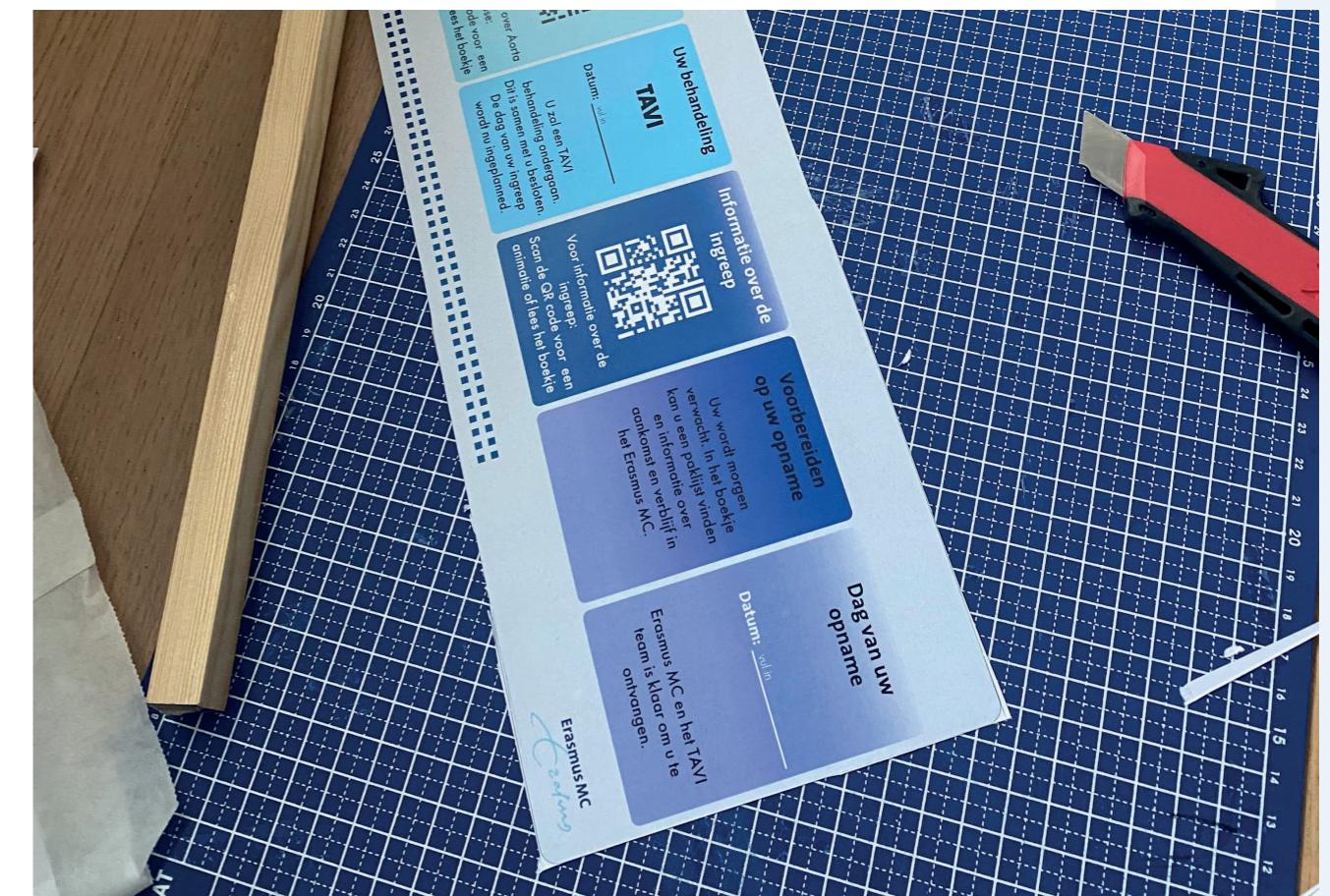
F.2 Design Directions







G. Iteration process



G. Evaluation conceptualization phase

User test - TAVI patients (new concept group)
User test - TAVI patients (new concept group)
01-03-2022 18:17
User test - TAVI patients (new concept group)
01-03-2022 18:17

Thank you for participating in this test.

