

Sociale steun bij hartrevalidanten

Een observationeel onderzoek naar de beleving van sociale steun en relaties van sociale steun met doelmanagement, depressieve symptomen en kwaliteit van leven bij volwassen hartrevalidanten

Masterthese
Oktober 2011
Enschede

Universiteit Twente.
Faculteit Gedragswetenschappen
Psychologie

Auteur Irene de Groot
Studentnummer s1020218

Begeleiding Universiteit Twente.
Dr. C. Bode
Dr. E. Taal

Begeleiding Revalidatiecentrum Reade
Drs. V. Oostendorp

UNIVERSITEIT TWENTE.



Samenvatting

Achtergrond: Binnen de hartrevalidatie is een gebrek aan sociale steun een onafhankelijke risicofactor bij het ontstaan en voortbestaan van hart- en vaatziekten. Gebrek aan sociale steun is complex en wordt geassocieerd met gebrek aan zowel structurele als functionele aspecten. Er is weinig bekend welke aspecten met betrekking tot sociale steun het meest risicovol zijn bij volwassen hartrevalidanten. Dit onderzoek tracht meer inzicht te verwerven over hoe volwassen hartrevalidanten sociale steun waarnemen en welke relaties er liggen tussen sociale steun en andere uitkomsten als persoonlijke en hartrevalidatiedoelen, depressieve symptomen en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven ter verbetering van de kwaliteit van leven bij volwassen hartrevalidanten.

Onderzoeksgroep en methode: In een revalidatiecentrum zijn acht hartrevalidanten (5 mannen en 3 vrouwen) geselecteerd en geïnterviewd voor een kwalitatief onderzoek en van 46 (28 mannen en 18 vrouwen) andere hartrevalidanten is een kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Beide onderzoeken hebben een cross-sectioneel design. Het kwantitatief onderzoek bestond uit een correlatieve en regressie analyse van de resultaten van de revalidatiedoelen en gevalideerde meetinstrumenten PSSS, de PHQ-9 en de KvL-H.

Resultaten: In het kwalitatieve onderzoek bleek het gebrek aan sociale steun wanneer mensen zich emotioneel eenzaam of weinig empathie ervaarden. Vrouwen hadden in deze steekproef een lagere tevredenheid aan sociale steun en een kleiner sociaal netwerk dan mannen. Respondenten vonden het begrip van een ander (emotionele steun) en de aangeboden praktische hulp (instrumentele steun) vanuit hun sociaal netwerk de belangrijkste type steun voor het fysiek en psychisch herstel. Respondenten vonden sociale steun geen bedreiging bij het bereiken van persoonlijke doelen. Van de hartrevalidatiedoelen ervaarden de respondenten het meest emotionele en informatiele steun vanuit het revalidatiecentrum. Werkgeversinstanties boden volgens respondenten onvoldoende informatiele steun bij werkhervatting. In het kwantitatieve onderzoek werd matig gescoord op de waargenomen sociale steun. Hierbij zijn geen significante verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen. Er was bij 41 respondenten een negatief verband waargenomen voor de relatie tussen sociale steun van een 'speciaal iemand' en depressieve symptomen ($r_s = -.443, p = .002$). Het meest positieve verband werd bij 37 respondenten gevonden tussen sociale steun van vrienden en de emotionele dimensie van de kwaliteit van leven ($r_s = .446, p = .003$). Het sterkst negatieve verband was gevonden bij 40 respondenten tussen depressieve symptomen en de emotionele dimensie van de kwaliteit van leven ($r_s = -.715, p \leq .000$).

Conclusie: Dit onderzoek suggereert dat respondenten verschillende type sociale steun positief waarnemen afhankelijk van verschillende sociale relaties voor het bereiken van persoonlijke en hartrevalidatiedoelen. Het gebrek aan sociale steun hield verband met momenten van emotionele eenzaamheid en emotionele steun, meer depressieve symptomen en een lagere kwaliteit van leven.

Steekwoorden: social support, rehabilitation, heart disease, depression, quality of life, goal management.

Abstract

Background: Within heart rehabilitation a lack of support is an independent risk factor for the development and prognosis of heart diseases. A lack of support is complex and associated with a lack of structural and functional aspects. There is little known which aspects according to social support are the most hazardous for heart rehabilitation patients. This research will strive for more understanding about how heart rehabilitation patients perceive social support from their social network and which relations there are between social support and other outcomes like personal and heart rehabilitation goals, depressive symptoms and health related quality of life for improving their quality of life.

Research sample and method: In a rehabilitation centre eight heart rehabilitation patients (5 men and 3 women) were selected and interviewed for the qualitative research and from 46 other heart rehabilitation patients (28 men and 18 women) there has been done a quantitative research. Both researches had a cross section design. The quantitative research existed of analyzing the lack of social support between men and women, a correlation and regression analysis between social support, depressive symptoms and healthrelated quality of life. For this purpose the results of heart revalidation goals and validated measure instruments PSSS, PHQ-9 and KvL-H were used from the intake questionnaires.

Results: In the qualitative research a lack of social support was found when respondents felt moments of emotional loneliness or little empathy. Women had a lower satisfaction and a smaller social network than men in this sample. Respondents found emotional support and instrumental support from their social network the most important support for physical and mental recovery. Respondents believed that social support was not a threat for reaching their personal goals. From the heart rehabilitation goals the respondents had experienced the most emotional and informational support from the rehabilitation centre. Employers provided according to respondents too little informational support when being ill or going back to work. In the quantitative research respondents scored moderate on the perceived social support. There were no significant differences found between men and women. 41 Respondents had perceived a negative correlation between social support of a ‘special person’ and depressive symptoms ($r_s = -.443$, $p = .002$). Between social support of friends and emotional dimension of health related quality of life there was found for 37 respondents the most positive correlation ($r_s = .446$, $p = .003$). But the strongest negative correlation was found for 40 respondents between depressive symptoms and the emotional dimension of health related quality of life ($r_s = -.715$, $p \leq .000$).

Conclusion: This research suggest that respondents experience different types of social support as positive dependently from different social relations for reaching their personal and heart rehabilitation goals. The lack of support was associated with moments of emotional loneliness and emotional support, more depressive symptoms and a lower quality of life.

Key words: social support, rehabilitation, heart disease, depression, quality of life, goal management.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	i
Abstract	ii
Voorwoord	v
1. Inleiding.....	6
1.1 Hart- en vaatziekten	7
1.1.1 Symptomen.....	7
1.1.2 Incidentie & prevalentie	7
1.1.3 Prognose & mortaliteit	8
1.1.4 Risicofactoren & risicogroep.....	8
1.1.5 Behandeling.....	9
1.1.6 Hartrevalidatie	10
1.1.7 Samenvatting	11
1.2 Sociale steun.....	11
1.2.1 Structurele aspecten.....	12
1.2.2 Functionele aspecten	13
1.2.3 Beschikbare steun.....	14
1.2.4 Verschillen tussen man en vrouw	15
1.2.5 Sociale steun in relatie tot depressieve symptomen	15
1.2.6 Sociale steun in relatie tot gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.....	16
1.2.7 Sociale steun in relatie tot doelmanagement	16
1.2.8 Samenvatting	17
1.3 Onderzoeksdoel & onderzoeksvragen	18
2. Methoden.....	19
2.1 Kwalitatief onderzoek.....	19
2.1.1 Respondentengroep	19
2.1.2 Procedure.....	21
2.2 Kwantitatief onderzoek.....	21
2.2.1 Respondentengroep	21
2.2.2 Uitkomstvariabelen.....	22
2.2.3 Ethische aspecten.....	25
2.2.4 Analyse	25
3. Resultaten	26
3.1 Kwalitatieve gedeelte	26

3.1.1.	De rol van sociale steun bij volwassen hartrevalidanten	27
3.1.2.	Verschil tussen vrouwelijke en mannelijke hartrevalidanten	33
3.1.3.	De rol van sociale steun in relatie tot depressieve symptomen	34
3.1.4.	De rol van sociale steun in relatie tot kwaliteit van leven	35
3.1.5.	De rol van sociale steun in relatie tot hartrevalidatiedoelen.....	35
3.1.6.	De rol van sociale steun in relatie tot persoonlijke doelen	39
3.2	<i>Resultaten kwantitatieve gedeelte</i>	44
3.2.1.	De rol van sociale steun bij volwassen hartrevalidanten	44
3.2.2.	Verschil tussen vrouwelijke en mannelijke hartrevalidanten	46
3.2.3.	De rol van sociale steun in relatie tot depressieve symptomen	46
3.2.4.	De rol van sociale steun in relatie tot kwaliteit van leven	48
3.2.5.	De rol van sociale steun in relatie tot de hartrevalidatiedoelen	49
4.	Discussie/Conclusie.....	51
	Referenties.....	56
	Bijlage A. Uitnodigingsbrief	62
	Bijlage B. Interviewschema	65
	Bijlage C. Codeschema van het interviewschema.....	69
	Bijlage D. Intake vragenlijst hartrevalidatie.....	76

Voorwoord

The best things in our lives are not things, but the people around us!

Deze scriptie is in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Psychologie van de Universiteit Twente tot stand gekomen.

Sociale steun wordt volgens de Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011 belangrijk gevonden bij het ontstaan en voortbestaan van hart- en vaatziekten. Met deze scriptie is getracht inzicht te verkrijgen welke invloed sociale steun heeft op de gezondheid van hartrevalidanten.

Dit onderzoek werd mede mogelijk gemaakt dankzij de steun van het revalidatiecentrum Reade. Mijn grote dank gaat uit naar mijn persoonlijke begeleidster Vian Oostendorp. Zij heeft gezorgd voor steun gedurende het onderzoek door persoonlijke feedback, het regelen van de respondentengroep en intakevragenlijsten.

Daarnaast wil ik mijn begeleiders dr. Christina Bode en dr. Erik Taal hartelijk bedanken voor hun persoonlijke begeleiding en steun. Hun wetenschappelijke visie op het doen van onderzoek, hun kritische kijk op het schrijven van een scriptie en hun vele adviezen hebben ervoor gezorgd dat ik uiteindelijk deze scriptie kon afronden.

Mijn grote dank gaat ook uit naar de hartrevalidanten die bereid waren om hun verhaal met mij te delen. Ik wil hen bedanken voor hun vertrouwen en hun openheid. Het werd me duidelijk dat hun inzicht in het leven veranderde zodra ze hartpatiënt waren geworden en de steun in hun omgeving belangrijk voor hen was, maar dat de steun soms anders bleek dan verwacht.

Ten slotte wil ik mijn vrienden en familieleden bedanken voor het meedenken over sociale steun en nalezen van mijn scriptie.

Irene de Groot

1. Inleiding

Hart- en vaatziekten zijn een groot probleem in Nederland. Bij mannen is het de tweede doodsoorzaak en bij vrouwen zelfs de eerste doodsoorzaak (Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS], 2009). Psychosociale factoren spelen volgens meerdere onderzoekers een directe rol in het ontstaan en voortbestaan van hart- en vaatziekten (Rozanski, Blumenthal & Kaplan, 1999; Krantz & McCeney, 2002). Sociale steun is een van de belangrijkste psychosociale risicofactoren die de laatste jaren steeds meer aandacht heeft gekregen binnen de hartrevalidatie. Een gebrek aan sociale steun verhoogt de cardiale morbiditeit en mortaliteit. Dit effect geldt voor alle typen aan sociale steun. Het relatieve risico van sociale steun varieert van 1.5 tot 6.5 (Hemingway & Marmot, 1999; Lett et al., 2005; Revalidatiecommissie van de Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie [NVVC]/Nederlandse HartStichting [NHS] en projectgroep Psychische en Arbeidsgerelateerde Aspecten van HartRevalidatie [PAAHR], 2011; Rozanski et al., 1999; Rozanski, Blumenthal, Davidson, Saab & Kubzansky, 2005).

Het is dan ook belangrijk de sociale steun na het cardiaal incident te behouden of te verbeteren (Revalidatiecommissie NVVC/NHS en projectgroep PAAHR, 2011). Dit is echter niet altijd het geval. De sociale steun verandert na een cardiaal incident doordat de hartpatiënt bijvoorbeeld zijn of haar baan verliest (minder sociale contacten) of andere rol binnen het gezin krijgt (meer afhankelijk door instrumentele steun).

In de literatuurstudie van Rozanski et al. (1999) werd aangegeven dat zowel een gebrek aan structurele (bijvoorbeeld geen contacten met familie, vrienden of betrokkenheid bij activiteiten) als functionele aspecten (bijvoorbeeld weinig waargenomen emotionele of instrumentele steun) werden geassocieerd met een verhoogd risico op het ontstaan en voortbestaan van hart- en vaatziekten. Bij een gebrek aan functionele steun werd een hoger risico gevonden voor toekomstige hartincidenten dan bij een gebrek aan structurele aspecten.

Sociale steun conceptualiseren blijft complex (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981; Cohen, 1988; Luttik, 2005). Sociale steun heeft te maken met interacties tussen verschillende personen die verschillende typen van ondersteunende functies aanbieden (McLeroy, Gottlieb & Heaney, 2001). Het is niet duidelijk welk type sociale steun het meest gerelateerd is aan een verhoogd risico op slechte gezondheidssuitkomsten (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981). Het doel van dit observationeel onderzoek is de aspecten van sociale steun te onderzoeken ter verbetering van de kwaliteit van leven. In dit onderzoek wordt de waargenomen sociale steun van de hartrevalidanten onderzocht met behulp van interviews. Daarin wordt gekeken naar de beleving van sociale steun bij volwassen hartrevalidanten bij hartrevalidatie- en persoonlijke doelen en de eventueel ervaren knelpunten. Daarnaast wordt in dit onderzoek ook onderzocht hoe groot het gebrek aan sociale steun is en of het raakvlakken heeft met depressieve symptomen en de kwaliteit van leven. Hiervoor zijn de scores van gevalideerde meetinstrumenten geanalyseerd.

In de volgende paragrafen wordt ingegaan op hart- en vaatziekten, sociale steun en de raakvlakken

met depressieve symptomen en kwaliteit van leven. Daarnaast wordt ook gekeken hoe sociale steun bijdraagt bij het bereiken van hartrevalidatie- en persoonlijke doelen door de inzet van doelmanagement. Ten slot worden onderzoeksdoel en -vragen geformuleerd voor de afbakening van dit onderzoek.

1.1 Hart- en vaatziekten

De meest voorkomende hart- en vaatziekten in Nederland zijn de ischemische hartziekten, ook wel coronaire hartziekten genoemd (Deckers, Engelfriet, Van Dis & Blokstra, 2010). Coronaire hartziekten zijn aandoeningen van het hart die veroorzaakt worden door een vernauwing van de slagaders als gevolg van plaquevorming en trombusvorming. Een plaque is een verdikking van de bloedvatwand, bestaande uit een brij van witte bloedcellen, gladde spiercellen, bloedplaatjes, bindweefsel, calcium (kalk) en vetten zoals cholesterol. Bij beschadiging van de plaque kunnen bloedplaatjes aanhechten en kunnen stolsels ontstaan (trombi). Deze kunnen het bloedvat ter plekke afsluiten. De toevoer van bloed met zuurstof en voeding naar het hart kan verstoord raken naarmate die vetophoping in de slagaders dikker wordt. De gevolgen van deze bloedvatvernauwing (herseneninfarct, hartinfarct, angina pectoris, perifeer vaatlijden) worden ook vaak tot het begrip ‘atherosclerose’ gerekend. Coronaire hartziekten worden onderverdeeld in acute (hartinfarct of *myocardial infarct* [MI]) en chronische (*angina pectoris*; letterlijk ‘pijn op de borst’) vormen. Andere uitingen van coronaire hartziekten kunnen zijn: verminderde hartfunctie (hartfalen) en ritmestoornissen (Deckers, Engelfriet, Van Dis & Blokstra, 2010).

1.1.1 Symptomen

In de beginfase geeft een hartaandoening geen klachten, maar wel symptomen als hoge bloeddruk en een hoog cholesterolgehalte. De acute fase uit zich in hevige pijn op de borst, hartkloppingen, gevoel van benauwdheid soms gepaard met uitstraling naar rug, schouders of armen, keel en onderkaak. Daarnaast komen ook minder typische symptomen voor zoals transpireren, misselijkheid, braken, abnormale moeheid en angst. De chronische fase heeft dezelfde symptomen als de acute fase, maar dan zijn ze minder heftig en komen meestal aanvalsgewijs voor bij inspanning of emotie (Deckers, Engelfriet, Van Dis & Blokstra, 2010; Verwaal, Van der Voort & Denollet, 2004). De minder typische symptomen komen vaker voor bij vrouwen dan bij mannen (Nederlandse HartStichting [NHS], 2010).

1.1.2 Incidentie & prevalentie

De prevalentie was op peildatum 1 januari 2007 ongeveer 405.200 mannen en 243.200 vrouwen. De incidentie in 2007 was ongeveer 82.100 mensen met een coronaire hartziekte waarvan 36.900 mensen met angina pectoris en 26.500 mensen met een acuut hartinfarct. Van de 26.500 hebben

10.600 (40%) vrouwen en 15.900 (60%) mannen een acuut hartinfarct gehad (Deckers, Engelfriet, Van Dis & Blokstra, 2010).

1.1.3 Prognose & mortaliteit

Coronaire hartziekten zijn levensbedreigende ziekten. De prognose is echter moeilijk in te schatten en hangt af van de ernst van de hartafwijking en het reduceren van risicofactoren zoals roken, stress en overgewicht (Yeh, Sidney, Chandra, Sorel, Selby & Go, 2010).

In Nederland stierven in 2009 3.139 mannen en 1.452 vrouwen in de leeftijd tussen 0-65 jaar aan hart- en vaatziekten. In de leeftijdsgroep 65 jaar en ouder stierven er 15.179 mannen en 19.127 vrouwen aan hart- en vaatziekten (CBS, 2009). Naarmate mensen ouder worden, wordt dus de kans op overlijden door hart- en vaatziekten groter. Toch is de laatste jaren een dalende trend zichtbaar in de sterftecijfers. Mensen met hart- en vaatziekten hebben tegenwoordig een hogere levensverwachting mede door verbeteringen in medische behandelingen en preventieve maatregelen (Deckers, Engelfriet, Van Dis & Blokstra, 2010; Revalidatiecommissie NVVC/NHS en projectgroep PAAHR, 2011).