Try to place yourself in the situation of the patient.
You are the patient

1. I experienced the use of the information tool as helpful
Mark only one oval.

Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				
1	2	3	4	5		

4. After having used the information tool, I feel that I know what to expect in terms of the TAV procedure
Mark only one oval.

Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				
1	2	3	4	5		

5. I am aware of the risks involved with this procedure
Mark only one oval.

Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				
1	2	3	4	5		

6. I experience the communication from Erasmus MC as professional, honest and trustworthy
Mark only one oval.

Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				
1	2	3	4	5		

7. After having used the information tool I felt at ease
Mark only one oval.

Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				
1	2	3	4	5		

3. I experienced the use of the tool as trustworthy
Mark only one oval.

Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				
1	2	3	4	5		

H. Zorgpakket

KLEUR- GEBRUIK

H.1 Brand guidelines EMC

Inleiding

De basiskleuren van de Erasmus MC-huisstijl zijn donker- en lichtblauw. Afhankelijk van de productiemethode zijn er diverse kleursystemen in omloop* (onder andere PMS, NCS).

Basiskleuren

De huisstijlkleuren worden per doelgroep in verschillende combinaties en tinten gebruikt.

- bij uitingen voor onderzoeks- en onderwijsdoelen, is de donkerblauwe kleur leidend
- in de uitingen voor patiëntenzorg overheerst de lichtblauwe kleur
- bij interne uitingen kiezen we overwegend voor wit.

ERASMUS MC DONKERBLAUW

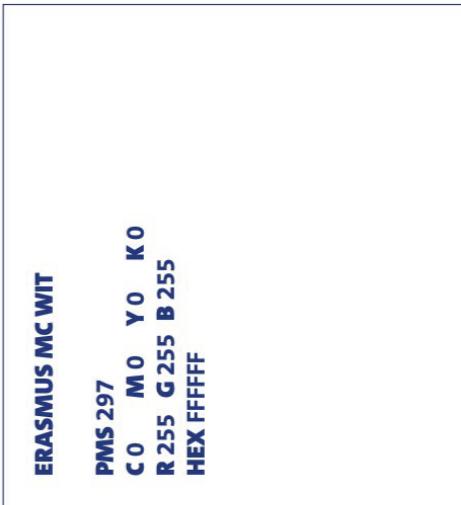
PMS 2748
C 100 M 90 Y 0 K 20
R 12 G 32 B 116
HEX 0c2074

ERASMUS MC LICHTBLAUW

PMS 297
C 0 M 0 Y 0 K 0
R 255 G 255 B 255
HEX FFFFFF

ERASMUS MC WIT

PMS 297
C 0 M 0 Y 0 K 0
R 255 G 255 B 255
HEX FFFFFF



ERASMUS MC MERKGIDS

100%	80%	60%	40%	20%	100%	80%	60%	40%	20%
------	-----	-----	-----	-----	------	-----	-----	-----	-----

H.2 Letter for patient - Template



Geachte _____ en naasten,

Het Erasmus MC team zal u binnenkort behandelen. Deze brief en zorgpakket is speciaal voor u gemaakt om u te helpen voor te bereiden op de ingreep.

Behandeling

U heeft een vernauwing in uw aortaklep en zal behandeld worden door middel van een aortaklepvervanging via een katheter. De behandeling wordt TAVI genoemd.

Uw opname staat ingepland in het Erasmus MC op:

Zondag 13 maart 2022 om 14:00 uur

De ingreep staat gepland op 14 maart.

Het kan voorkomen dat uw opname op het laatste moment wordt gewijzigd om plaats te maken voor een spoedoperatie. Wij zullen zo snel mogelijk een nieuwe datum voor u inplannen.

Medicijnen

Het is van belang dat u tijdig stopt met de volgende medicijnen:

Acenocoumarol (Sintrom®) -
3 dagen voor behandeling stoppen.

Fenprocoumon (Marcoumar®) -
5 dagen voor behandeling stoppen.