1.1.4 Risicofactoren & risicogroep

Voor veel mensen is het een aangrijpende gebeurtenis wanneer ze hartpatiënt worden. Er zijn tal van risicofactoren bekend die debet zijn aan hart- en vaatziekten. De ontwikkeling van hart- en vaatziekten nemen enerzijds toe door niet beïnvloedbare factoren als leeftijd, geslacht en erfelijkheid. Anderzijds zijn de leefstijl- en psychosociale factoren beïnvloedbaar en spelen ze een belangrijke rol bij het optreden van atherosclerose en ongunstige cardiale incidenten. Bij de leefstijlfactoren gaat het vooral om voeding (zoals te weinig groente en fruit, te veel verzadigd vet), alcoholgebruik, roken en te weinig bewegen (Deckers, Engelfriet, Van Dis & Blokstra, 2010). De volgende vijf psychosociale factoren hebben ook invloed op de ontwikkeling van hart-en vaatziekten: 1) acute (zoals scheiding of verlies van familie of vrienden) en chronische stress (zoals werk- of huwelijksstress), 2) lagere sociaal economische status [SES], 3) negatieve emoties (zoals angst, depressie, woede), 4) persoonlijkheids- en karaktertrekken (vijandigheid, Type-D) en 5) een gebrek aan sociale steun (Krantz & McCeney, 2002; Morewitz, 2006; Strike and Steptoe, 2004; Rozanski, et al., 1999). De psychosociale factoren hebben ook onderlinge verbanden. Stress is een trigger in het verbinden van leefstijl- en psychosociale factoren voor het ontstaan en beloop van coronaire hartziekten (Krantz & McCeney, 2002). Via interactie met genetische factoren beïnvloeden de leefstijl- en psychosociale factoren ook belangrijke biologische risicofactoren voor hart- en vaatziekten, zoals een verhoogd serum cholesterolgehalte, hypertensie (verhoogde bloeddruk), overgewicht, diabetes mellitus en bloedstolling (hemostase) (Deckers, Engelfriet, Van Dis & Blokstra, 2010; Krantz & McCeney, 2002).

Ruberman et al. (1984) toonde aan dat mannen met een lagere SES meer sociaal geïsoleerd waren en meer stress ervaarden dan mannen met een hogere SES.

Uit literatuurstudie van Rozanski, Blumenthal en Kaplan (1999) bleek dat mensen met een depressie drie keer zo'n grote kans hebben op het krijgen van een hartincident. Mensen die last hebben van episodes van ernstige depressies moeten op zijn minst twee weken last hebben van minimaal vier van de volgende symptomen: 1) verandering in eetlust, 2) slaapproblemen, 3) vermoeidheid, 4) psychomotorische achteruitgang, 5) gevoelens van schuld of 6) zich waardeloos voelen, 7) concentratieproblemen en 8) zelfmoordgedachten. Depressies werden in het onderzoek van Rozanski, Blumenthal en Kaplan (1999) geassocieerd met ongezonde leefstijlgewoonten zoals roken en slechte patiëntgewoonten zoals medicatieontrouw en niet nakomen van medische controleafspraken. Verder bleek de combinatie van angst en depressieve symptomen het risico op hartincidenten te verhogen. Er is nog te weinig onderzoek gedaan naar angstsymptomen bij hartpatiënten voor het doen van uitspraken over mogelijke risico's van angstsymptomen.

In het onderzoek van Frasure-Smith et al. (1995) werden 222 mensen na een acuut hartinfarct geïnterviewd en 18 maanden later werden de hartpatiënten of familieleden geïnterviewd. Hierin is aangetoond dat mensen met depressieve symptomen een verhoogd risico hebben op cardiovasculaire mortaliteit binnen 18 maanden. Ook het onderzoek van Brummet, Boyle, Siegler, Williams, Mark en Barefoot (2005) toonde aan dat de depressieve symptomen een negatieve invloed kunnen hebben op de cardiovasculaire prognose van hartpatiënten. Ook partners blijken vaak angstig en bezorgd te zijn.

Verder onderzoek van Frasure-Smith (1999) met 896 hartpatiënten bleken depressieve symptomen niet toe te nemen met de ernst van de hartaandoening of toegenomen beperking. Vrouwen rapporteerden meer depressieve symptomen na een hartinfarct dan mannen, maar dat voorspelde geen significant hogere cardiovasculaire mortaliteit. De onderzoekers vonden ook dat mannen die alleen leefden en niet getrouwd waren significant meer depressief waren dan anderen, maar dat gold niet voor vrouwen. In een Zweeds onderzoek naar sekseverschillen in de ontwikkeling van depressie suggereerden de onderzoekers dat het huwelijk voor mannen een speciale verbintenis biedt dat niet beschikbaar is in andere sociale relaties, maar dat voor vrouwen dezelfde verbintenis en steun ook verkregen kan worden uit andere sociale relaties (Ahn Lund & Frodi, 1996).

Een gebrek aan sociale steun wordt geassocieerd met chronische stress, lagere SES en depressieve symptomen, maar ook met persoonlijkheids- en karaktertrekken. Uit onderzoek van Williams et al. (2008) bleek dat bij individuen met een *distressed personality* of type-D persoonlijkheid sociale interacties werden geremd (sociale inhibitie) door negatieve uiting van emoties (negatieve affectiviteit). Individuen met een type-D persoonlijkheid vertoonden minder gezondheidsgerelateerd gedrag en werden geassocieerd met minder waargenomen sociale steun dan individuen met geen type-D persoonlijkheid.

1.1.5 Behandeling

Mensen die getroffen worden door coronaire hartziekten ontvangen medische zorg. In de medische zorg staan naast de adviezen over risicofactoren als roken en ongezonde voeding de medische

behandelingen centraal. Bij hartpatiënten kan dat bestaan uit een dotterbehandeling (percutane coronaire interventie [PCI]), pacemaker, coronaire bypass- (*coronary artery bypass grafting* [CABG], omleidings- of hartklepoperatie. De PCI en CABG zijn de meest gebruikte invasieve ingrepen (Boersma, Manini, Wood, Bassand & Simoons, 2002). Als medicijnen onvoldoende helpen en een operatie niet mogelijk is kunnen hartpatiënten die een gevaarlijke, onvoorspelbare hartritmestoonnis hebben een Implanteerbare Cardioverter Defibrillator [ICD] krijgen (NHS, 2009).

De medische behandeling draagt zorg voor de vermindering van vetrijke plaques. Vrijwel alle in het ziekenhuis opgenomen hartpatiënten ontvangen hun leven lang remmende medicatie voor de bloedstolling en het cholesterolgehalte ter preventie van stolsels op atherosclerotische vernauwingen in de slagaders (Deckers, Engelfriet, & Van Dis, 2010).

1.1.6 Hartrevalidatie

Na een acute behandeling volgen hartpatiënten poliklinisch een multidisciplinair revalidatieprogramma in een ziekenhuis of revalidatiecentrum dat er op gericht is hartpatiënten te leren omgaan met de lichamelijke, psychische en sociale gevolgen van hun hartaandoening (tertiaire preventie) conform de Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011 (Revalidatiecommissie NVVC/NHS en projectgroep PAAHR, 2011). De hartrevalidatie wordt onderverdeeld in drie niveaus. Dit onderzoek is uitgevoerd binnen de complexe hartrevalidatie in een revalidatiecentrum (niveau II). De hartpatiënt wordt geselecteerd voor niveau II als aan minimaal één van de volgende criteria wordt voldaan (NVVC, 2011):

- Psychische en/of cognitieve stoornissen;
- Chronische stabiele angina pectoris of stille ischaemie;
- New York Heart Association klasse III (classificatie voor beperking van de inspanningscapaciteit bij hartfalen);
- Hartfalen (linker ventrikel ejectiefractie < 40%);
- Ernstige hartritmestoorissen;
- Significant hartkleplijden;
- Congenitale hartaandoeningen;
- Status na ICD implantatie;
- Status na harttransplantatie;
- Comorbiditeit die het inspanningsvermogen nadelig beïnvloedt (bijv. COPD, diabetes mellitus, locomotore aandoeningen, claudicatio).

De behandeling van het revalidatieprogramma is er op gericht de risicofactoren van hart- en vaatziekten te verminderen en de kwaliteit van leven te verbeteren. Hiervoor zijn richtlijnen voor hartrevalidatiedoelen en doelen met betrekking tot het risicogedrag op leefgewoonten opgesteld. De hartrevalidatiedoelen zijn onderverdeeld in fysieke, psychische en sociale doelen. De risicofactoren

met betrekking tot depressieve symptomen vallen onder de psychische doelen en sociale steun onder de sociale doelen (Revalidatiecommissie NVVC/NHS en projectgroep PAAHR, 2011).

Uit meerdere onderzoeken is gebleken dat de hartrevalidatie bijdraagt aan een afname in morbiditeit en mortaliteit en toename in kwaliteit van leven (Oldridge, 1997; Piepoli, et. al., 2010). Kwaliteit van leven wordt beschreven als een multidimensionaal concept, verwijzend naar de subjectieve evaluatie (door de patiënt) van de dagelijks activiteiten, het emotionele en sociale functioneren (De Boer, Boersma, De Gucht, Maes & Schulte-van Maaren, 1995; Höfer et al., 2005). Onderzoek van Lavie en Milanez (1995) toonde aan dat de invloed van hartrevalidatie op de kwaliteit van leven bij ouderen gunstig was, met een afname van onder meer angst, depressie en lichamelijke klachten.

1.1.7 Samenvatting

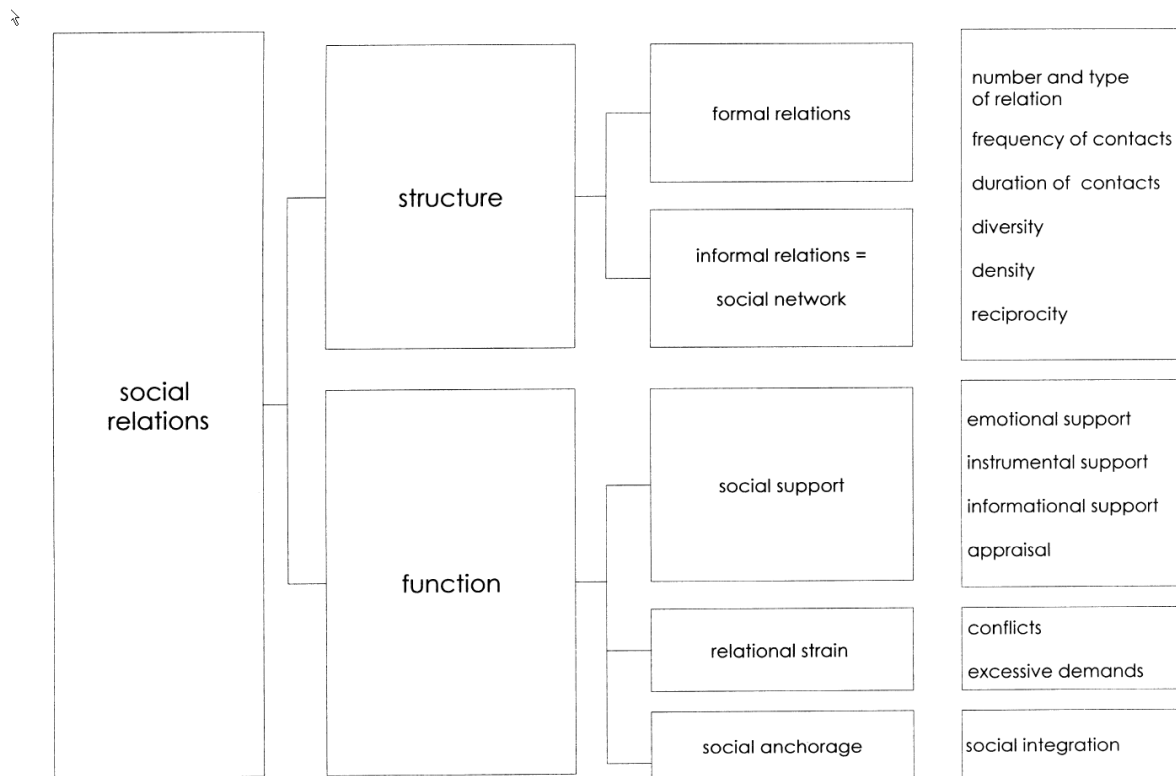
Samenvattend kan uit het voorgaande worden gesteld dat de prognose van hart- en vaatziekten verschillend verloopt en afhankelijk is van bepaalde risicofactoren. Er wordt een onderscheid gemaakt in de niet beïnvloedbare en beïnvloedbare risicofactoren. Dit onderzoek beperkt zich tot de risicofactoren depressieve symptomen en een gebrek aan sociale steun.

De meeste behandelingen die worden uitgevoerd zijn de dotterbehandeling. Daarnaast geldt dat vrijwel iedere hartpatiënt levenslang medicatie zal moeten innemen.

Hartrevalidatie richt zich op het herstel en een gunstige cardiovasculaire prognose door het aanbieden van een multidisciplinair revalidatietraject. Het uiteindelijke doel is de patiënt in een zo vroeg mogelijk stadium in de best mogelijke fysieke, psychische en sociale conditie te brengen en/of te houden.

1.2 *Sociale steun*

Sociale steun is een psychosociaal mechanisme dat onderdeel uitmaakt van een sociaal netwerk. Beide concepten hebben verschillende mechanismen die verantwoordelijk zijn voor de invloed van sociale relaties op de gezondheid (House, Landis & Umberson, 1988; Due, Holstein, Lund, Modvig & Avlund, 1999). Due et al. (1999) stelden voor een overkoepelend concept, sociale relaties genaamd, te nemen voor een beter onderscheid tussen het sociaal netwerk en sociale steun. Met het conceptueel framework zoals in figuur 1 staat afgebeeld worden enerzijds de structuur van sociale relaties en anderzijds de functies van sociale relaties in kaart gebracht.



Figuur : Social relations. Conceptual framework (Bron: Due et al., 1999)

1.2.1 Structurele aspecten

Structurele aspecten van sociale relaties worden volgens Due et al. (1999) gedefinieerd als interpersoonlijke relaties en verbindingen tussen deze relaties. Due et al. (1999) maakt daarin onderscheid tussen informele relaties ofwel het sociale netwerk en formele relaties. Het sociale netwerk verwijst naar individuen en relaties tussen individuen met wie iemand zich nauw verbonden voelt zoals familie, vrienden en collegae. De formele relaties verwijst naar sociale relaties met professionals zoals een tandarts, leerkracht of advocaat.

Onderzoeken hebben aangetoond dat cardiovasculaire mortaliteit groter is bij personen met relatief weinig structurele aspecten (House et al., 1988) zoals bij:

- Alleenstaanden;
- Gebrek aan (vertrouwde) sociale relaties;
- Lage frequentie van sociale relaties.

Uit onderzoek van Case, Moss, Case, McDermott en Elberly (1992) bleek dat gehuwde of samenwonende partners langer leven dan alleenstaanden na een MI, maar dat geldt alleen wanneer er geen echtelijke conflicten plaatsvinden (Kiecolt-Glaser & Newton, 2001).

Een ander onderzoek gaf aan dat een gebrek aan sociale relaties een goede voorspeller is voor (objectieve) sociale isolatie, waardoor het risico op mortaliteit toeneemt (Berman & Syme, 1979; House et al., 1988). Sociale isolatie is als mensen zich afzonderen van andere mensen, ook wel sociale

eenzaamheid genoemd (Dykstra, 2009). Een ander type eenzaamheid is emotionele eenzaamheid en dat is als mensen met een sociaal netwerk om zich heen de neiging hebben zich terug te trekken uit de omgeving en emotioneel geïsoleerd raken (gebrek aan emotionele steun) door bijvoorbeeld het ontbreken van een betrouwbaar gehechte persoon zoals een partner (gebrek aan een vertrouwenspersoon) (Evans & Lepore, 1993; Van Tilburg & De Jong Gierveld, 2007; Van Baarsen, Snijders, Smit & Van Duijn, 2001; Sorkin, Rook & Lu, 2002). Van Baarsen et al. (2001) benadrukte in haar onderzoek het belang van onderscheid tussen emotionele en sociale eenzaamheid met behulp van de bidimensionale *Loneliness Scale*. De *Loneliness Scale* draagt bij aan het begrijpen van hoe eenzaamheid ontwikkelt bij individuen.

Ort-Gomer en Johnson (1987) hadden bij 17.433 Zweedse mannen en vrouwen tussen de 29 en 74 jaar de frequentie van contacten met familie, vrienden, burens en collegae en of iemand wel of niet getrouwd was onderzocht. Orth-Gomer en Johnson suggereerden na een periode van vier à vijf jaar dat na aanpassing van andere factoren (leeftijd, geslacht, educatie, werkstatus, immigrantenstatus, fysieke beweging en zelfrapportage van chronische condities) de lage frequentie aan sociale relaties en een gebrek aan sociale relaties een voorspellende factor was op cardiovasculaire mortaliteit.

1.2.2 Functionele aspecten

Functionele aspecten van sociale relaties worden volgens Due et al. (1999) gedefinieerd als de interpersoonlijke interacties binnen de structuur van sociale relaties. Due et al. (1999) maakt daarin onderscheid in sociale steun, relationele spanning en sociale verankering. Cohen en Syme (1985) definiëren sociale steun als middelen aangeboden door andere personen. Sociale steun wordt volgens House (1981) onderverdeeld in de volgende typen van ondersteunend gedrag of handelen:

- Emotionele steun; de steun waarbij de sociale contacten openlijk elkaars zorgen en liefde delen;
- Instrumentele steun; de steun waarbij om een gunst van een ander kan worden gevraagd bijvoorbeeld het vervoer naar een polikliniek of het assisteren in huishoudelijke taken;
- Informationele steun; de steun waarin een persoon wordt voorzien van bijvoorbeeld advies, suggesties en informatie over zijn of haar ziektebeeld;
- Waardering: de steun voorziet in een positieve reactie op de inzet die een persoon toont met zijn of haar ziektebeeld.