NOAC ((Dabigatran (Pradaxa®), Rivarozaban (Xarelto®), Apixaban (Eliquis®), Edoxaban (Lixiana®) -
24 uur voor de behandeling stoppen.

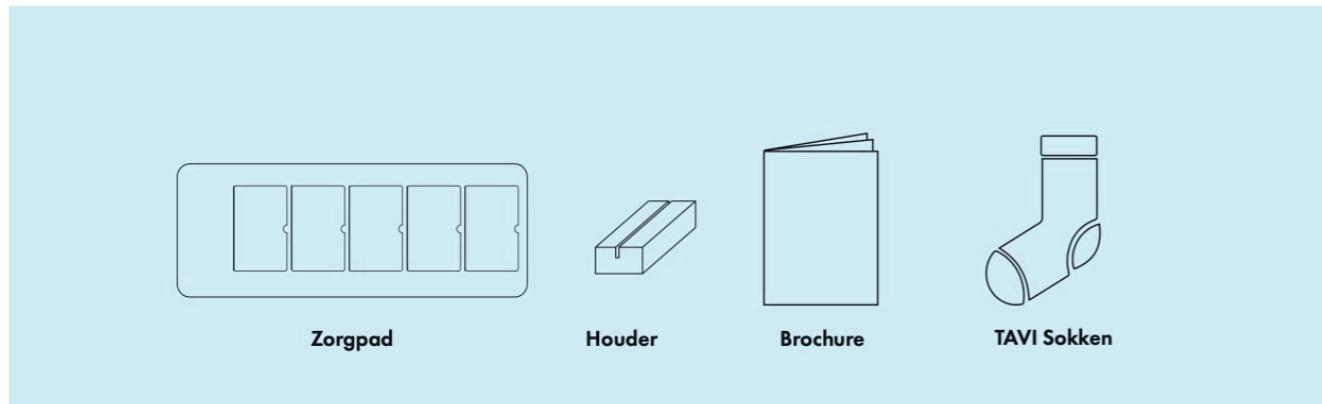
Diabetes medicijn: Metformine of Janumet -
Niet gebruiken op de behandeldag, hervatten pas 48 uur na behandeling.

Belangrijk informatie over uw opname, ingreep en nazorg vindt u in uw zorgpakket.

Zorgpakket

Het pakket is voor u samengesteld. In het pakket vindt u het volgende:

- Uw "zorgpad". Dit is een overzicht van de stappen van uw behandelingstraject.
Daarbij een houtenhouder voor uw zorgpad.
- Informatiebrochure. Hierin vindt u meer informatie over de stappen van uw behandelingstraject die in uw zorgpad worden beschreven.
- Een paar TAVI sokken.



Open de verschillende stappen in uw zorgpad om extra informatie te vinden die overeen komen met de fases van het behandelingstraject.

Het is aan te raden om uw zorgpad te gebruiken en de brochure rustig door te lezen. Doe dit ook samen met familie of naasten. U kunt achter in de brochure uw vragen of opmerkingen noteren. Tijdens uw opname heeft u de gelegenheid om dit te bespreken met een arts. Op deze manier bent u goed voorbereid voor de ingreep en hopen we dat u zich op u gemak voelt.

In uw zorgpad vindt u een QR code. Deze kunt u scannen met de camera van uw telefoon om een informatieanimatie te zien over de ingreep. Tijdens uw opname heeft u ook de mogelijkheid om de animatie te zien met behulp van een verpleegkundige.

Onze deskundige team kijkt er naar uit u zo goed mogelijk te verzorgen.

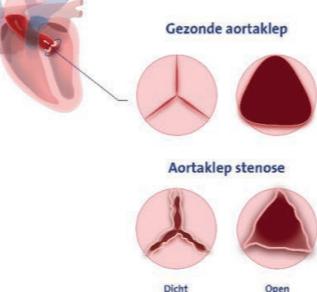
Met vriendelijke groet,

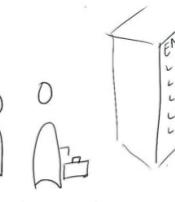
Erasmus MC Cardiologie afdeling

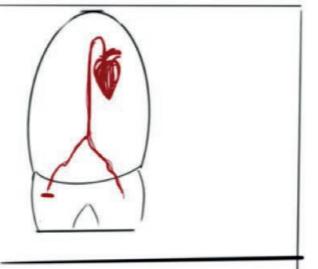
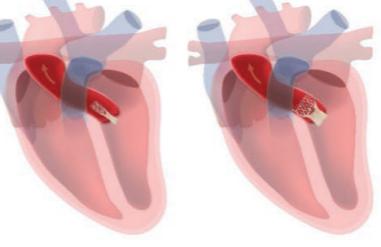
I. TAVI animation