Hoewel deze typen van steun conceptueel kunnen worden onderscheiden, zijn ze in natuurlijke settings niet onafhankelijk van elkaar (Heaney & Israel, 2008). In de literatuur wordt emotionele steun het meest genoemd ter bevordering van de mentale gezondheid en zelfs belangrijker dan de grootte van een sociaal netwerk (Cohen & Wills, 1985; Gottlieb, 2000; Luttik, Jaarsma, Moser, Sanderma & Van Veldhuisen, 2005). Berkman, Leo-Summers en Horwitz (1992) onderzochten emotionele steun bij oudere mensen in ziekenhuizen met een hartinfarct. Uit dat longitudinale onderzoek bleek dat een gebrek aan emotionele steun de meest krachtige voorspellende factor was op mortaliteit binnen zes maanden na het hartinfarct boven de risicofactoren sociale isolatie, niet getrouwd zijn, geen

vertrouwenspersoon hebben en alleen wonen.

In het longitudinaal onderzoek van Wotoshin et al. (1997) werden 820 hartpatiënten na een acuut hartinfarct twee keer ondervraagd over de waargenomen instrumentele steun. De meeste mensen (74%) hadden thuis geen extra steun nodig. De groep mensen (5%) die aangaven het meest instrumentele steun nodig hadden waren oudere personen, vrouwen, individuen met een lager inkomen en personen met een slechtere gezondheidsstatus. Deze mensen waren vaker single of woonden alleen. De mensen met een waargenomen gebrek aan instrumentele steun hadden een grotere kans op sterven en afname in het fysieke functioneren dan de mensen die geen hulp nodig hadden. Uit het onderzoek werd geconcludeerd dat na een jaar een gebrek aan waargenomen instrumentele steun was gerelateerd aan mortaliteit en afname in het fysiek functioneren.

Het is belangrijk te weten voor wie welk type functie welk type probleem voorspelt voor het achterhalen van de risico's op het ontstaan en voortbestaan van hart- en vaatziekten (Lett, et al. 2005). Informationele steun van de partner wordt bijvoorbeeld niet altijd op prijs gesteld bij het omgaan met een ziekte, maar informationele steun wordt wel van de zorgverlener op prijs gesteld (Heaney & Israel, 2008).

Niet alle sociale relaties bieden steun. Volgens Due et al. (1999) is sociale spanning een negatieve functie waarbij emotionele of instrumentele spanning ontstaat door conflicten of veeleisende verzoeken. In de literatuur werd gezegd dat sociale spanning een onafhankelijk interpersoonlijke invloed heeft op hart- en vaatziekten (Smit & Ruiz, 2002). Orth-Gomer et al. (2000) vond dat vrouwen met een hartaandoening die een hoge mate van echtelijke conflicten ervaren bijna drie keer zoveel een hartincident kregen dan vrouwen zonder sociale spanning. Ook mannen hadden in het onderzoek van Matthews en Gump (2002) bij een toenemende mate van huwelijksstress een associatie met een hoger risico op een hartincident.

Volgens Berkman & Glass (2000) werd beschreven dat sociale verankering aangeeft hoe sterk individuen zich verbonden voelen met formele en informele relaties. Uit onderzoek van Ort-Gomer en Johnson (1987) is onderzocht dat het risico op cardiovasculaire mortaliteit is gerelateerd aan weinig sociale interacties en weinig sociale contacten.

1.2.3 Beschikbare steun

Sociale steun wordt vaak verder onderverdeeld in enerzijds daadwerkelijk ontvangen sociale steun en anderzijds waargenomen sociale steun (Cohen, Underwood & Gottlieb, 2000). Cohen, Underwood en Gottlieb (2000) beschreven dat de constructen van waargenomen en ontvangen sociale steun niet met elkaar te vergelijken zijn. De waargenomen sociale steun is gericht op de subjectieve tevredenheid over de beschikbare steun of de perceptie dat steun beschikbaar is in tijden dat personen ze nodig zouden hebben. Ontvangen steun houdt echter het type en hoeveelheid aan bronnen in dat recent is aangeboden door het sociale netwerk. Uit meerdere onderzoeken werd gesuggereerd dat de daadwerkelijk ontvangen steun minder belangrijk was voor gezondheid en aanpassing dan iemands

perceptie over de beschikbare steun (Cohen, Underwood & Gottlieb, 2000; Cohen & Wills, 1985; Dahlem, Zimet & Walker, 1991; Wethington & Kessler, 1986). In dit onderzoek is de waargenomen sociale steun dan ook nader onderzocht.

1.2.4 Verschillen tussen man en vrouw

Uit onderzoek van Brezinka en Kittel (1996) bleek dat vrouwen meer sociale steun nodig hebben dan mannen. Ook in het longitudinaal onderzoek van Leifheit-Limson et al. (2010) hadden de vrouwen van de 2411 Engels of Spaans sprekende hartpatiënten na een acuut hartinfarct een lagere sociale steun en meer depressieve symptomen dan mannen gedurende het eerste jaar van herstel. De waargenomen sociale steun bestond in het onderzoek van Leifheit-Limson et al. (2010) uit zowel structurele (burgerlijke staat) als functionele aspecten (emotionele en instrumentele steun).

Vrouwen hebben niet alleen meer sociale steun nodig, maar in het onderzoek van Contrada et al. (2008) werd gezegd dat vrouwen ook meer sociale steun waarnemen dan mannen.

In het onderzoek van Davidson et al. (2008) werd onderzocht waarom vrouwen minder meededen aan revalidatieprogramma's dan mannen. Hierin werd aangetoond dat vrouwen anders omgingen met hun symptomen en strategieën en dat vrouwen zich niet begrepen voelden door specialisten en familie. Ondanks dat ze het meetinstrument *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* [MSPSS] positief hadden ingevuld, bleek 10% een gebrek aan emotionele steun waar te nemen. Daarnaast vonden vrouwen bepaalde items (bijvoorbeeld: 'Ik krijg van mijn familie de emotionele steun en hulp die ik nodig heb') van het meetinstrument erg confronterend, omdat het hen droevig maakte. Vrouwen ervaarden sociale steun door het praten over hun leefsituatie met vrouwelijke lotgenoten in kleine groepjes.

In verband met de verschillen in geslacht bij het ervaren en ontvangen van sociale steun zal in dit onderzoek bij de rol van sociale steun rekening worden gehouden met het geslacht.

1.2.5 Sociale steun in relatie tot depressieve symptomen

Een gebrek aan zowel structurele als functionele aspecten beïnvloedt de ontwikkeling en verergering van depressieve symptomen, maar ook andersom zorgen depressieve symptomen voor minder sociale contacten en steun (Frasure-Smith et al., 2000; Lett et al., 2005; Leifheit-Limson et al., 2010; Luttik et al., 2005). In het onderzoek van Frasure-Smith et al. (2000) was onder 887 patiënten met een acuut MI aangetoond dat hoge sociale steun een positief effect had op gunstiger cardiovasculaire prognose voor de hartpatiënten die herstellen van een MI. De relatie tussen depressie (stressor) en cardiale mortaliteit daalde bij een toenemende steun. De sociale steun was onderverdeeld in: (a) waargenomen sociale steun gemeten met het PSSS meetinstrument en (b) vijf kenmerken van het sociale netwerk (of patiënten hechte vrienden of familieleden hadden, aantal hechte vrienden en familieleden, met wie de hartpatiënt regelmatig op maandelijkse basis contact had per telefoon of in persoon, wel of niet getrouwd en of de hartpatiënten alleen woonden). Hartpatiënten met depressieve

symptomen (gemeten met de BDI ≥ 10 punten) hadden een lagere waargenomen sociale steun, minder hechte vrienden, minder vaak getrouwd en vaker alleen wonend dan hartpatiënten met geen tot matige depressieve symptomen (< 10 punten). Onafhankelijke verbeteringen in depressies werden gevonden in drie metingen van sociale steun: hogere score op waargenomen sociale steun, regelmatige sociale interacties met hechte vrienden en familieleden en niet alleen wonend.

1.2.6 Sociale steun in relatie tot gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven

Het proces dat sociale steun een positief effect heeft op het welbevinden wordt verklaard door twee modellen: het '*main-effect*' model en het '*buffering-effect*' model. Het *main-effect* model gaat ervan uit dat aspecten van sociale relaties het welbevinden positief kan beïnvloeden zonder dat er sprake is van ziekte of andere stressor (Cohen & Wills, 1985, Cohen, Underwood & Gottlieb, 2000). Het sociale netwerk beïnvloedt door groepsdruk of sociale controle gezondheidsgedrag zoals het aansturen van bijvoorbeeld beweging, vetarme maaltijden of minder roken. Netwerkliden kunnen informatie verschaffen of onderdak bieden om gezondheidsgedrag te beïnvloeden of helpen bij het voorkomen van stressvolle of risicovolle situaties (Cohen, Underwood & Gottlieb, 2000). Er is echter geen tot weinig evidentie dat het sociale netwerk bij hartpatiënten een direct effect heeft op het welbevinden (Barth, Schneider & Von Känel, 2010; Luttik, et al., 2005).

Naast het sociaal netwerk heeft sociale steun in meerdere onderzoeken ook een main-effect op het welbevinden. In het onderzoek van Bennet et al. (2001) bleken bij 227 hartfalen patiënten alle veranderingen in sociale steun significante voorspellers van veranderingen in gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. De emotionele en informationele steun waren echter sterker positief gecorreleerd met de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven dan de instrumentele en waarderingssteun. In het onderzoek van Leifheit-Limson et al. (2010) en Bosworth et al. (2000) werd beide een gebrek aan sociale steun geassocieerd met een lagere gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven.

Sociale steun draagt ook indirect bij aan het preventief verlagen van stressvolle gebeurtenissen door de inzet van emotionele en informationele steun (*stress-buffering*) (Cohen & Wills, 1985). Het *stress-buffering* model voorspelt dat sociale steun sterke positieve effecten heeft op het aanpassen en het welbevinden wanneer een stressvolle situatie (zoals een hartincident) meer intens en blijvend wordt (Cohen & Wills, 1985; Barth, Schneider, Von Känel, 2010). Evidentie voor het *buffering-effect* model bestaat wanneer de waargenomen sociale steun wordt onderzocht bij stressvolle gebeurtenissen (Cohen & Wills, 1985; Dahlem, Zimet & Walker, 1991).

1.2.7 Sociale steun in relatie tot doelmanagement

Iedereen zal verschillend met zijn of haar ziekte omgaan. Maar voor iedereen geldt, dat het creëren van doelen ons kunnen sturen om de risico's op het herstel te beperken en de kwaliteit van leven zo aangenaam mogelijk te houden. In het onderzoek van Boers, Maes & Joeks (2005) werd aangetoond dat doelen die verstoord raken na een hartincident waren gerelateerd aan meer angst- en depressieve

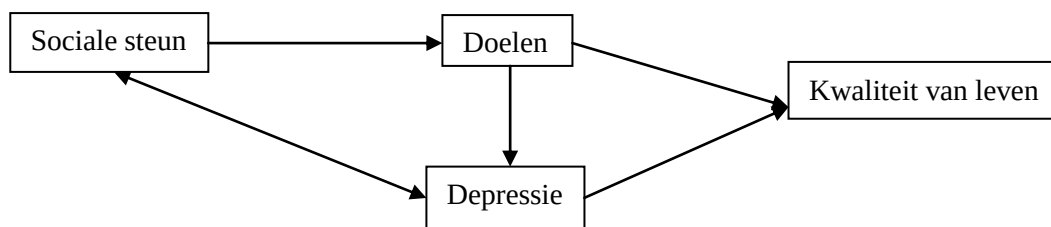
symptomen en een verlaagde kwaliteit van leven. Doelen bieden structuur en motivatie in ieders leven. Belangrijke persoonlijke doelen die in de literatuur worden genoemd zijn gezondheid, werk, zorgtaken, sociale relaties en vrijetijdsbesteding (Garnefski & Kraaji, 2010).

De hartpatiënt heeft de keus in het vasthouden aan de doelen (assimileren) of de doelen aanpassen aan de persoonlijke situatie (accomoderen). Door het vasthouden aan de doelen, waarvan wordt verwacht dat het voor het hartincident wel zou gaan, kunnen depressieve symptomen ontstaan na het hartincident wanneer blijkt dat de doelen niet bereikt kunnen worden. Aanpassen van doelen kan alleen als er genoeg nieuwe mogelijkheden bestaan. Ook bij accommodatie kunnen daarom tegenslagen ontstaan die de kans op depressieve symptomen doen toenemen. Het is aan de hartpatiënt hoe hij of zij zelf met deze doelen omgaat. De hartpatiënt zal hierin een balans moeten vinden. (Boersma, Maes & Joeke, 2005; Brandtstädter & Rothermund, 2002; Garnefski & Kraaji, 2010).

Sociale steun kan helpen bij het bereiken van hartrevalidatie- en persoonlijke doelen afhankelijk van hoe de hartpatiënt de steun waarneemt en welke steun in welke situatie wordt aangeboden. In het onderzoek van Heo, Moser & Lennie, Riegel en Chung (2008) werd aangetoond dat de waargenomen sociale steun gemeten met het *Perceived Social Support Scale* [PSSS] meetinstrument invloed heeft op het zelfvertrouwen en de zelfeffectiviteit van hartpatiënten. Ook kan sociale steun een knelpunt zijn bij het bereiken van doelen (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Meerdere onderzoeken gaven aan dat een gebrek aan sociale steun is gerelateerd aan een slechtere zelfzorg (Chriss, Sheposh, Carlson, & Riegel, 2004; Evangelista, Berg & Dracup, 2001; Van der Wal et al., 2006).

Depressieve symptomen zijn niet alleen gerelateerd aan sociale steun, maar ook sterk gerelateerd aan een lagere kwaliteit van leven (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Ook doelen zijn gerelateerd aan kwaliteit van leven. Als mensen de overtuiging hebben dat de doelen behaald kunnen worden, zorgt dat voor een positieve invloed op de kwaliteit van leven. Maar wanneer doelen bedreigd worden door bijvoorbeeld de gevolgen van een hartaandoening en niet worden aangepast of losgelaten, kan dat uitmonden in depressieve symptomen (Boersma, Maes & Joeke, 2005; McIntosch & Martin, 1992). In figuur 2 wordt hier een weergave van gegeven.

Figuur 2: Sociale steun in relatie tot doelen



1.2.8 Samenvatting

Samenvattend kan worden gesteld dat het in kaart brengen van de risico's op hart- en vaatziekten beschreven kan worden vanuit een framework. Het framework begint bij sociale relaties onderverdeeld

in structurele en functionele aspecten. Het sociale netwerk is onderdeel van structurele aspecten en sociale steun is onderdeel van functionele aspecten.

Er is nog weinig evidentie dat kenmerken van het sociale netwerk een *main effect* heeft op het welbevinden. Er zijn aanwijzingen dat sociale steun een positieve (mediërende) functie heeft binnen sociale relaties en beschermt niet alleen tegen depressieve symptomen, maar bevordert ook het lichamelijke, psychisch en sociaal welbevinden bij het bereiken van hartrevalidatie- en persoonlijke doelen. De evidentie is echter beperkt voor de relatie tussen sociale steun en kwaliteit van leven. Sociale spanning betreft een negatieve functie van sociale relaties te zijn.

Het verschil tussen mannen en vrouwen is dat vrouwen meer sociale steun waarnemen en nodig zouden hebben dan mannen.

1.3 Onderzoeksdoel & onderzoeksvragen

In de literatuurstudie van Luttik et al. (2005) werd beschreven dat het lastig blijft sociale steun te conceptualiseren. Dit komt doordat niet bij ieder onderzoek alle typen van sociale steun worden gemeten en meerdere typen van sociale steun kunnen leiden tot een verhoogde kans op morbiditeit en mortaliteit, waardoor de uitkomsten van onderzoeken lastig met elkaar te vergelijken zijn en de rol van de sociale steun bij hartrevalidanten onduidelijk blijft. Binnen de hartrevalidatie wordt gescreend met het meetinstrument PSSS op de waargenomen sociale steun. Het enige wat duidelijk wordt uit het screenen is of de hartrevalidant een gebrek aan waargenomen sociale steun ervaart van familie, vrienden of speciaal iemand. Onbekend blijft het type functionele steun (emotioneel, instrumenteel, informationeel of waarderingssteun), of er nog een conflict en/of sociale isolatie wordt waargenomen. Het doel van het onderzoek is inzicht te krijgen in sociale steun bij hartrevalidanten uit Nederland aan de hand van een aantal diepte-interviews en data van intakevragenlijsten.

De onderzoeksvragen zijn als volgt geformuleerd:

1. Hoe wordt sociale steun waargenomen door volwassen hartrevalidanten sinds het hartincident?
 - a. Wat is de betekenis van sociale steun voor hartrevalidanten?
 - b. Ervaren hartrevalidanten een gebrek aan sociale steun?
 - c. Welk soort sociale steun ervaren hartrevalidanten als het meest belangrijk?
 - d. In welke mate zijn hartrevalidanten tevreden over hun sociale steun?
 - e. Welke behoeften aan sociale steun bestaan er onder hartrevalidanten?
 2. Nemen vrouwelijke hartrevalidanten meer sociale steun waar dan mannelijke hartrevalidanten?
 3. Is er een negatief verband tussen de waargenomen sociale steun en depressieve symptomen?
 4. Is er een positief verband tussen de waargenomen sociale steun en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven?
 5. Hoe belangrijk is sociale steun bij de revalidatie van volwassen hartrevalidanten?
 - a. In hoeverre speelt sociale steun een rol bij het aanpassen van leefgewoonten?
-

- b. In hoeverre speelt sociale steun een rol bij het hervatten van werk en/of huishoudelijke taken, lichamelijke inspanning, vrijetijdsbesteding en sociale relaties?
- c. In hoeverre speelt sociale steun een rol bij de zingeving in het leven van een volwassen hartrevalidant sinds het hartincident ten opzichte van vóór het hartincident?
- d. In hoeverre worden persoonlijke doelen vastgehouden, aangepast of losgelaten?
- e. In hoeverre worden nieuwe persoonlijke doelen gecreëerd?
- f. In hoeverre worden persoonlijke doelen belemmerd door sociale steun?

2. Methoden

Aan de hand van een observationeel onderzoek zijn de data verzameld die nodig werden geacht voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Het observationeel onderzoek bestond uit een combinatie van een kwalitatief onderzoek door dataverzameling en –analyse van acht *face-to-face* interviews en een kwantitatief onderzoek door de scores van de intakevragenlijsten te verzamelen en te analyseren (triangulatie). Triangulatie wordt gebruikt voor het verkrijgen van een breder begrip van verschijnselen in variabelen door de verscheidenheid in dataverzameling en methoden (Denzin, 1978). Het kwantitatief onderzoek was vanwege de beperkte tijd een cross-sectioneel design, waarbij de data op een bepaald tijdsmoment zijn verzameld. Crosby, DiClemente en Salazar (2006) gaven aan dat cross-sectionele ontwerpen tevens het meest gebruikt wordt in (correlationele) onderzoeken, vanwege de lage kosten en in relatief korte tijd kennis te vergaren. Met de opgedane kennis kunnen uitgebreidere onderzoeken worden uitgevoerd die de beperkingen van een cross-sectioneel ontwerp wegnemen, zoals over meerdere periodes data verzamelen (longitudinaal ontwerp) of naar causaliteit van variabelen zoeken (experimenteel ontwerp).

2.1 Kwalitatief onderzoek

Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek voor verdieping in de rol van sociale steun bij hartrevalidanten. Kwalitatief onderzoek is het eerste onderzoek dat wordt gedaan dat dient om een eerste indruk te krijgen over het onderwerp en om te bepalen of vervolgonderzoek wel zinvol is (Crosby, DiClemente & Salazar, 2006).

Voorafgaand aan het interview is een interviewschema opgesteld voor het afbakenen en structureren van het onderwerp en het later kunnen beantwoorden van de onderzoeksvragen. De vragen waren in begrijpelijke taal geformuleerd, zodat er geen opleidingsvereiste nodig was.

2.1.1. Respondentengroep

De respondenten waren geworven op de afdeling hartrevalidatie van een revalidatiecentrum. De inclusiecriteria voor deelname waren volwassen hartpatiënten met een voldoende beheersing van de Nederlandse taal die in staat waren vragen te beantwoorden in een *face-to-face* interview. Vanwege de

beschikbare tijd voor dit onderzoek werden voor de interviews vijf mannelijke hartrevalidanten en drie vrouwelijke hartrevalidanten geselecteerd met verschillende diagnoses. De persoonskenmerken van de respondenten staan weergegeven in tabel 1. De respondenten ontvingen een *informed consent*, waarin ze zijn ingelicht over de deelname aan het onderzoek en een bijgesloten toestemmingsformulier voor de opname van het interview via een voicerecorder, zie bijlage A.

Tabel : Persoonskenmerken van de respondenten.

	Mannen (n=5)	Vrouwen (n=3)	Totaal (n=8)
Leeftijd (gemiddeld in jaren, bereik)	46 (24-61)	59 (51-64)	50.9 (24-64)
Aantal jaren hartpatiënt (gemiddeld in jaren, bereik)	8.8 (1-20)	1.3 (1-2)	6.1 (1-20)
Aantal hartincidenten	2.2 (1-6)	0.7 (0-1)	1.6 (0-6)
Burgelijke staat (n)			
- Getrouwd/samenwonend	3	1	4
- Alleenstaand	1	2	3
- Bij ouders	1	0	1
Kinderen (n)			
- Ja	2	1	3
Complexiteit (n)			
- Confrontatie van hartziekte op jonge leeftijd	2	0	2
- Overlijden van vrienden en/of familie	1	2	3
- Traumatische ervaringen	1	1	2
- Zieke partner verzorgen	1	0	1
- Andere ziekte	1	1	2

De gemiddelde leeftijd bij de mannen was 46 jaar met minimumleeftijd van 24 jaar en maximumleeftijd 61 jaar. Bij vrouwen was de gemiddelde leeftijd 59 jaar met een minimumleeftijd van 51 jaar en maximumleeftijd van 64 jaar. De mannen hadden vaker te maken gehad met meerdere hartincidenten dan vrouwen. Bij zowel mannen als vrouwen betrof het hartincident in de meeste gevallen een hartinfarct. Allen hadden te maken met een bepaalde complexiteit die van invloed kon zijn op hoe ze met hun hartziekten omgingen. Bij de mannen bevonden zich twee respondenten van 24 en 37 jaar die vanaf hun achttiende levensjaar met de diagnose *cardiomyopathie* werden geconfronteerd, waarvan de één inmiddels een harttransplantatie heeft ondergaan. Bij de oudere respondenten speelden het overlijden van vrienden en/of familie een steeds grotere rol. Daarnaast

hadden twee respondenten te maken met een traumatische ervaring. Verder hadden twee respondenten te maken met andere lichamelijke problemen vanaf jonge leeftijd. De laatste complexiteit was dat één respondent aangaf ook nog zorg te dragen voor de verzorging van zijn partner.

2.1.2. Procedure

De respondenten ontvingen een week voorafgaand aan het interview een uitnodigingsbrief, zie bijlage A, waarin ze werden geïnformeerd over het onderzoek, hun bijdrage en ze werden gevraagd naar hun toestemming voor opname van het interview via een voicerecorder.

Elk interview duurde niet langer dan één uur en het werd in een voor hun bekend revalidatiecentrum door de onderzoeker, deels onder begeleiding van een gz-psychologe, afgenomen.

Aan de hand van het interviewschema werd in het begin door de onderzoeker begonnen met een inleidend gesprek met open vragen betreffende de hartaandoening en de duur van de hartrevalidatie. Vervolgens werd aan de respondent meerdere open vragen gesteld over de betekenis, de ervaringen en behoeften van sociale steun. Daarna werden open vragen gesteld over zowel persoonlijke als hartrevalidatiedoelen. Ten slot werden afsluitende vragen gesteld over hoe de respondent het interview had ervaren en op de hoogte gehouden wilde worden van het onderzoek. Voor een compleet overzicht van het interviewschema, zie bijlage B.

2.2 *Kwantitatief onderzoek*

Het kwantitatief onderzoek heeft plaatsgevonden na het afnemen van de interviews. De acht respondenten van de interviews waren niet meegenomen in het kwantitatieve onderzoek, omdat de hartrevalidanten al in 2010 een intakevragenlijst hadden ingevuld met andere meetinstrumenten. In het kwantitatief onderzoek zijn 56 intakevragenlijsten verzameld in de periode tussen 15 januari en 13 mei 2011.

Alleen de intakevragenlijsten waarvan de scores minimaal voor driekwart waren ingevuld, zijn meegenomen in verdere statistische analyses. Voor dit onderzoek zijn daarom 46 van de 56 intakevragenlijsten gebruikt.

Van deze intakevragenlijsten werden de volgende data gebruikt: demografische kenmerken, veranderingen in werk, lichamelijke inspanning, vrijetijdsbesteding, directe omgeving, leefgewoonten, ervaren stress van het afgelopen jaar, de waargenomen sociale steun, depressieve symptomen en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Met de data is tevens onderzocht of correlatieve verbanden bestaan tussen sociale steun en de uitkomstvariabelen.

2.2.1. Respondentengroep

In tabel 2 zijn de persoonskenmerken van de respondenten weergegeven met betrekking tot de demografische kenmerken van de intakevragenlijsten. De mensen met een partner zijn gehuwd,

samenwonend of hebben een LAT-relatie en de mensen zonder partner zijn alleenstaand, gescheiden, of weduwe.

Tabel : persoonskenmerken respondenten

	Mannen (n = 28)	Vrouwen (n = 18)	Totaal (n = 46)
Leeftijd (gemiddelde in jaren, bereik)	54 (18-79)	66 (44-80)	58.54 (18-80)
Burgerlijke staat (n (%))			
- Partner	21 (45.7%)	6 (13.0%)	27 (58.7%)
- Geen partner	7 (15.2%)	12 (26.1%)	19 (41.3%)
Kinderen (n (%))			
- Wel kinderen	19 (41.3%)	14 (30.4%)	33 (71.7%)
- Geen kinderen	9 (19.6%)	4 (8.7%)	13 (28.3%)
Stress ervaren			
- Ja	20 (46.5%)	14 (32.6%)	34 (79.1%)
- Nee	6 (14.0%)	3 (7.0%)	9 (20.9%)

In totaal zijn 46 respondenten in dit onderzoek geïnccludeerd, waarvan 28 mannelijke respondenten en 18 vrouwelijke respondenten. De gemiddelde leeftijd was 58.54 jaar (Standard Deviation [SD] = 12.43, bereik = 18–80 jaar). Bij de mannelijke respondenten was dat 54 jaar (SD = 12, bereik = 18-79 jaar) en bij de vrouwelijke respondenten was dat 66 jaar (SD = 9, bereik = 44-80 jaar).

Meer mannen dan vrouwen hadden in dit onderzoek een partner ($U = 147.0$, $p = .006$). Voor het hebben van kinderen was het verschil tussen mannen en vrouwen niet significant ($U = 227.0$, $p = .471$).

Het merendeel van de respondenten (79.1%) ongeacht het geslacht ($U = 209.0$, $p = .672$) had het afgelopen jaar stress ervaren. De stress was gerelateerd aan hun gezondheid, werk en/of familie.

2.2.2. Uitkomstvariabelen

Voor het verzamelen van alle data worden bestaande intakevragenlijsten gebruikt voor het meten van de uitkomstmaten: gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en depressieve symptomen.

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is onderzocht met behulp van een in het Nederlands vertaalde vragenlijst van de *MacNew* Kwaliteit van Leven bij Hartpatiënten [KvL-H] vragenlijst (Van Elderen, Van der Kamp, Maes, Koch & Dusseldorp, 2000). De vragenlijst bestaat uit 24 items gerelateerd aan drie subdimensies (emotionele, fysieke en sociale dimensie), waarvan minimaal 20

items moeten zijn beantwoord. Er is een overlap tussen de subdimensies, omdat de items 2, 6, 11 en 15 op twee subdimensies worden gescoord. De emotionele dimensie heeft 11 items, waarvan minimaal 9 items moeten zijn beantwoord. De fysieke dimensie heeft 10 items, waarvan minimaal 8 items moeten zijn beantwoord. De sociale dimensie heeft 7 items, waarvan minimaal 5 items moeten zijn beantwoord. Elk item wordt gemeten op een 7-punts Likert schaal variërend van ‘de hele tijd’ tot ‘nooit’ met voor iedere schaal een score van minimaal 1 en van maximaal 7. Uit onderzoek van De Gucht, Van Elderen, Van der Kamp en Oldridge (2004) werd gezegd dat de structuur van de drie subdimensies 55% van de variantie verklaren met de eerste, tweede en derde factor verklaart respectievelijk 23, 18 en 14% van de variantie. De interne consistentie van het meetinstrument was goed ($.78 < \alpha < .95$). De normen voor KvL-H waren berekend op basis van een referentiepopulatie van 404 hartpatiënten op een schaal van 1 tot en met 10 decielen, zie bijlage D. Voor de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven ligt de norm bij een gemiddelde van 5.1 (SD = 1). Voor de emotionele dimensie ligt de norm bij een gemiddelde van 4.9 (SD = 1.1), voor de fysieke dimensie ligt de norm bij een gemiddelde van 4.9 (SD = 1.2) en voor de sociale dimensie ligt de norm bij een gemiddelde van 5.4 (SD = 1.1) (De Gucht, Van Elderen, Van der Kamp en Oldridge, 2004).

In dit onderzoek worden de afkapwaarden gebruikt zoals aangegeven in de Beslisboom Poliklinische Indicatiestelling Hartrevalidatie 2010. De verstoring of bedreiging van het emotioneel functioneren wordt bepaald aan de hand van de resultaten van de emotionele dimensie, waarbij een lage waarde (kleiner of gelijk aan de tweede deciel) een ernstig verstoring of bedreiging is, een middelmatige waarde (tussen het derde en zesde deciel) een matige verstoring of bedreiging is en een hoge waarde (hoger of gelijk aan de zevende deciel) geen verstoring of bedreiging is van het emotioneel functioneren. Het subjectief fysiek functioneren wordt bepaald aan de hand van de resultaten van de fysieke dimensie, waarbij een hoge waarde (derde deciel en hoger) een risico is voor overschatting van het inspanningsvermogen en een lage waarde (eerste en tweede deciel) een risico is voor onderschatting van het inspanningsvermogen. Overschatten geeft aan dat de respondenten gemiddeld minder angst hebben voor inspanning. De verstoring of bedreiging van het sociaal functioneren wordt bepaald aan de hand van de resultaten van de sociale dimensie, waarbij een lage waarde (kleiner of gelijk aan de tweede deciel) een ernstige verstoring of bedreiging is, een middelmatige waarde (tussen het derde en zesde deciel) een matige verstoring of bedreiging is en een hoge waarde (hoger of gelijk aan de zevende deciel) geen verstoring of bedreiging is van het sociaal functioneren.

De subdimensies van KvL-H waren in dit onderzoek onder hartrevalidanten intern consistent (Cronbach's $\alpha = .89$, $\alpha = .89$ en $\alpha = .76$ voor emotionele dimensie, fysieke dimensie en sociale dimensie respectievelijk).

Depressieve symptomen

Depressieve symptomen werden gemeten aan de hand van de gevalideerde PHQ vragenlijst van 9

items (Spitzer, Kroenke, Williams, 1999). Deze vragenlijst meet de symptomen aan de hand van de DSM-IV criteria in een één dimensionale schaal. Elke item wordt gemeten op een 4-punts Likert schaal variërend van 'Helemaal niet' (0) tot 'bijna elke dag' (3) met maximum score van 27 punten. De afkapwaarden zijn voor verschillende onderzoeken afwijkend, maar het is een gevalideerde, betrouwbare en veel gebruikte vragenlijst voor hartpatiënten (Stafford, Berk & Jackson, 2007; Welter, Fleer, De Jonge, Maes & De Rijk, 2011).

In dit onderzoek werden de afkapwaarden gebruikt zoals aangegeven in de Beslisboom Poliklinische Indicatiestelling Hartrevalidatie 2010. De PHQ-9 bestond uit de volgende afkapwaarden, namelijk: 0-4 punten (minimale depressie), 5-9 (beperkte depressie), 10-14 punten (lichte depressie), 15-19 punten (matige depressie) en 20 of meer punten (ernstige depressie). De PHQ-9 bleek uit dit onderzoek onder hartrevalidanten intern consistent (Cronbach's $\alpha = .88$).

De veranderingen in werk, lichamelijke inspanning, vrijetijdsbesteding en directe omgeving zijn gebaseerd op de doelen conform de richtlijnen van de hartrevalidatie (Revalidatiecommissie NVVC/NHS en projectgroep PAAHR, 2011). De werkhervatting meet twee items of de hartrevalidant niet, deels of helemaal in staat is zijn of haar werk te hervatten en denkt te hervatten. Daarnaast wordt met twee items gemeten of de hartrevalidant sociale contacten heeft binnen zijn werkveld en met 1 item of er begeleiding nodig is. De lichamelijke inspanning meet met zes items het huidige en te verwachten inspanningsvermogen en met één item de sociale contacten. Vrijetijdsbesteding meet het hervatten en denken te hervatten van hobby's en/of activiteiten met twee items en hoe daarmee om te gaan met één item. Ten slot meet de directe omgeving de spanning tussen de hartrevalidant en partner of andere uit de directe omgeving met vier items.

Sociale steun

De waargenomen sociale steun werd gemeten met een gevalideerde Nederlandse versie van het zelfrapportage meetinstrument *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* ([MSPSS]; Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988). Echter wordt ook *Perceived Social Support Scale* [PSSS] als naam gebruikt binnen de literatuur (Frasure-Smith et al., 2000). De vragenlijst bestaat uit 12 items en is ontworpen om de waargenomen steun te meten bij drie verschillende subschalen: familie (items 3, 4, 8 en 11), vrienden (items 6, 7, 9 en 12) en 'speciaal iemand' (items 1, 2, 5 en 10) (Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988). De items werden in dit onderzoek per abuis gescoord op een 5-punt Likertschaal: (0) onjuist, (1) eerder onjuist, (2) neutraal, (3) eerder juist, (4) juist met een totale score van maximaal 48 punten. De drie subschalen hebben een maximale score van 16 punten. De MSPSS gebruikt normaliter een 7-punt Likertschaal: (1) helemaal onjuist, (2) grotendeels onjuist, (3) een beetje onjuist, (4) neutraal, (5) een beetje juist, (6) grotendeels juist, (7) helemaal juist met een totale score van 84 punten. Tijdens de statistische analyses is hier rekening meegehouden. Er kan volgens Welter, Pedersen en De Rijk (2011) met de MSPSS laag (≤ 64 punten), matig (65-78 punten) of hoog (≥ 79 punten) worden gescoord. Hierbij wordt voor het bepalen van de afkapwaarden verwezen naar de

berekening van vier percentielen (0.25, 0.50, 0.75 en 1.00). Omgerekend geeft dat voor de PSSS de volgende scores: laag ≤ 28 punten, matig 28-45 punten en hoog ≥ 45 punten. De MSPSS werd als aanvulling op bestaande meetinstrumenten ontwikkeld voor een hogere betrouwbaarheid op sociale steun te krijgen (Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988). De MSPSS bleek uit het onderzoek van Zimet, Dahlem, Zimet & Farley (1988) onder studenten een goede interne betrouwbaarheid (subschaal familie: $\alpha = .87$, subschaal vrienden: $\alpha = .85$ en subschaal speciaal iemand: $\alpha = .91$), test-hertest betrouwbaarheid (subschaal familie: $\alpha = .85$, subschaal vrienden: $\alpha = .75$ en subschaal speciaal iemand: $\alpha = .72$) en factorvaliditeit te hebben. De constructvaliditeit toonde een negatieve correlatie aan tussen de waargenomen sociale steun van familie en depressie en angst en tussen de waargenomen sociale steun van vrienden of speciaal iemand en depressie, maar vrienden en speciaal iemand hadden beide geen correlatie met angst. De betrouwbaarheid, de constructvaliditeit en de factorvaliditeit van de MSPSS werden later ook aangetoond bij andere steekproefpopulaties zoals bij hartpatiënten (Pedersen, Spinder, Erdman & Denollet, 2009). Daarnaast is het meetinstrument simpel in gebruik en tijdsbesparend. Enkele nadelen van het meetinstrument zijn dat de waargenomen sociale steun niet is opgedeeld in verschillende typen van functionele steun en de factoren familie en speciaal iemand niet specifiek genoeg gedefinieerd zijn (Zimet, Powell, Farley, Werkman, & Berkoff, 1990). De subschalen van PSSS waren in dit onderzoek onder hartrevalidanten intern consistent (Cronbach's $\alpha = .93$, $\alpha = .96$ en $\alpha = .96$ voor familie, vrienden en 'speciaal iemand' respectievelijk).