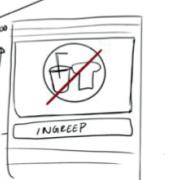
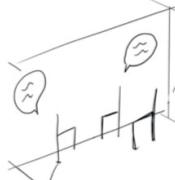
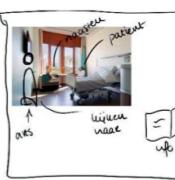


I.1 Script and Storyboard

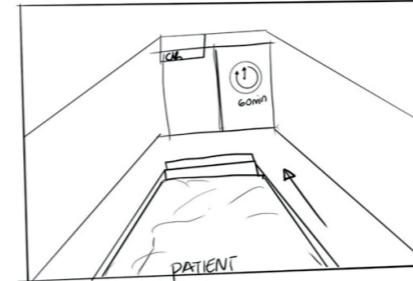
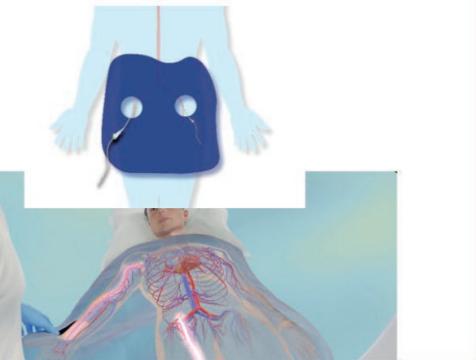
Informed empowering patients			
	TAVI procedure script	What do we see (in words)?	What do we see (in images)?
Introduction	Samen met uw cardioloog heeft u gesproken over een aortaklepimplantatie, ook wel TAVI genoemd.	Erasmus MC (het ziekenhuis)	 
Probleem	Deze animatie laat zien wat u tijdens uw behandelingstraject kunt verwachten. Bij klachten die veroorzaakt worden door een vernauwing van de aortaklep is TAVI een van de behandelopties.	Plaatje van hart inzoomen op aortaklep Functie van de aortaklep splitscreen gezonde aortaklep vs aortakleplstenose Plaatjes van aortakleplstenose (verkalking) minder goed open en dicht gaan (vernauwing). (topview – dat alle 3 de klepblaadjes zichtbaar zijn)	

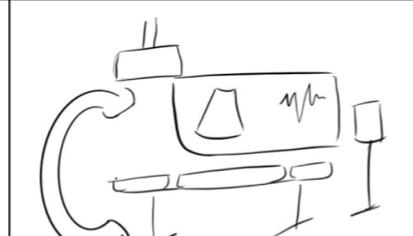
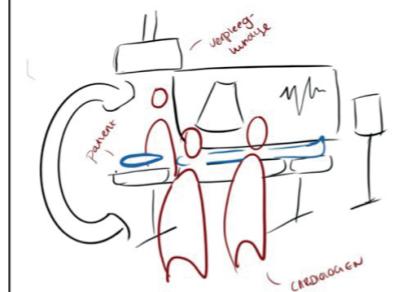
Opname	U zal de dag voor de ingreep of de ochtend van de ingreep opgenomen worden op de afdeling Cardiologie.	Plaatje van brief uit brievenbus halen en omcirkelen van datum en tijd van opname! (EMC logo op brief) [tzt TAVI box]	  
--------	--	---	--