Alle gebruikte items zijn opgenomen in bijlage D.

Achtergrondvariabelen

De demografische kenmerken werden ook door een zelfrapportage verzameld en bestaan uit de volgende variabelen: de leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, kinderen en de ervaren stress.

2.2.3. Ethische aspecten

Deelneming geschiedde geheel op vrijwillige basis en de deelnemer is aan de hand van een uitnodigingsbrief met een bijgesloten toestemmingsformulier voor deelname op de hoogte gesteld van het onderzoek.

Voorafgaand aan de interviews is overleg geweest met de onderzoekscommissie voor ethische bezwaren. Hieruit kwam voort dat er maximaal acht interviews mochten worden afgenomen en de intakevragenlijsten mochten worden geanalyseerd.

2.2.4. Analyse

De kwalitatieve gegevens uit de interviews zijn volledig getranscribeerd en gecodeerd voor het analyseren van de beschrijvende data. Strauss en Corbin (1998) onderscheiden drie fasen in coderen: open codering, axiaal coderen en selectief coderen. Open codering houdt in dat de beschrijvende data wordt opgedeeld in relevante fragmenten. Overeenkomstige fragmenten krijgen dezelfde code.

Wanneer geen nieuwe codes meer nodig zijn, betekent dat met de axiale codering kan worden gestart. Axiale codering houdt het evalueren in van de verzamelde codes aan de bestaande gegevens en vervolgens worden de codes gecategoriseerd. Ten slotte wordt met het selectief coderen de categorieën gestructureerd om tot een kernbegrip te komen.

Alle kwantitatieve gegevens zijn geanalyseerd met behulp van het programma *Statistical Package for the Social Sciences* [SPSS], versie 18.0. Bij de statistische analyses is een significantieniveau van 0.05 gehanteerd, eenzijdig getoetst.

Van de scores van de meetinstrumenten PSSS, PHQ-9 en KvL-H zijn de gemiddelden en standaarddeviaties berekend.

Met de Kolmogorov-Smirnov toets werd vastgesteld of de uitkomstvariabelen en de achtergrondvariabelen normaal verdeeld waren. De Kolmogorov-Smirnov toets toonde aan dat de verdelingen van kwaliteit van leven ($D = .095, p = .200$), emotionele dimensie ($D = .076, p = .200$), fysieke dimensie ($D = .084, p = .200$), sociale dimensie ($D = .102, p = .200$) en leeftijd ($D = .088, p = .200$) normaal verdeeld waren. De verdelingen van sociale steun ($D = .155, p = .013$), steun van ‘speciaal iemand’ ($D = .226, p \leq .000$), steun van familie ($D = .203, p \leq .000$), steun van vrienden ($D = .171, p = .003$), depressieve symptomen ($D = .133, p = .044$), burgerlijke staat ($D = .393, p \leq .000$), kinderen ($D = .452, p \leq .000$) en ervaren stress ($D = .485, p \leq .000$) waren niet normaal verdeeld. Omdat meerdere variabelen niet normaal verdeeld waren, zijn voor de verdere analyses niet-parametrische toetsen gebruikt.

De Mann-Whitney U toets is gebruikt voor het bepalen van de verschillen tussen mannen en vrouwen.

Het bepalen of een verband bestaat tussen sociale steun en depressieve symptomen en kwaliteit van leven waren Spearman Rho's correlaties eenzijdig getoetst. Voor de significante correlaties was bij de depressieve symptomen en kwaliteit van leven een regressie-analyse uitgevoerd voor het bepalen van voorspellende waarden.

3. Resultaten

De resultaten zijn verdeeld in een kwalitatief en kwantitatief gedeelte.

3.1 Kwalitatieve gedeelte

Op één na hadden de respondenten allemaal het revalidatieprogramma afgerond. Vier ervan zijn daarna gebruik gaan maken van een extra fysiek programma ‘Hart in Beweging’. Dit vond plaats onder deskundige begeleiding in het voor hun vertrouwde revalidatiecentrum aangesloten bij de Hart&Vaatgroep vereniging. Eén andere respondent heeft deskundige begeleiding in zijn eigen regio gevonden. Twee respondenten bewogen in hun ogen al voldoende. Drie van de acht revalidanten

waren onlangs gestopt met de individuele begeleiding van een psycholoog en/of maatschappelijk werkster binnen het revalidatiecentrum.

De meesten voelden zich ‘relatief’ goed, omdat ze zich (vooral fysiek) beter voelden ten opzichte van de beginperiode van de hartziekte, maar niet zo goed als vóór de hartziekte. De een voelde zich meer wisselvallig dan de ander, vanwege sociale en omgevingsfactoren zoals geen werk meer hebben of geen sport meer beoefenen en/of het lag in de relationele sfeer.

Vervolgens zijn per onderzoeksvraag de resultaten hieronder beschreven. Citaten zullen de antwoorden verduidelijken. Uit privacy overwegingen zijn de namen fictief gekozen, maar niet de leeftijd en het geslacht.

3.1.1. De rol van sociale steun bij volwassen hartrevalidanten

Uit de interviews kwam voor de betekenis van sociale steun naar voren dat zodra de respondenten in contact met personen uit hun sociaal netwerk of formele relaties komen, zij allerlei typen steun kunnen ontvangen. De steun bestond voornamelijk uit dat er personen uit zijn of haar directe omgeving tijd vrijmaken voor het bieden van emotionele (morele steun of belangstelling en begrip tonen) en/of instrumentele steun (praktische hulp).

‘..elke steun die je hebt, uit je omgeving krijgt, zou ik maar zeggen. Meestal morele steun, maar het kan ook fysieke steun zijn of mantelzorg en zo.’ (Gerard, 61 jaar)

In het begin van het herstel bestond de steun vooral uit praktische hulp en emotionele steun vanuit vrienden, familie en/of burens. Als de hartrevalidanten verder in de herstelfase niet terecht konden voor de emotionele steun in hun directe omgeving werd contact gezocht met de professionele hulpverlening zoals psychologen en maatschappelijk werkers.

‘Ik ben hier niet voor niks gekomen natuurlijk bij de psycholoog..ik heb natuurlijk in het begin heel veel steun van mijn vrienden gehad.’ (Fien, 62 jaar)

Een gebrek aan steun kan zijn op momenten dat mensen zich eenzaam voelen. De meeste respondenten boven de veertig jaar gaven aan zich al voor het hartincident op bepaalde momenten eenzaam te voelen. Redenen hiervoor waren: het overlijden van een maatje, vrienden die geen contact meer opnamen sinds de burnout en de scheiding van een jaar geleden. De respondenten onder de veertig jaar keken meer naar wat het hartincident voor gevolgen had en niet naar andere momenten uit hun verleden.

‘Oh nee, dat was al langer [momenten van eenzaamheid]. Ik heb het wel af en toe dat je toch denkt wat je gebeurd is en dat had ik daarvoor natuurlijk niet.’ (Gerard, 61 jaar)

‘Eenzaam door vrienden die geen contact opnemen [sinds de burnout] en mijn ex-partner was zelf bang [moeite met het omgaan met de ziekte van zijn vrouw].’ (Annemarie, 64 jaar)

‘Nou wel als ik uhh..bijvoorbeeld een avondje in de kroeg, kijk het begrip is er heel erg, maar als er op een gegeven moment iedereen lekker biertjes aan het drinken is, op een gegeven moment verdwijnt dat meer. Dan is het van ‘Oh ga je nu al naar huis?’ in plaats van...een uur daarvoor zou het zijn ‘ja, ja ik snap het helemaal’, [...] Ja, en ik heb het prima zelf in de gaten, weet je, dus houd maar op dan ga ik naar huis. En dan vaak alleen en dan gewoon shit, dan baal ik er wel van. Ik bedoel dat is toch een groot deel van mijn sociale leven.’ (Bob, 24 jaar)

Zeven van de acht respondenten gaven aan momenten van eenzaamheid te voelen sinds het hartincident. Als reden daarvoor gaven ze aan dat wat zij voelen en ervaren niet kunnen delen met een ander die niet hetzelfde heeft meegemaakt, te weinig empathie of begrip toont.

‘Ik bedoel ik kon het verhaal wel kwijt, maar.. ja dan komt er weer niks terug (lacht). Dat loopt ook een beetje dood. Ik had eigenlijk gewoon uhm..weet je ik denk op zulke momenten in het leven heb je het soort liefde nodig als die goed is zoals je ouders. Arm om je heen, je hoeft niks uit te leggen gewoon troost.. zonder meer. Eh, ik heb geen ouders, dus ik kan niet bij ze, die waren al jong dood. Ik kan niet bij ze terecht en dat maakt natuurlijk ook dat ik zo. Weet je wel, ik loop er niet mee te koop en als het al komt en ik de aandrang zou hebben iemand te bellen dan bedwing ik me erin. Uhm en daarom bouw je ook nooit zulke banden op. Maar dat komt ook omdat als het al eens gebeurt en uhm je probeert eens in een van die vriendschappen zo eens neer te zeggen dat, dat niet werkt.’ (Carolien, 51 jaar)

‘Uh ja zeker, maar dat komt meer voort uit uh het feit dat je ook eigenlijk alleen staat met wat je hebt. [...] Andere mensen kunnen dat nooit exact zo ervaren. En daarin ben je wel ja ben ik wel eenzaam geweest. Af en toe, maar niet heel erg want ik ben wel iemand die er makkelijk over praat. En daarover kon praten ook met anderen.’ (Willem, 37 jaar)

Het type steun dat respondenten als meest belangrijk hadden waargenomen, hing af van de situatie waarin ze zich bevonden en van wie ze het ontvingen. In het begin van hun herstel hadden respondenten meer behoefte aan praktische hulp ofwel instrumentele steun en daarna volgden al snel de emotionele steun. Beiden werden als heel belangrijk beschouwd. Instrumentele steun werd meestal vanuit de directe omgeving aangeboden en bij de emotionele steun was dat meer persoonsafhankelijk en had de een liever ondersteuning vanuit de directe omgeving en de ander vanuit professionele hulpverlening. Informatie en waarderingssteun werden in mindere mate belangrijk bevonden.

Deze twee type steun waren minder belangrijk om met de ziekte om te kunnen gaan. Bij de informatieve en waarderingssteun hing het ook meer af van wie het afkomstig was.

‘Eigenlijk aan het praten, aandacht, maar ik moet je eerlijk zeggen dat ik..dat hangt er van af in het begin toen ik me dus zo beroerd voelde uit het ziekenhuis kwam en echt dus nou ja zeg maar vier weken lang heel ongelukkig en zo voelde en onzeker toen was de praktische hulp vooral ook heel belangrijk en dat waren de burens en ik bedoel dat verschuift een beetje en ik zit nu op dat ik eigenlijk wel het meeste zelf wel kan.’ (Annemarie, 64 jaar)

‘Het is heel makkelijk nu te zeggen uh niet de praktische kant zou de voorkeur hebben, maar zonder die praktische hulp had ik het ook niet gered. Snap je? Dus en ik denk dat uhh..De andere is meer de emotionele hulp die je kunt krijgen. Ja, maar dat moet ook een beetje door professionele mensen gebeuren, want mijn ouders en mijn broertje dat staat ook wel heel dichtbij. Ik merk met een onafhankelijk iemand en die waren er gelukkig ook uh..ja dat is makkelijker praten dan denk ik.’ (Siebe, 48 jaar)

‘Je hebt beide heb je gewoon heel hard nodig. Kijk het zijn natuurlijk de praktische dingen die moeten gewoon gebeuren, dus daar kun je sowieso niet omheen. Maar ik vind die ja zeg maar de andere hulp vind ik minstens net zo belangrijk, dus eigenlijk waar het praktische niet omheen kan. Maar ja goed ja mentaal overleven is gewoon.. die vriendschap is gewoon heel erg belangrijk. Ja, dat is eigenlijk alles omvattend dus de praktische hulp, de emotionele steun eventueel complimentjes.’ (Willem, 37 jaar)

Niet iedereen ontvangt informatieve steun vanuit zijn of haar directe omgeving, maar degenen die wel informatiele steun kregen, hadden niet veel aan de adviezen of tips. De informatiele steun van professionele hulpverleners werd meer gewaardeerd.

‘Nou daar ben ik heel selectief in. Dus soms gaat het me ene oor in of het ene oor in en het andere eruit en vind ik het prima. [vind je het nog prettig of vervelend als je adviezen krijgt dan?] ‘Uhh nou, je hebt hier [het revalidatiecentrum] natuurlijk ook een heleboel adviezen gekregen hè en dit is natuurlijk zo specialistisch dat ik wel denk dat je er wel wat mee moet doen in ieder geval.’ (Siebe, 48 jaar)

‘..ik laat het vaak langs me heen lopen. Ik ben toch wel koppig in dat opzicht ja. Nou ja, ik neem wel weer dingen aan die er verstand van hebben. [Hoe weet je dat ze er verstand van hebben?] Een arts bijvoorbeeld.’ (Bob, 24 jaar)

De waarderingssteun werd als het om complimentjes ging meer en als prettiger ervaren dan de ontvangen kritiek.

'Nou, ik ben de laatste tijd behoorlijk opgeknapt daar krijg ik wel complimenten voor. Ja, en de manier hoe ik er mee om ben gegaan, heb ik vanuit de omgeving toch ook regelmatig complimenten over gehad. En soms ook kritiek 'en dit is toch de afspraak van dit of dat..' meer correcties en me bij de lijn te houden.' (Gerard, 61 jaar)

Nou heel leuk is dat ik het hier van de fysiotherapie heb gekregen dat ik het heel goed, heel mooi met het leerproces om ben gegaan. Dat vond ik echt zo fijn om te horen, dat! Ja, dat heb ik heel goed gedaan. En van mijn dochter wel, van mijn dochter wel en mijn zoon... (Annemarie, 64 jaar)

..veel complimenten en uhh dat vind ik op zicht wel fijn [...]. En kritiek kan ik me niet voorstellen dat mensen dat hebben. (Bob, 24 jaar)

Het was heel verschillend in welke mate de respondenten met de sociale steun tevreden waren. Bij sommige familie en vrienden kregen de respondenten meer steun dan ze nodig dachten te hebben en waren daarover uitermate tevreden.

'..ik voel me zeker niet door familie en zeker niet door mijn goede vrienden. Nee, ik vond het, nee, ja in die zin heb ik het zeker meer gekregen dan ik had verwacht. (Bob, 24 jaar)

. Ik heb nog wel meer gekregen dan ik nodig had denk ik [van familie]. Nou ja kan ik eigenlijk heel simpel ik ben uitermate tevreden, zou ik een tien geven. Ik kan me niet meer wensen. Ik zou niet weten wat ik meer zal moeten wensen. Vrienden; uh ja. Uh ja ook een tien. Ik kan niet anders dan heel erg blij zijn en heel tevreden. Het was eerder dat ik iets meer rust moest vragen dan dat er een gebrek aan was. (Willem, 37 jaar)

Bij degenen die iets verder van hun familielijn of vrienden af stonden hadden sommigen minder steun gekregen dan ze gehoopt hadden en zijn daarover uitermate teleurgesteld. Het hangt er dus van af hoe iemands verwachtingen zijn over sociale steun na de hartaandoening.

...van zeg maar de meer secundaire vrienden, ik weet niet of ik dat zo kan zeggen, maar zeg maar de vrienden die iets verder van je afstaan, daarvan is het me heel erg tegengevallen.. (Bob, 24 jaar)

'Nou ja het is meer de steun die ik toen ik hem nodig had, en nu kijk nu ben ik weer sterk en ik ben gewapend, ik heb..het is een beetje..het is voorbij, de klote periode. En ja dan zou ik zeggen een 3 en nu ja een heel mooi gemiddelde. Ja, ik vind het wel ingewikkeld. [..]. Nou, ik vind nu echt wel een mooi gemiddelde laten we 6-7 zo iets. Kijk mensen zien het niet aan je ook als het misgaat, zien ze het niet aan je. Dus je zult het wel altijd moeten vragen. En je hebt dus.. het gaat ook heel erg uit van de personen om wie het gaat. En ik vraag niet makkelijk om hulp. En ik heb ook een beetje als mensen het dan weten dat ik denk van... 'Houd daar rekening mee?' ja. Maar ik zei al ik ben een veeleisend persoon, ja dat mag je ook al weer niet, weet je wel..dus nou ja. Ik denk als we elkaar over een jaar weer spreken dat ik daar dan.. weer anders in sta.. Het is zo'n proces.' (Carolien, 51 jaar)

Daarnaast hing het van de reisafstand af of iemand meer tevreden was met de steun van vrienden of familie.

En aangezien ik niks loslaat [bij familie], want het gaat goed om hun niet bezorgd te maken, maar doe maar een 7..ja. Ja, kijk die vrienden zitten natuurlijk hier en mijn familie zit in het zuiden dat is een heel ander verhaal, nou een 8. (Fien, 62 jaar).

Professionele hulp uit de ziekenhuizen was wisselend. De respondenten waren over het algemeen tevreden met het verplegend personeel en heel vaak ontevreden over de steun van de cardioloog qua emotionele steun. Over de professionele hulp uit het revalidatiecentrum kwamen alleen maar positieve reacties.

..de ICD-mamma's. [..], maar zij zijn sociaal gewoon heel goed en nou ja daar heb ik wel wat aan gehad...de cardioloog is vast goed in zijn vak, maar hij heeft dan nauwelijks inlevingsvermogen. En die bepaalde dingen had ie ook zo onhandig gezegd. Dan denk ik van 'nou, ja weet je, daar zou je gewoon in een bedrijf niet mee weggkomen'. Uhm ja, daar had ik niet echt steun aan. Ikbedoel het was verder een prima vent tuurlijk, maar ja. Heb ik daar nou echt wat aan, nee. Hier, in het revalidatiecentrum, ben ik uitermate tevreden. Fysio's zijn heel erg betrokken en geïnteresseerd en weten oprecht ook dingen, als je ze hebt verteld weten ze nog over een maand later, een half jaar later. En ja, die houden je heel goed in de gaten. En daar ben ik super over te spreken. [De psycholoog] ben ik ook heel erg tevreden over. Dat loopt nu nog door, omdat ik dat prettig vind. Zo heb ik niet het gevoel dat ik nou helemaal los moet.' (Bob, 24 jaar)

..het personeel zelf niet, maar wel de cardioloog en weet ik wat, daar ben ik niet blij mee, maar hier [het revalidatiecentrum] was het oké. (Fien, 62 jaar)

..nou daar ben ik goed verzorgd [in het ziekenhuis]. Voor allemaal tezamen een 8. Het revalidatiecentrum vind ik fantastisch. In het ziekenhuis zit een verschil in personen. In totaal vind ik dat ik goed behandel ben, behalve door de huisarts. Waardering voor de zorgsector is wel toegenomen. (Gerard, 61 jaar)

Het aanbod aan beschikbare sociale steun was er voldoende na de operatie, maar de frequentie van het aanbod en het tijdstip van aanbieden speelden ook een belangrijke rol in het ziekenhuis en het revalidatiecentrum.

Ik denk sowieso dat het na die operatie dat een psycholoog zeker voor mij in ieder geval wel was, had het wat eerder gemogen. Want er gebeurt zoveel met je en.... (Siebe, 48 jaar)

Eén van de respondenten gaf aan emotionele steun te ervaren door het gestroomlijnde zorgproces in zowel het revalidatiecentrum als ziekenhuizen.

'ik kan altijd alles kwijt en je merkt als je dingen zegt dat het ook allemaal overgedragen wordt. En goed overgedragen wordt. En dat is ook een van de belangrijkste dingen, ook in ziekenhuizen hoor. En het is prettig als je merkt dat het allemaal goed overgedragen wordt.' (Willem, 37 jaar)

Daarnaast was er het gemis van een aanspreekpunt in het ziekenhuis van een vertrouwd iemand die dagelijks bereikbaar was of langs kon komen in tijden van herstel.

'..in ieder geval in het ziekenhuis moet er vind ik sowieso al is het maar vijf minuten iedere dag even langskomen, iemand even langskomen. Een soort aanspreekpunt, weet je wel en die ook af en toe en het mooiste zou zijn als het iemand zou zijn waar je een beetje een klik mee hebt waar je de positieve en negatieve dingen even mee kan bespreken, want dat miste ik dus wel in het ziekenhuis. (Siebe, 48 jaar)

Dus ja bij de cardioloog..Het gaat er echt niet om dat hij aankomt met een kopje thee met een stukje taart hoor. Dat is echt niet de bedoeling. Het gaat gewoon puur om interesse tonen en anders fake je het maar, maar doe, weet je. (Bob, 24 jaar)

Het gemis dat mensen geen aanspreekpunt hadden, kwam ook voor in de directe omgeving.

'..mensen hebben geen tijd meer voor elkaar. Misschien ben ik ouderwets, kan ook hè. Elke tijd is andere tijd hè.' (Ibrahim, 60 jaar)

Ook was er het gemis van een inloopbijeenkomst in het revalidatiecentrum bij tussentijdse onderbreking in verband met geplande operaties.

‘..dat je zegt van we houden eens per maand nog een open dag [in het revalidatiecentrum]. Zo is dat die groep van ‘in beweging blijven’ min of meer ook ontstaan, begreep ik vanuit vragen van patiënten.’ (Gerard, 61 jaar)

Daarnaast speelde het contact met lotgenoten een rol in de behoefte aan sociale steun bij de respondenten.

‘..misschien wel [in contact met patiëntverenigingen en internetdiscussiegroepen] maar ik weet het niet meer zo goed, ik heb er niks mee gedaan. Maar misschien dat ik daar zelfs nu wel meer behoefte aan heb hoor. Je bent aan het begin alleen maar bezig met herstellen en weer wat opbouwen en nu gaat het gewone leven weer beginnen. En is het leuker en praktischer om nu te kijken wat mensen voor ervaringen hebben.’ (Siebe, 48 jaar)

Ik zit in een groep, daar heb ik vrijdag de eerste bijeenkomst van, ‘in beweging blijven’ heeft ook een beetje dat karakter van lotgenoten onder elkaar, maar misschien dat daar nog iets meer in gefaciliteerd kunnen worden. Dat mensen elkaar daar.. dat ze niet in een sociaal isolement verdwijnen. (Gerard, 61 jaar)

Samenvattend kan worden gesteld dat de betekenis van sociale steun voor de respondenten meer omvat dan alleen de steun van familie, vrienden en/of burens. De steun van anderen wordt gekenmerkt in de vorm van belangstelling, begrip, morele steun, fysieke hulp, mantelzorg en praktische hulp.

Respondenten beoordeelden een gebrek aan steun als het ging om het krijgen van emotionele steun (gebrek aan empathie of begrip). Gebrek aan emotionele steun ervaarden respondenten als momenten van eenzaamheid.

Zowel emotionele als instrumentele steun werden door respondenten als meest belangrijk ervaren.

Overwegend waren de respondenten tevreden met de ontvangen sociale steun. Twee van de acht respondenten beoordeelden in eerste instantie hun tevredenheid over hun sociale steun zeer negatief, maar relativeerden hun problemen en ze waren nu meer tevreden met de geboden sociale steun.

Er bestond behoefte aan sociale ondersteuning voor werkhervatting, lichamelijke activiteit, verbetering in de arts-patiënt relatie en sociale interacties met lotgenoten.

3.1.2. Verschil tussen vrouwelijke en mannelijke hartrevalidanten

Uit de interviews bleek dat twee van de drie vrouwelijke respondenten minder tevreden waren over de waargenomen sociale steun dan de vijf mannelijke respondenten.

‘Valt me eigenlijk tegen van familie en vrienden..Niet eens verwacht, maar wel gehoopt [steun te krijgen]. Maar ik snap het wel hoor. Van het ziekenhuis vind ik gewoon uitgesproken slecht [qua steun] en hier [het revalidatiecentrum] uitgesproken goed, kan niet beter. Nou, ik kom toch wel tegen een 7 aan. Zo ervaar ik het eigenlijk niet, maar wil ik het wel graag. Uiteindelijk ben ik teleurgesteld.. en dan is het een 5.’ (Annemarie, 64 jaar)

‘Ja, Ik ben heel erg tevreden, dat is geluk gewoon hè. Het enige wat ik niet vind is voor mijn baan, voor mijn werk, voor UWV [Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen] daar heb ik nog problemen, maar voor de rest nee.’ (Ibrahim, 60 jaar)

Ook bleken de twee van de drie vrouwen over een kleiner sociaal netwerk te beschikken en waren ze minder tevreden met de frequentie aan contacten dan mannen.

‘nee, ik zou er best veel meer willen (lachend), maar ja dat is dubbel hè? Maar ja ik bedoel contacten moet je ook onderhouden. Het is ook, kijk en dat is juist een ding, ja pooh dat is altijd ingewikkeld. Ik lijk en ben sociaal heel makkelijk, weet je, ik kan met iedereen, met iedereen en is ook leuk ik interesseer me voor mensen. Maar juist de diepere relaties ja dat vergt meer van jezelf, maar ook van die ander. Ik ben een veeleisend persoon dat heeft heel sterk met die projectie te maken. En in die zin, in het algemeen word ik al weinig bevredigd door de wereld om me heen, door mijn sociale contacten. Het is ook zo als je wat ouder bent, ik bedoel je maakt niet zomaar effe nieuwe vrienden hè. (Carolien, 51 jaar)

‘Ja. Ja, daarom wat ik zeg, mag ik me gelukkig prijzen met zo veel trouwe mensen om me heen.’ (Willem, 37 jaar)

3.1.3. De rol van sociale steun in relatie tot depressieve symptomen

Eén respondent gaf expliciet aan in heel veel activiteiten geen zin meer te hebben en trok zich meer terug dan de andere respondenten in het ondernemen van activiteiten, maar was wel tevreden over de beschikbare sociale steun. Depressieve symptomen zouden door de volgende factoren kunnen zijn beïnvloed, namelijk: geen werk, overlijden van vrienden en angst vanwege het hartincident. De andere respondenten hadden ook deze factoren genoemd, maar konden wel blijven genieten van de kleine dingen in het leven. Verminderde sociale contacten zouden depressieve symptomen kunnen doen toenemen, maar bij de meeste respondenten was dat niet aan de orde.

‘Dat ligt aan mij zelf hè. Ik, laatst vanaf dat ik de laatste keer een hart, nou ik zo veranderd hè. Na de ene dag na de andere dag. Echt. Ik heb nu al geen zin. Niet visite, niet weggaan. Voorbeeld geven, ik heb een zwager, zeker een paar keer gevraagd, wil je zo een weekendhuisje huren gaan

we weekendje met z'n allen daar naar toe. Maar even goed gevraagd, maar ik heb geen zin. Vroeger graag ohh, gezellig, ik ben een heel gezellig mens. Ene dag naar de andere dag is zo veranderd. Ik houd van alle gezellige dingen, ik houd van noem maar op alles van vakantie, winkelen, koken maar nu niet nee.' (Ibrahim, 60 jaar)

'..ik moest steeds naar beneden bijstellen dus. Wat het me wel opgeleverd heeft is dat ik nog intenser kon genieten van de dingen waar ik van genoot, wat ik leuk vond.' (Willem, 37 jaar)

3.1.4. De rol van sociale steun in relatie tot kwaliteit van leven

Respondenten gaven aan dat ze het niet zonder sociale steun hadden gered en dat de sociale steun invloed had op hun herstel. Dus in die zin draagt sociale steun bij aan een gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

'Als je gewoon die mentale steun gewoon niet hebt dan lijkt het me zo ontzettend moeilijk dan zou ik ook niet weten hoe ik de afgelopen tijd doorgekomen ben. Dat verlicht het gewoon heel erg.' (Willem, 37 jaar)

3.1.5. De rol van sociale steun in relatie tot hartrevalidatiedoelen

Het aanpassen van leefgewoonten na het hartincident zoals lichamelijke inspanning, voeding, roken, alcoholgebruik en medicatiegebruik zijn besproken. De meeste respondenten hadden na het hartincident hun voedingspatroon bijgesteld. Daarnaast waren de meeste respondenten meer structureel gaan bewegen. De meeste respondenten namen trouw de voorgeschreven medicatie. En alcohol dronk iedereen niet of met mate. Er waren twee personen gestopt met roken voor het hartincident en twee rookten nog steeds. De rokers wilden wel stoppen met sigaretten roken, maar niet met jointjes roken.

'Ja, ik denk dat ik eerder sigaretten achterwege kan laten dan dat [jointjes], maar uh ja dat zijn de zondes. En verder nou ja ik deed nooit iets aan beweging daar was ik altijd veel te moe voor, nou ik ben echt fantastisch bezig. En uhh eetpatroon nou blijft wat laag en dat deed ik ook al wel.' (Carolien, 51 jaar)

Iedere respondent was met zijn eigen herstel bezig op zijn eigen tempo. Bij de een kostte het meer tijd dan bij de ander. De een ging gewoon aan de slag en de ander wilde nog niet accepteren dat verandering van leefgewoonten soms beter was voor het herstel dan vasthouden aan de oude leefgewoonten voor het hartincident.

'Het heeft tijd nodig...Ja, en dat ligt ook voor iedereen anders denk ik. Als ik nou 76 was geweest, dan had het anders gelegen natuurlijk.' (Fien, 62 jaar)

'Ik sportte volgens de fysiotherapeut eigenlijk al voldoende, en dat niveau heb ik niet helemaal meer. Springen bij volksdansen kan ik nu niet meer, misschien kom ik daar wel weer hoor. Ik ben gister nog extra met fitness bezig geweest. Ik beweeg nu in ieder geval structureler. Ik deed yoga, volksdansen en daarnaast deed ik ook nog wel andere dingen en zo en om de dag zeker drie kwartier wandelen.' (Annemarie, 64)

De respondenten hadden positieve sociale steun waargenomen binnen het revalidatiecentrum als het ging om de aanpassing van leefgewoonten met betrekking tot voeding en lichamelijke inspanning. De sociale steun kwam vooral neer op het bieden van informatieve steun of wel het leren van meer structuur en regelmaat voor het omgaan met hun leefgewoonten ten opzichte van voor de hartaandoening. Allen gaven aan veel te hebben geleerd en ook toegepast te hebben. Hoe respondenten met hun leefgewoonten omgaan, vinden ze hun eigen verantwoordelijkheid.

'Ik voel me echt beter, zowel lichamelijk als mentaal. En het geheim, de sleutel tot succes is regelmaat, blijven doen echt en niet gewoon een dag keihard en.. En uhh, maar sportschool, regelmaat uh nee dat kwam niet voor in mijn systeem, dat heb ik hier [in het revalidatiecentrum] geleerd. En daarvan besef ik nu juist met dat hart hoe je dat moet doen, dus dat ga ik ook doen. Dat doe ik ook.' (Carolien, 51 jaar)

'Ja, ik heb het al een paar keer met een diëtist over gehad. Alleen het is niet echt een probleem wat nou een diëtist oplost zeg maar, dat moet ik zelf doen.' (Bob, 24 jaar)

'Jij krijgt wel advies van anderen, maar je kiest er zelf voor of je dat hier [in het revalidatiecentrum] gaat doen of niet.' (Fien, 62 jaar)

'Hier [in het revalidatiecentrum] is het prima.. ik ga wel alleen, maar sporten heb ik het dus over die fitness hier hè, dus echte balsporten of zo dat gaat niet meer hè. Maar daar heb ik niet echt uh, als ik weet hoe het werkt, heb ik geen hulp nodig en kan ik het zelf ook wel ja.'
(Siebe, 48 jaar)

De waargenomen sociale steun bleek bij de respondenten voor het aanpassen van leefgewoonten voornamelijk vanuit de professionele hulpverlening te komen. Bij de leefgewoonten werd door de respondenten niet gerefereerd naar de sociale steun vanuit de directe omgeving. Bij de vraag over waarderingssteun werd vanuit de directe omgeving wel gezegd dat respondenten zich al dan niet gesteund voelden bij de omgang van hun leefgewoonten.

'Het kan geen kwaad als ik daar [op de medicatie] een herinnering op krijg, maar tot mijn verbazing redelijk goed gaat.' (Gerard, 61 jaar)

'wat aansporingen 'ga het in godsnaam doen en blijf het doen'.' (Gerard, 61 jaar)

'Die ben ik vrij snel vergeten, want ik weet dat mijn vriendin als ik af en toe een jointje rook dat ze dat niet leuk vindt en dan denk ik 'ja, nou ja het hoort er wel bij of zo bij mij'. Kijk je kunt ook heel gezond gaan leven en altijd op tijd naar bed en niks meer doen, maar zo wil ik niet leven, begrijp je?' (Siebe, 47 jaar)

'Dat steunt wel, tenminste over mijn rookgedrag krijg ik complimenten dat ik het volhoud niet te roken en dat is wel steun.' (Fien, 62 jaar)

Bij het hervatten van werk ontbrak het vaak aan sociale steun van het UWV, de arbodienst of werkgever door bureaucratische procedures. Sommigen hadden daarbij de steun van familie en vrienden nodig ter ondersteuning van de communicatie met de arbodienst of werkgever. De jongste respondent had hier nog niet mee te maken en werd door de ouders ondersteund om activiteiten te ondernemen.

'Mijn dochter uhh soms arbodienst, UWV op papier wat krijgen. Zij verzorgt dat. Zij gaat er over. Ik raak gelijk in paniek hè.' (Ibrahim, 60 jaar)

'Nou ik heb wel wat oorlog gehad met de arbodienst en uhh. Ja, nou, ja in zoverre dat zij leverden steeds de verkeerde papieren aan of te laat, waardoor je dingen met het UWV verkeerd gingen. En het verliep allemaal niet echt helemaal soepel. En mijn werkgever die ja die regelde dingen ook niet of ook weer te laat of verkeerd, dus dat ja dat heeft me in het begin wel heel wat energie gekost.' (Willem, 37 jaar)

'ik ben er op een gegeven moment wel door mijn ouders toe gezet, want die zeiden ga nou ergens mee beginnen, ga gewoon aan de slag met iets.' (Bob, 24 jaar)

Bij het hervatten van de vrijetijdsbesteding ervaren de helft van de respondenten emotionele steun zoals gezamenlijk uitgaan en empathie tonen en instrumentele steun zoals hulp bij tuinieren. En de andere helft van de respondenten had geen steun nodig of lag het niet in de aard om steun te vragen.