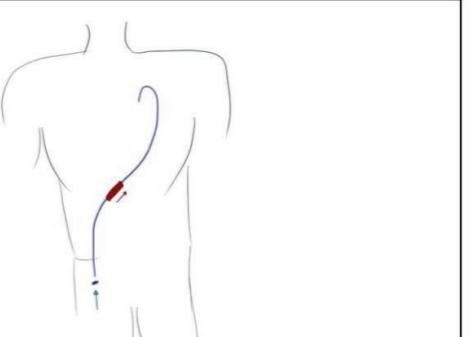
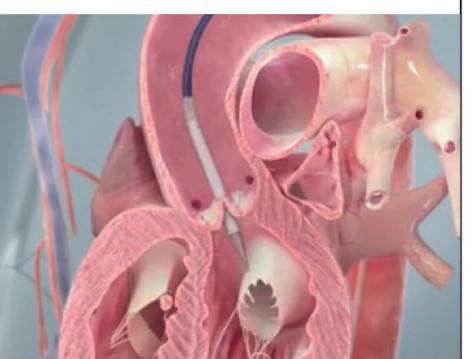
Behandeling	Een TAVI vindt plaats onder lokale verdoving. Tijdens de ingreep krijgt u een nieuwe klep in de oude klep via katheters in de liesslagader.	Plaatje van hartklep- die via een katheter → en dan via liesslagader naar aortaklep. neemt de plek en functie over van de oudeklep (hele hart is zichtbaar)	 
-------------	---	---	--

Voorbereiding	Afhankelijk van het tijdstip van uw ingreep zult u nuchter gehouden worden. Voor de ingreep krijgt u een lichamelijke onderzoeken door de afdelingsarts. Ook kunt u vragen stellen aan deze arts over uw ingreep.	Geen eten/drinken (een van de twee manieren van dit communiceren)   
---------------	---	--

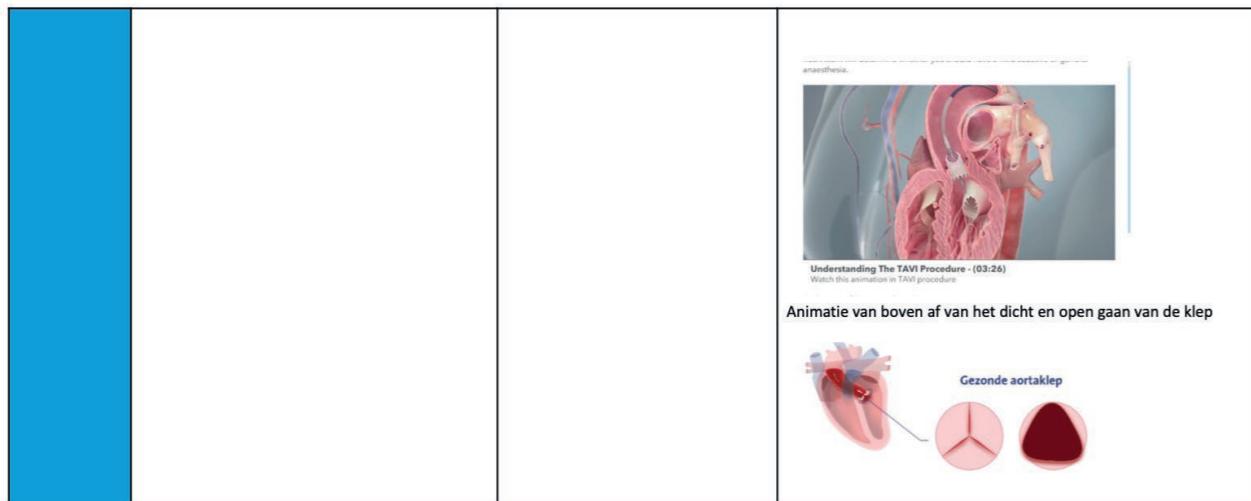
Script and Storyboard

			
Verloop van ingreep	<p>De ingreep vindt plaats in de operatiekamer en duurt ongeveer 60 minuten.</p> <p>Plaatje: Patient ziet de gang bij operatiekamer vanuit perspectief patient (wordt gepushd door de gang) Zoom in op klok ingang operatie kamer met duur van ingreep = gemiddeld 60 minuten.</p> <p>Operatiekamer (patient rijdt de kamer binnen). Beeld van de operatiekamer met apparatuur (versimpelde operatiekamer) en zorg medewerkers.</p>		<p>Tijdens de ingreep brengt de interventie cardioloog een buisje in via uw liesslagader. Door dit buisje worden katheters ingebracht naar uw hart.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lies – sheath ingebracht (buisjes) 2. katheter door de sheath 

	<p>Tijdens de ingreep zal een van de TAVI- interventie medewerkers u begeleiden en met u praten. U bent bij kennis en wordt plaatselijk verdoofd.</p> <p>Patient gaat liggen op röntgentafel. Patient ligt in de kamer met cardiologen aan een (rechts) en verpleegkundige aan de andere kant.</p> <p>De operator (interventiecardioloog) stelt zich voor.</p>	 
--	--	--

	<p>Via de katheter, wordt uw nieuwe aortaklep ingebracht.</p> <p>hartklep opgerold (compact) in katheter en geleid door de katheter heen tot de aorta.</p> <p>De biologische nieuwe hartklep, op een ballon gekrompen of in een omhulsel geperst, wordt over een stijve draad vanuit uw slagader in uw vernauwde klep geplaatst.</p> <p>Dan langzaam naar de aortaklep positie</p> <p>Als de klep op de juiste plek is, wordt deze uitgevouwen waarbij de oude wordt weggeduwd.</p> <p>Hartklep 'opent' en klemt zichzelf op de juiste plek.</p> <p>De hartklep neemt gelijk de functie over van de oude. (animatie open-dicht klep)!</p>	 
--	---	--

Script and Storyboard

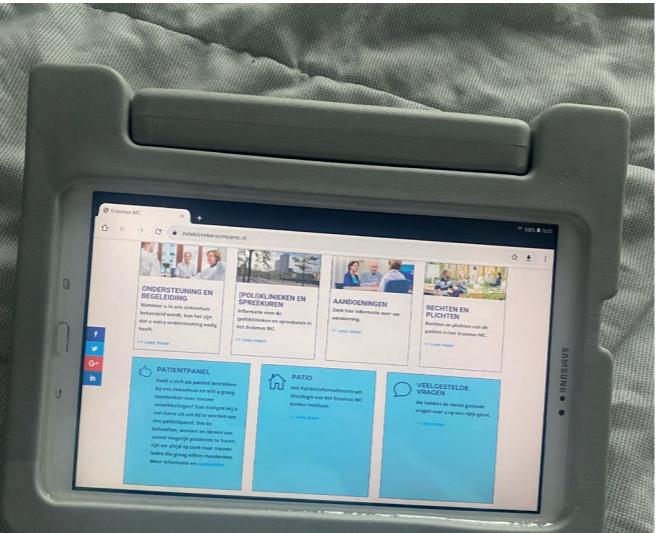
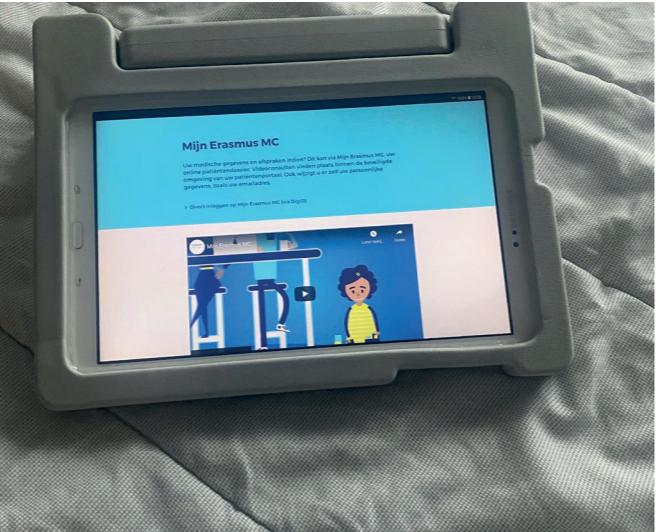


Na de ingreep	<p>Na de ingreep zal de cardioloog uw familie of naasten informeren.</p> <p>Telephone van naasten. Arts bespreekt het verloop van de ingreep</p>	
---------------	--	--