'ja, dat is het lekkerste als je dat niet alleen doet natuurlijk dan.. Als je gezamenlijk ergens heen kan gaan of ergens naartoe.' (Siebe, 48 jaar)

‘ja wel, daar gaat het eigenlijk wel steeds over, want ja balans balans balans is het toverwoord verdelen verdelen verdelen. Je moet die energie verdelen [aangegeven door het revalidatiecentrum]. En uhh ja, dat was wel grappig, want ik ging dan altijd in dat zwembad en dat was echt zo iets totaal nieuws, daar kon ik zo tekeer gaan. Daar had ik het zo naar mijn zin. [...] Ook steeds erop wijzen [door fysiotherapeuten] ‘Wat moet je verder nog doen vandaag? Let je op?’ En heel goed, heel goed ja en echt individueel ook hè en verder laten ze je ook lekker gaan, maar soms even...zo lief en ook op zo’n lieve manier, ja echt tof. Maakt trouwens wel weer een verschil mannen vrouwen in hoe en wat. Er was een blonde met die krulletjes die heeft iets. Dan werd ik ook bijna ontroerd als ze kwam, ging ze naast je lopen en keek ze een beetje schuin en zei ze ‘hoe gaat het? Heb je een leuk weekend gehad?’ en dan schoot ik al bijna vol. Nou ja van dat soort belangstelling, weet je wel.’ (Carolien, 51 jaar)

‘Nee, dat ligt gewoon niet in mijn aard om te vragen.’ (Fien, 62 jaar)

‘Nu heb ik...de buurman heeft de tuin omgespit, want dat ging echt niet. Hij zag me kloten. Hij zegt: ‘Fien wat ben je aan het doen? ..Ik zeg aan het spitten (roept ze en lacht). Hij zei ‘zal ik naar beneden komen?’ Nou...oh ja, doe maar. Toen heeft hij het gedaan, hij heeft het eruit gehaald, hij had hem binnen een half uur eruit. Ik was er waarschijnlijk nog mee bezig geweest (vertelt ze trots en lachend). [Psycholoog: Wat goed dat je dat geaccepteerd hebt. Ja. Dat is al weer een stap richting acceptatie.]’ (Fien, 62 jaar)

‘Nee geen steun nodig.’ (Ibrahim, 60 jaar)

‘Daar heb ik nu geen steun bij nodig. Want ik wacht op de tijd dat ik daar weer conditie voor heb.’ (Annemarie, 64 jaar)

De respondenten vonden dat de sociale relaties meer energie kostten dan voor het hartincident en daardoor lastiger werd alle contacten vast te houden. De meeste respondenten gaven aan geen sociale steun nodig te hebben bij het hervatten van sociale relaties na het hartincident, maar er is wel sociale steun beschikbaar vanuit hun sociale netwerk. Degenen die aangaven sociale steun waar te nemen of nodig te hebben hadden emotionele steun nodig van de psycholoog, vanwege traumatische ervaringen van voor het hartincident. Deze respondenten konden de traumatische ervaringen niet delen met hun vrienden of familie, omdat de vrienden en familie niet hetzelfde hadden meegemaakt als zij zelf.

‘..vroeger veel contacten opgedaan in het uitgaanscircuit en dat is nu lastiger. Ik heb geen hulp erbij nodig.’ (Bob, 24 jaar)

‘nee, als ik wil geen probleem. Het enige wat...Ik heb veel mee gemaakt vroeger. Nu gaat alles terug hè. Dan kun je niet met iedereen praten. Dit is wat ik nodig heb, uitpraten. Heel veel..ik kan u niet zeggen, maar mijn jeugd, mijn zus, hoop dingen gehad, slechte dingen gehad. Leuke dingen komen niet in je hoofd nu, komen allemaal slechte dingen terug. Daar kun je niet met jouw omgeving over praten. Heel moeilijk hè.’ (Ibrahim, 60 jaar)

‘..Ik heb een soort traumaatje opgelopen. De derde in mijn leven zo ongeveer. Maar de psycholoog heeft me wel een spiegel voorgehouden. En die heeft en dat heeft ze ook zo knap gedaan eigenlijk. Ja, want confrontatie dat heeft geen zin, heel langzaam heeft ze dat bij me losgeweekt, dat ik weer kon kijken, weet je wel en dat ik niet zo [...] Ik heb een hoop geleerd. Dan kan ik bedreigend zijn, eng zijn voor andere mensen of gewoon te fel, te heftig, te veel. Nou bij heel veel denk ik nu dat is dan jammer, dat is dan jouw probleem dan ga je maar weg (lachend). En uh maar het is natuurlijk wel goed een beetje op jezelf te letten.’ (Carolien, 51 jaar)

Samenvattend kan gesteld worden dat de meeste aanpassingen in de leefgewoonten door de respondenten werden gevonden bij de lichamelijke activiteiten en voedsel. In het revalidatiecentrum ervaarden de respondenten de meeste sociale steun in de vorm van emotionele en informationele steun.

Vanuit de directe omgeving vonden de respondenten dat ze bij hun bereiken en volhouden van hun revalidatiedoelen vooral informationele steun en waarderingssteun kregen. De informationele steun kon als bemoeienis overkomen vanuit de directe omgeving en werd minder gewaardeerd door respondenten. De waarderingssteun in de vorm van complimentjes beoordeelden de respondenten als prettig.

Bij het hervatten van werk beoordeelden de respondenten een gebrek aan informationele steun van werkgeversinstanties. Voor het zoeken naar een baan gaven de respondenten aan behoefte te hebben aan sociale steun in de vorm van informationele steun. Voor huishoudelijke taken werd vaker praktische hulp ingeschakeld bij formele relaties.

De respondenten vonden dat ze geen steun nodig hadden voor de vrijetijdsbesteding of het onderhouden van sociale relaties.

3.1.6. De rol van sociale steun in relatie tot persoonlijke doelen

De doelen die moesten worden aangepast of losgelaten hadden te maken met werken, lichamelijke inspanning, reizen, sociale contacten onderhouden, en genieten van het leven. Deze veranderingen hadden bij sommige respondenten een grotere impact als verwacht.

‘..het sociale als ontmoetingsplaats. ja weet je is gewoon..gaat gewoon lastiger en dat heeft echt een grotere impact dan ik had verwacht. Daar bestond gewoon mijn leven voor een groot deel uit. Naast studeren natuurlijk. En als dat een beetje wegvalt, houd je studie over. En uhh het echte

sporten valt weg. Ja, weet je, dan houd je niet echt de meest spannende dingen over. Dus dan ga je meer nadenken over wat je wel belangrijk vindt. (Bob, 24 jaar)

Twee respondenten hadden het werk moeten loslaten. Dat was erg deprimerend voor hen.

'..de hoofdzaak is wel dat ik niet meer aan het werk ga..' Ja, reizen, maar dat mag ook niet meer.. zoals ik altijd gereisd heb..kijk het gaat niet meer, wat ik wil kan niet meer, klaar. Ik ben er klaar mee. Ik ben er niet klaar mee, maar ik weet het gewoon het gaat niet. Alles verandert, je moet alles omschakelen. Er is niks hetzelfde. Zelfs het lopen is niet hetzelfde, net zoals fietsen, het is allemaal anders. Ik heb nu een elektrische fiets in plaats van een gewone fiets..je levert in.' (Fien, 62 jaar)

'Nee, ik de enige wat voor mij belangrijk was mijn werk, geld verdienen, genieten van mijn leven.' (Ibrahim, 60 jaar)

Vier respondenten zaten in de ziektewet, waarvan één respondent de pensioengerechtigde leeftijd bijna had bereikt. Alle drie respondenten gaven aan weer aan het werk te willen, maar dan zouden ze wel ander werk willen doen als voor het hartincident. Redenen die werden genoemd waren: te weinig belangstelling vinden in eigen bedrijf, leuke collegae weg of te drukke baan. De respondenten wisten nog niet in welke richting ze op willen gaan met betrekking tot werk en ze gaven aan daarbij sociale steun te kunnen gebruiken. Het belangrijkste vonden de drie respondenten weer plezier vinden in hun werkzaamheden.

'Nou weet je ik vind mijn werkkring ja waar ik natuurlijk uhh tot niet lang geleden de meeste tijd van mijn leven doorbracht dat is waar ik de hardste klappen ben opgelopen. Ik werk 25 jaar in een bedrijf. [...] dus daar zijn mij de scherven van de ogen gevallen als het ware omdat ik schijnbaar toch een romantischer beeld van de wereld wil hebben dan die in werkelijkheid is. En het is daar om me heen dat ik het, dat ik het stuitend weinig belangstelling vind. Dat ik ook die irritatie merk en ja belangstelling en dan zijn het uiteindelijk toch de echte vrienden of vriendinnen onder de collega's die die belangstelling tonen, maar verder...heel weinig.' (Carolien, 51 jaar)

'En dat was anders geweest als we nog in het oude bedrijf hadden gezeten hoor, want ik ben daarvoor ook een aantal keer geopereerd en opgenomen. Ik werkte op een sportzaak op de administratie en ik kende gewoon een heleboel mensen, weet je, een beetje het aanspreekpunt van alle filialen. Uhh dus dat was heel leuk toen in die tijd, je werd ook continu gebeld of mensen kwamen langs, weet je wel. Maar nu helemaal niks, nul.' (Siebe, 48 jaar)

'En het wordt natuurlijk denk ik ook wel moeilijker, omdat werkgevers jou ook wel ja als risico-investering zien als zijnde hart- of voormalig hartpatiënt. Kijk en dan kun je wel bij ja met hulp dus

van het UWV nodig of die soort instanties. Misschien van vrienden, kennissen die je misschien aan werk zouden kunnen helpen of.. Maar ik weet ook nog niet wat ik wil gaan doen. Ik wil niet terug naar waar ik gewerkt heb. ' (Willem, 37 jaar)

'..Maar mijn persoonlijk doel is om in werk uhh ja anders of hoe dan ook, maar ik heb gewoon weer zin om werk te doen waar ik weer een goede en gezonde bevrediging in vind. ' (Carolien, 51 jaar)

Daarnaast was één respondent wel weer aan het werk, maar kon door concentratieproblemen minder werkopdrachten oppakken met als gevolg dat financiële doelstellingen naar beneden moesten worden bijgesteld.

'Lichamelijk gaat het wat beter weer, dat is in ieder geval zo, maar concentratie en zo is toch wat minder geworden. Ik weet niet of ik dat nog terug pak..ik merk gewoon dat ik wat langer de tijd nodig heb om dezelfde klus te klaren. Ik neem minder opdrachten aan en dat betekent dat ik mijn financiële doelstellingen ook wat lager moet zetten..Nou niet alle wensen die bij mij of mijn vrouw leven kunnen even vlot gehonoreerd worden als dat in het verleden het geval was en dat is best wel eens lastig, effe slikken. En je hoopt dat je je kinderen af en toe wat kunt toestoppen en zo en dat wordt allemaal wat minder. ' (Gerard, 61 jaar)

Het genieten van het leven veranderde zodanig dat bij de meeste respondenten hun focus van de grotere naar de kleinere dingen in het leven werd gelegd. De kleine dingen boden de respondenten in ieder geval meer zekerheid om te kunnen genieten van het leven.

Dat de kwaliteit van leven gewoon echt een stuk belangrijker is en niet beter wordt van 70 uur per week werken. En dat is wel eigenlijk interessant, want dat dacht ik altijd..als je nooit dingen meemaakt ja waar je over gaat nadenken over dingen, dan stap je niet zo gauw over je eigen ideeën heen of van je eigen ideeën af..alles is veranderd voor mij..je gaat kleinere dingen meer waarderen. ' (Bob, 24 jaar)

'..omdat ik nu een nieuw hart heb, is altijd weer wat anders. Nou ja kijk, mijn belangrijkste doel is gelukkig blijven en indien nodig gelukkiger worden. En dat geluk krijg je door gezondheid, vrienden, vriendinnen en dat soort dingen om je heen. Van huis uit is mobiliteit ook belangrijk, maar nu is dat al als ik een stuk kan lopen en fietsen ben ik ook al helemaal happy, omdat ik dat hiervoor helemaal niet kon doen, dus de laatste jaren. Dus ik heb aan heel weinig genoeg wat dat betreft. Ik kan wel zeggen ik wil een hoop geld verdienen of een goede baan hebben of maar dat interesseert mij nou allemaal helemaal niks. Dus ja omdat je gewoon de energie niet hebt, kun je

gewoon niet meer..je hebt wel hulp nodig om dat te kunnen aanvaarden van als je dat niet kan, dan loop je de hele tijd met jezelf te vechten. ' (Willem, 37 jaar)

De respondenten hadden allemaal sociale steun nodig voor het aanvaarden van veranderingen in hun levenssituaties zoals het loslaten van werk, aanpassen van mobiliteit, reizen, lichamelijke inspanning of overlijden van collegae, familie en/of vrienden.

'Ik bedoel ik heb ook masseren geleerd dat vind ik leuk en is een van de dingen die ik nu nog niet doe, maar daar kan ik dus wel weer mee gaan beginnen zachtjes. En wat ik voorlopig natuurlijk ja reizen. Ja, ik weet niet of ik dat kan. Ik ben een beetje een avonturier die in z'n eentje met een rugzakje door Laos te gaan. Dat is wat andere uiterste dus uit zo'n reis met hartpatiënten haal ik niet uit wat ik eigenlijk zou willen. Ik denk dat ik daarin minder vrij ben, maar ja de tijd moet leren wat ik zelf ook durf.' Ik heb nog wel hulp nodig nu, steun nodig om mijn leven vorm te geven (wordt verdrietig). ' (Annemarie, 64 jaar)

'..hoofdzaak ook mensen uit jou omgeving weggaan, vrienden is dood, vroeger altijd samen vakantie gegaan, dan je missen, je blijft niet heel eeuwig leven. Vroeger heb je een groep mensen die ik echt vertrouwen, maar langzamerhand gaat het weg.' (Ibrahim, 60 jaar)

Niet alle persoonlijke doelen werden losgelaten of aangepast. Respondenten hadden sommige persoonlijke doelen van voor het hartincident die de respondenten nu nog steeds kunnen volhouden zoals studeren, creatieve dingen maken en op internet muziek zoeken. Sommige dingen gingen niet zonder hulp, dus in samenwerking met anderen uit hun sociale netwerk werden strategieën bedacht zoals een extra herkansing via school, een vriendendienst of betaalde dienst vinden.

'ik ben wel geholpen op een gegeven moment met een extra herkansing bijvoorbeeld of een ander tentamenmoment toen ik in het ziekenhuis lag. Op die manier ben ik wel een beetje geholpen.' (Bob, 24 jaar)

'..dit zijn geen dingen waar je om hulp zou kunnen vragen. Dat is te veel en te zwaar. Maar het is wel heel leuk dat we een manier hebben gevonden.Want bijvoorbeeld iemand die uh die komt niet helpen met schoonmaken, die komt schoonmaken. [...] Uh ja, dat kost geld, maar dat betekent wel dat ik mijn energie kan besteden aan creatieve dingen in plaats van schoonmaken. dat zou je ook kunnen zien als een doel. [...] Om dus manieren te vinden om dit allemaal over end te houden.' (Carolien, 51 jaar)

Sinds het hartincident hadden de respondenten meer moeite nieuwe persoonlijke doelen te creëren. De ene helft van de respondenten dachten veelal aan belangrijke tijdsinvullingen die voor hen waren weggevallen zoals werk, sport of sociale relaties. Dit had een negatieve invloed op hun stemming. De andere helft van de respondenten waren een stap verder en ze konden genieten van het leven door de kleine dingen meer te waarderen of meer aan te pakken wat binnen hun mogelijkheden lag.

‘Ik weet het niet, ik weet niet nee. Kijk ik dacht ik zeg ook vaak ik krijg geen rust. Nu zitten mijn gedachten soms blij en na een seconde je hoofd zo ‘oh als ik straks bij het UWV kom en zei zeggen ‘geen werk’ of zo, begrijp je me? Dan mijn dag is kapot.’ (Ibrahim, 60 jaar)

‘oh dat zal best, maar dat weet je toch niet. Voor mij is alleen een hoop weggevallen.’ (Fien, 62 jaar)

‘Meer kleine dingen genieten. Dat sowieso eigenlijk is dat een doel op zich. Gewoon het is allemaal niet meer zo heel vanzelfsprekend dus je moet gewoon..Ja, ik was altijd heel erg vooruit aan het kijken en nu durf ik niet meer dan een week vooruit te kijken. Ik heb ook geen agenda meer eigenlijk om die reden.’ (Bob, 24 jaar)

‘Grote doelen niet, ik moet natuurlijk heel klein beginnen en dat voelt ook heel goed hoor. Ik ben bezig nu met een training met mezelf om een paar dagen te gaan wandelen langs de kusten en dan overnachten in plaatsen en zo. Dat nou ja, daar kijk ik wel naar uit.’ (Annemarie, 64 jaar)

Persoonlijke doelen werden niet bedreigd door sociale steun. Sociale steun werd niet als een belemmering gezien. De respondenten wisten voor hen zelf wat voor hen het beste is en ze luisteren alleen naar die dingen die ze willen horen. Wel spelen de eigen persoonlijkheid (kwetsbaar of veeleisend karakter) een belangrijke rol bij het bereiken van persoonlijke doelen.

‘Nee, ik kan niet zeggen dat ik belemmeringen ondervind, af en toe ja als het wat te betuttelend wordt, grom ik een beetje van me af dan vind ik het natuurlijk belemmerend. Maar ja, in grote lijnen is dat niet het geval.’ (Gerard, 61 jaar)

‘Ik denk dat het geen invloed heeft. Kwetsbaar, dat is wel wat er gebeurd, veranderd is [door scheiding]. Niet eens zo veel. Ik was natuurlijk al heel kwetsbaar, maar nu realiseer ik me het beter of zo. Dat ik het nu geaccepteerd heb dat ik dat gewoon ben (is verdrietig). En dat is uiteindelijk heel mooi, maar ik kan er nog niet zo goed mee omgaan. (Annemarie, 64 jaar)

Samenvattend kan worden gesteld dat voor de meeste respondenten de persoonlijke doelen nog niet helder waren. De respondenten waren nog zoekende naar hun mogelijkheden. De focus werd verplaatst

van de grote dingen zoals carrière naar de kleine dingen zoals genieten van het moment. Respondenten zeiden niet meer ver in de toekomst te willen kijken, omdat de hartaandoening te onvoorspellend is. De sociale steun speelde hierbij geen belemmering.

Verder viel op dat bij de vragen over het omgaan met persoonlijke doelen (doelmanagement) meer behoefte aan sociale steun nodig leek van zowel professionals als uit de directe omgeving voor het managen van de doelen ten opzichte van de hartrevalidatiedoelen.

3.2 Resultaten kwantitatieve gedeelte

Aan de hand van de uitgevoerde statistische analyses worden de resultaten voor het kwantitatieve gedeelte beschreven in de volgende paragrafen. Persoonlijke doelen zijn hier buiten beschouwing gelaten, omdat in de intakevragenlijsten hiervoor geen vragen waren opgenomen.

Tabel 3 geeft de gemiddelde scores en standaarddeviaties op de gebruikte meetinstrumenten PSSS, PHQ en de KvL-H van de 46 respondenten die de intakevragenlijsten hadden ingevuld.