	<p>na controle van de positie en functie van uw nieuwe aortaklep worden de katheters verwijderd.</p> <p>Daarna wordt het bloedvat gesloten.</p> <p>Controle wordt gedaan door middel van: Contrast angiogram (aorta, aortaklep, linker kamer), TTE, ECHO, systolische druk (aorta vs linker kamer).</p> <p>Zoom in op de scherm (waar cardioloog in kijkt)</p> <p>Opname drukverband in de lies op punctieplaats. https://www.andanza.de/produkt/e/premofix-uebersicht</p> <p>Ingreep afgelond, patient wordt uit de operatie kamer begeleid.</p>	
--	--	------

Naar huis	<p>Meestal duurt het ziekenhuisverblijf 2 - 5 dagen.</p> <p>Het kan zijn dat u na 24 uur observatie naar uw eigen ziekenhuis wordt overgeplaatst voor verder herstel.</p> <p>In het geval van een snel herstel kan het zijn dat u in aanmerking komt om binnen 48 uur naar huis te gaan, de arts zal deze optie met u bespreken.</p>	<p>Opties: die bepalen wanneer u naar huis zal gaan. HUIS(plaatje)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Gemiddeld 3-5 dagen 2. Overplaatsing naar verwijzend ziekenhuis 3. <48 uur 	
Einde	<p>Het blijft een serieuze ingreep met mogelijke complicaties.</p> <p>We raden u aan om de informatiebrochure te lezen voor verdere uitleg. Als u vragen heeft bespreek het met de arts.</p>	<p>woorden: 300</p>	<p>Patient met familie - animatie aan het kijken/ brochure lezen</p> <p>Afrondend beeld voor animatie.</p>

I.2 Patient tablet images



J. Evaluation zorgpakket

J.1 Pilot test

Setup:

Laat zien waar ze zijn in de journey - print journey A3.
Geef pakket aan gebruiker. Vraag om hardop te denken gedurend het proces.

1. Look and unpack everything
2. Set up
3. Look through

Tasks

4. Jullie zijn benieuwd naar het verloop van de ingreep - wat doen je om hier achter te komen?
5. De volgende dag wordt u opgenomen beried u voor!

Specifiek: feedback on elements:

- **Wist u dat page?** - (Richard asked could you perhaps add anything)
- Reflecteren pagina - (misschien meer aandacht aan besteden - voor in het boekje!)
- Would you like to make the 'zorgpad' meer personalized? (Silje - naam er op of ruimte voor reflecteren op het zorgpad) - speak to participants about this
 - Zou u vragen op willen schrijven op een lose papiertje en in uw zorgpad verwerken of in het boekje?
 - Zou u uw naam er op willen schrijven.
- Stickers - na de ingreep
- Test the outside envelope with 2 of the 4 user tests

Interview vragen achter af:

1. Hoe ervaart u dit? Open
2. Likert scale questions? Do you agree with the statement.
3. Questions testing the knowledge of TAVI after reading

Desired interaction

I feel my relatives are well integrated



I feel the Zorgpakket is intuitive to use



Personal



Experience

Zorgpakket helps me to feel at ease.



I experience the Zorgpakket as honest, trustworthy and professional.



Recognition - Zorgpakket makes me feel cared continuously



I feel supported and guided throughout the journey



Communication tool

I found the different elements to be well integrated



I felt overwhelmed by the information



I felt the provided information was easy to understand



I found the different means of communication helpful (visuals, animation, written)



I feel I have the tools to establish the right expectations.



strongly disagree

strongly agree

J.2 Pilot test results

patient	1	2	3	4	5	average	s.d
intuitive to use and use in future	5	4	2	5	4	4	1.09
set right expectations							
relatives integrated	5	4	4	5	4	4.4	0.49
easy to understand	5	4	2	5	5	4.2	1.16
feel at ease	4	4	3	4	5	4	0.63
recognized	5	5	3	5	4	4.4	0.8
personal	3	4	2	5	3	3.4	1.02
trustworthy + honest	5	5	5	5	5	5	0
overwhelmed	1	1	3	2	2	1.8	0.56
means of communication	4	4	4	4	5	4.2	0.4
full communication flow - supported and guided	5	5	3	5	4	4.4	
relatives asked - integrated	5		5	5		5	
strongly disagree	1						
disagree	2						
neutral	3						
agree	4						
strongly agree	5						

J.3 TAVI patients questions follow-up interview

Questions for the follow-up TAVI patients:

Vragen of patienten 10 minuten hebben voor een paar vragen over een concept wat in ontwikkeling is.

Introductie over project en het prototype laten zien! Laat de zorgpad zien - stappen plan!

Het zorgpakket zou naar u huis gestuurd worden. Het pakket heeft de volgende elementen:

- Brief
- Zorgpad + QR code + houder
- Informatie brochure
- Sokken

Hoe was uw TAVI traject? In uw traject hoe voelde zich?

Hoe heeft u informatie gezien/gelezen/gerekregen?

1. Wat is u eerste reactie hier op? (Denk hardop)
2. Welke onderdelen vindt u het meest waardevol en waarom? Wat spreekt u aan?
 - a. Neerzetten van zorgpad in uw huis?
3. Hoe voelt u zich over het ontvangen van een informatie pakket?
4. Hoe voelt u zich over een TAVI specifieke animatie? Voor thuis en in patientenkamer?
5. Wat zou u aan de informatie voorziening veranderen?

J.3 Summary interviews TAVI patients

Patient 1 :

Age: 69
With best friend
Male

Patient was very ill and therefore his procedure was very quick. Two weeks after the first appointment at Erasmus MC. Therefore there was no energy to think about the procedure but rather a relief that it was going to happen.
Patient was positive about the overall experience they had had.

I think it is good to be able to look through information and watch the animation at home, because then you are less stressed than at the hospital.

Also, when people come by and I tell them I will have/had this then I can want to be able to explain/show them. (facilitate conversation)
Now i used a video from the internet but yess would be nice to use something from Erasmus which is specialised on TAVI and on patient.

Naasten:
Wat fijn dat je de volgorde kan zien door de zorgpad.
En fijn dat alles bij elkaar zit.
Misschien een QR code naar MyErasmus om alle afspraken en data te kunnen zien.

Patient 2:

Male alone
Age: 85

Boekje informatie over aanmeld zuijl hij wil dat in de brief. Staat wel al in boekje bij dag van opname
There had been a communication problem about the date of admission and procedure. He was not notified till a few days prior to the procedure when the apotheek called.
Besides this he had been waiting 6 weeks, and had not heard anything about the date! Had only heard he was a classified patient. Date information brief took much longer, planning was hard?

Heel belangrijk om rekening te houden met leeftijd en digitalizing. Ik zie dat dat hier goed is gedaan.

Ik wil niks van een animatie zien.
Ik werd al gevraagd om mee te doen aan VR. vind dat niks
Ik wil ook niet zien wat er gebeurt tijdens.

St franciscus had alles goed uitgelegd!

K. Implementation and costs

Patient 3:

With daughter
Age: 85

Send e-mail with animation link and the last version of the design
Patient is prima met e-mail, brief vond hij duidelijk.

Hij had zelf de brochure vaak gelezen -vond het prima duidelijk.
However this is much better, with images and photos
Brochure only had 1 image.

After the TAVI - when i knew with valve I have - I looked up the information and video about the valve. Nice to see how it works.
Would have been interesting prior to aswell!

K. Costs zorgpakket

Product price	Series = 300	source
mailbox printed (plus inside compartments 2x)	3.1	Brievenbusdoos vaste klep (37)
brochure with tabs	3.3	PP offset
journey	1.1	perforaties en journey
socks	4.95	Soque.nl
pen (communicatie)	-	
houders	0.99	Ali express
sticker papier print en geknipt (105 x 297)	0.32	https://www.drukbedrijf.nl/sticker-papier-print-en-geknipt
stickers adreses	0.05	
erasmus envelope	-	
envelope (flap personalized color)	0.27	PP offset or envelopeland.nl
total	14.08	