Tabel : Gemiddelden en standaarddeviaties van de uitkomstvariabelen sociale steun, depressieve symptomen en KvL-H.

Uitkomstvariabele	Mannen (n = 28)	Vrouwen (n = 18)	Totaal (n=46)
	<u>M</u> (<u>SD</u>)	<u>M</u> (<u>SD</u>)	<u>M</u> (<u>SD</u>)
Waargenomen sociale steun (n = 42)	35.62 (12.48)	31.81 (15.41)	34.17 (13.61)
– Speciaal iemand (n = 42)	12.46 (4.93)	10.94 (6.30)	11.88 (5.47)
– Familie (n = 42)	11.42 (5.05)	11.63 (5.52)	11.50 (5.17)
– Vrienden (n = 42)	11.73 (4.68)	9.25 (6.48)	10.79 (5.49)
Depressieve symptomen (n = 45)	10.39 (6.76)	10.29 (5.87)	10.36 (6.37)
Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (n = 40)	4.24 (1.00)	4.09 (1.18)	4.17 (1.07)
– Emotionele dimensie (n =40)	4.27 (1.06)	3.92 (1.46)	4.12 (1.24)
– Fysieke dimensie (n =40)	4.07 (1.24)	3.89 (1.32)	4.00 (1.26)
– Sociale dimensie (n = 40)	4.81 (1.18)	4.72 (1.33)	4.78 (1.23)

3.2.1. De rol van sociale steun bij volwassen hartrevalidanten

In tabel 3 ligt de gemiddelde score (M = 34.17) van de waargenomen sociale steun tussen de 28-45 punten. Dit betekent dat volgens de berekende afkapwaarden de respondenten matig scoren op de waargenomen beschikbaarheid en tevredenheid met steun ontvangen van familie, vrienden en een ‘speciaal iemand’.

Verder ligt de gemiddelde score ($\underline{M}$ = 10.36) van de depressieve symptomen in tabel 3 tussen de 10-14 punten (lichte depressie). Gemiddeld hebben respondenten volgens de afkapwaarden te maken met een lichte depressie.

De gemiddelde score ($\underline{M}$ = 4.17) van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en de drie subschalen emotionele dimensie ($\underline{M}$ = 4.12), fysieke dimensie ($\underline{M}$ = 4.00) en sociale dimensie ($\underline{M}$ = 4.78) uit tabel 3 liggen hoger dan het midden van het bereik van het aantal te behalen punten (0-7). Terwijl de gemiddelde score van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven ver beneden de gestelde norm van $\underline{M}$ = 5.1 (SD = 1) ligt. De emotionele dimensie ligt in de derde deciel (4.0 t/m 4.5) en dat betekent een matige verstoring of bedreiging van het emotioneel functioneren. De fysieke dimensie ligt in de derde deciel (4.0 t/m 4.3) en dat betekent een hoge score op het (subjectief) fysiek functioneren. De sociale dimensie ligt in de derde deciel (4.5 t/m 5.0) en dat betekent een matige verstoring of bedreiging van het sociaal functioneren.

In tabel 4 worden de onderlinge relaties van de subschalen van sociale steun weergegeven en de samenhang met leeftijd, geslacht en burgerlijke staat.

Tabel : Spearman's rho correlatie tussen onderlinge subschalen van sociale steun

	Sociale steun		
	‘Speciaal iemand’	Familie	Vrienden
Leeftijd	.269	.309*	.257
Geslacht	-.114	.025	-.175
– Man	.472	-.025	.175
– Vrouw	-.114	.025	-.175
Burgerlijke staat	.395**	.198	.208
– Geen partner	-.374*	-.233	-.244
– Partner	.374*	.233	.244
Waargenomen sociale steun	.654**	.872**	.904**
– ‘Speciaal iemand’	.	.397**	.449**
– Familie	.	.	.740**
– Vrienden	.	.	.

Noot: ** $p < 0.01$, * $p < 0.05$, tweezijdig.

Zoals in tabel 4 staat weergegeven was er een significant positief tussen leeftijd en sociale steun van familie (r_s = .309, N = 42, p = .047, tweezijdig). Het is een matige correlatie: 10% van de variatie wordt verklaard. Als de leeftijd toeneemt, neemt de steun van familie ook toe. Burgerlijke staat speelt ook een rol bij de waargenomen sociale steun. Er was een significant positief verband tussen partner en sociale steun van ‘speciaal iemand’ (r_s = .374, N = 42, p = .015, tweezijdig). Het is een matige correlatie: 14% van de variatie wordt verklaard. De steun neemt toe bij een partner en de steun van

‘speciaal iemand’ en omgekeerd neemt de steun af van ‘speciaal iemand’ bij iemand zonder partner. Er was een significant positief onderling verband tussen de drie subschalen van sociale steun. Er was een significant positief verband tussen de sociale steun van familie en vrienden ($r_s = .740$, $N = 42$, $p \leq .000$, tweezijdig). Het is een sterke correlatie: 55% van de variatie wordt verklaard. Er was een significant positief verband tussen de sociale steun van ‘speciaal iemand’ en familie ($r_s = .397$, $N = 42$, $p = .009$, tweezijdig). Het is een matige correlatie: 16% van de variatie wordt verklaard. Er was een significant positief verband gevonden tussen de sociale steun van ‘speciaal iemand’ en vrienden ($r_s = .449$, $N = 42$, $p = .003$, tweezijdig). Het is een matige correlatie: 20% van de variatie wordt verklaard. Er was geen significant verband gevonden tussen geslacht en sociale steun,

3.2.2. Verschil tussen vrouwelijke en mannelijke hartrevalidanten

In tabel 3 is te zien dat mannen gemiddeld hoger scoren op de waargenomen sociale steun dan vrouwen. Dit geldt ook voor de gemiddelde scores van sociale steun van een ‘speciaal iemand’ en vrienden, maar niet bij familie. Bij de gemiddelde score van familie scoren vrouwen hoger dan bij mannen. Uit de Mann-Whitney U toets blijkt echter dat de gemiddelde score van de waargenomen sociale steun ($U = 181.0$, $p = .482$), ‘speciaal iemand’ ($U = 181.0$, $p = .466$), familie ($U = 214.0$, $p = .873$) en voor vrienden ($U = 165.5$, $p = .262$) niet significant verschillen tussen mannen en vrouwen.

Verder wordt in tabel 3 aangegeven dat mannen gemiddeld hoger scoren dan vrouwen op de depressieve symptomen. Uit de Mann-Whitney U toets blijkt echter dat de gemiddelde score van depressieve symptomen ($U = 242.0$, $p = .925$) niet significant verschillen tussen mannen en vrouwen.

Ondanks dat vrouwen gemiddeld hoger scoren op sociale steun wordt in tabel 3 aangegeven dat mannen gemiddeld hoger scoren op de kwaliteit van leven dan vrouwen, maar niet significant. Uit de Mann-Whitney U toets blijkt echter dat de gemiddelde score van de kwaliteit van leven ($U = 187.0$, $p = .816$), emotionele dimensie ($U = 166.5$, $p = .427$), fysieke dimensie ($U = 185.5$, $p = .784$) en sociale dimensie ($U = 187.5$, $p = .826$) niet significant hoger is voor mannen vergeleken bij vrouwen.

3.2.3. De rol van sociale steun in relatie tot depressieve symptomen

Bij de relatie tussen sociale steun en depressieve symptomen wordt na de correlaties ook een regressie-analyse uitgevoerd om te bepalen welke variabelen depressieve symptomen mogelijk voorspellen.

Tabel : Spearman's rho correlatie tussen depressieve symptomen, sociale steun en leeftijd)

	Depressieve symptomen
Leeftijd	-.392**
Waargenomen sociale steun	-.225
– ‘Speciaal iemand’	-.443*
– Familie	-.022
– Vrienden	-.148
Ervaren stress	.403**

Noot: ** $p < 0.01$, * $p < 0.05$.

In tabel 5 was er een significant negatief verband tussen de leeftijd en depressieve symptomen ($r_s = -.392$, $N = 45$, $p = .008$, tweezijdig). Het is een matige correlatie: 15% van de variatie wordt verklaard. Als de hartpatiënt ouder wordt nemen de depressieve symptomen af en omgekeerd.

Daarnaast was er ook een significant negatief verband tussen de sociale steun van een ‘speciaal iemand’ en depressieve symptomen ($r_s = -.443$, $N = 41$, $p = .002$, eenzijdig). Het is een matige correlatie: 20% van de variatie wordt verklaard. Als de sociale steun van een ‘speciaal iemand’ afneemt, nemen de depressieve symptomen toe en omgekeerd. De andere subschalen van sociale steun en depressieve symptomen hadden geen significant verband.

Er was een positief verband tussen de ervaren stress en depressieve symptomen ($r_s = .403$, $N = 42$, $p = .004$, eenzijdig). Het is een matige correlatie: 16% van de variatie wordt verklaard. Als de hartpatiënt stress ervaart, nemen de depressieve symptomen toe en omgekeerd.

De regressie-analyse leverde geen voorspellende waarde op voor depressieve symptomen ($F(5,31) = 1.05$, $p = .406$). Het model verklaart 0.07% van de variantie ($Adjusted R^2 = 0.007$). Tabel 6 geeft informatie voor de voorspellende variabelen in het model. Geen enkele variabele was een significante voorspeller.

Tabel 6: Lineaire regressie analyse van depressieve symptomen

Variabele	B	SE B	β
Leeftijd	.05	.07	.12
Waargenomen sociale steun			
– Speciaal	.09	.23	.08
– Familie	-.38	.27	-.30
– Vrienden	.39	.22	.38
Ervaren stress	1.74	2.28	.13

Noot: ** $p < 0.01$, * $p < 0.05$

3.2.4. De rol van sociale steun in relatie tot kwaliteit van leven

Tabel 7: Spearman's rho correlatie tussen de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en sociale steun en leeftijd

	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven		
	Emotionele dimensie	Fysieke dimensie	Sociale dimensie
Leeftijd	.321*	.235	.169
Waargenomen sociale steun	.438**	.256	.247
a. 'Speciaal iemand'	.309*	.145	.138
b. Familie	.254	.147	.129
c. Vrienden	.446**	.300*	.264
Ervaren stress	-.484**	-.466**	-.393**

Noot: ** $p < 0.01$, * $p < 0.05$

Uit tabel 7 was er een significant positief verband tussen de leeftijd en emotionele dimensie ($r_s = .321$, $N = 40$, $p = .043$, tweezijdig). Het is een matige correlatie: 10% van de variatie wordt verklaard. Als de hartpatiënt ouder wordt neemt de emotionele dimensie toe en omgekeerd.

Er was een significant positief verband tussen de waargenomen sociale steun en emotionele dimensie ($r_s = .438$, $N = 37$, $p = .003$, eenzijdig). Het is een matige correlatie: 19% van de variatie wordt verklaard. Er was een significant positief verband tussen sociale steun van 'speciaal iemand' en emotionele dimensie ($r_s = .309$, $N = 37$, $p = .031$, eenzijdig). Het is een matige correlatie: 10% van de variatie wordt verklaard. Er was een significant positief verband tussen sociale steun van vrienden en emotionele dimensie ($r_s = .446$, $N = 37$, $p = .003$, eenzijdig). Het is een matige correlatie: 20% van de variatie wordt verklaard. Als de steun van 'speciaal iemand' en vrienden toeneemt dan neemt ook de emotionele dimensie van de kwaliteit van leven toe en omgekeerd. Sociale steun van familie had geen significante correlatie met de emotionele dimensie van de kwaliteit van leven.

Er was ook een significant positief verband tussen sociale steun van vrienden en de fysieke dimensie van de kwaliteit van leven ($r_s = .300$, $N = 37$, $p = .036$, eenzijdig). Het is een matige correlatie: 9% van de variatie wordt verklaard. Als de steun van vrienden toeneemt dan neemt ook de fysieke dimensie van de kwaliteit van leven toe en omgekeerd. Sociale dimensie had geen significante correlaties met elke vorm van sociale steun.

Daarnaast is een sterk onderling verband geconstateerd tussen de drie subschalen van de kwaliteit van leven, waarvan de relatie tussen de fysieke dimensie en sociale dimensie het sterkst was ($r_s = .810$, $N = 40$, $p \leq .000$, eenzijdig) en daarna tussen de fysieke dimensie en emotionele dimensie ($r_s = .788$, $N = 40$, $p \leq .000$, eenzijdig) en tot slot tussen de emotionele en sociale dimensie ($r_s = .732$, $N = 40$, $p \leq .000$, eenzijdig).

Overigens is een sterk negatief verband geconstateerd tussen depressieve symptomen en de kwaliteit van leven ($r_s = -.672$, $N = 40$, $p \leq .000$, eenzijdig). Deze samenhang was het sterkst zichtbaar tussen depressieve symptomen en de emotionele dimensie van de kwaliteit van leven ($r_s = -.715$, $p \leq .000$). Als de kwaliteit van leven hoger toeneemt, worden de depressieve symptomen minder en andersom.

Er was een significant negatief verband tussen de ervaren stress en emotionele dimensie ($r_s = -.484$, $N = 37$, $p = .001$, eenzijdig). Het is een matige correlatie: 23% van de variatie wordt verklaard. Er was een significant negatief verband gevonden tussen de ervaren stress en fysieke dimensie ($r_s = -.466$, $N = 37$, $p = .002$, eenzijdig). Het is een matige correlatie: 22% van de variatie wordt verklaard. Er was een significant negatief verband gevonden tussen de ervaren stress en sociale dimensie ($r_s = -.393$, $N = 37$, $p = .008$, eenzijdig). Het is een matige correlatie: 15% van de variatie wordt verklaard. Als de hartpatiënt stress ervaart, nemen de dimensies van de kwaliteit van leven af en omgekeerd.

De regressie-analyse leverde een voorspellende waarde op voor de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven ($F(5,29) = 1.42$, $p = .245$). Het model verklaart 5.9% van de variantie ($Adjusted R^2 = 0.059$). Tabel 8 geeft informatie voor de voorspellende variabelen in het model. De steun van vrienden was de enige voorspellende waarde ($\beta = .45$; 95 % CI, .003, .164), maar de andere variabelen waren geen significante voorspellers.

Tabel 8: Lineaire regressie analyse van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Variabele	B	SE B	β
Leeftijd	.01	.01	.13
Waargenomen sociale steun			
– Speciaal	-.00	.04	-.02
– Familie	-.02	.05	-.07
– Vrienden	.08	.04	.45*
Ervaren stress	-.04	0.41	-.07

Noot: ** $p < 0.01$, * $p < 0.05$

3.2.5. De rol van sociale steun in relatie tot de hartrevalidatiedoelen

Aan de hand van de intakevragenlijsten waren metingen uitgevoerd van de leefgewoonten met betrekking tot het roken, voeding en alcoholgebruik.

Voor het hartincident rookte 37% van de respondenten en na het hartincident rookte nog maar 9%. Het aantal respondenten dat steun nodig heeft bij het stoppen van roken is maar 2%. Daarnaast zijn er 10.9% van de respondenten die passief meeroken, omdat huisgenoten roken. Veel respondenten blijken na het hartincident gestopt te zijn met roken. De meerderheid van de rokers (76 %) geeft aan geen steun nodig te hebben.

Met betrekking tot voeding wil 59% van de respondenten zijn of haar voedingspatroon aanpassen. Ongeveer 33% van de respondenten geeft aan informatieve steun nodig te hebben over voedingsadviezen bij hart- en vaatziekten, het verbeteren van het voedingspatroon of bij een vochtbeperking.

Bij de alcoholinname bleek 33% van de respondenten na het hartincident nooit alcohol te nuttigen, 24% drinkt een keer per maand of minder, 11% drinkt 2-4 keer per maand, 18% drinkt 2-4 keer per week en 16% drinkt meerdere keren per week. Geen van de respondenten voelden zich sociaal belemmerd in hun drinkgewoonten.

Naast de leefgewoonten zijn ook nog data verzameld over de hartrevalidatiedoelen: werk en/of huishoudelijke taken, lichamelijke inspanning en vrijetijdsbesteding. De hartrevalidatiedoelen zijn onderverdeeld in het hervatten en denken te hervatten van hartrevalidatiedoelen gedurende de herstelperiode van hartpatiënten (zie tabel 9).

Tabel 9: hartrevalidatiedoelen

Doelen	Hervatten			Denken te hervatten		
	niet	deels	helemaal	niet	deels	helemaal
Werk en/of huishoudelijke taken (n, %)	17 (37.0%)	19 (41.3%)	5 (10.9%)	10 (21.7%)	18 (39.1%)	11 (23.9%)
Lichamelijke inspanning (n, %)	12 (26.1%)	15 (32.6%)	13 (28.3%)	0 (0.0%)	22 (47.8%)	20 (43.5%)
Vrijetijdsbesteding (n, %)	13 (28.3%)	15 (32.6%)	1 (2.2%)	4 (8.7%)	9 (19.6%)	15 (32.6%)

In tabel 9 is een duidelijk verschil te zien tussen het niet hervatten en denken niet meer te hervatten van de doelen. Alleen bij vrijetijdsbesteding bleek een groter verschil te zitten tussen het deels hervatten en denken deels te hervatten van hartrevalidatiedoelen. De meeste respondenten denken meer te kunnen behouden dan tot nu is hervat aan werk en/of huishoudelijke taken, lichamelijke inspanning en vrijetijdsbesteding.

Minder dan de helft van de respondenten (39%) heeft contact met een arbodienst, werkgever en/of collegae. Van de respondenten die hun werk hebben hervat geeft ook minder dan de helft van de respondenten (23%) aan steun nodig te hebben.

Veel respondenten (87%) hebben last van een verminderde conditie. Wegens vermoeidheid zegt 65% van de respondenten wel eens een afspraak af.

Voor het hervatten van de vrijetijdsbesteding gaven de respondenten onder andere aan meer conditieopbouw (24%), zelfvertrouwen (11%), professionele begeleiding (7%) en rust (5%) nodig te hebben.

Door de lichamelijke gezondheid of emotionele problemen hebben 48% van de respondenten vaak, 37% van de respondenten een beetje en 9% van de respondenten geen belemmeringen ervaren in hun

bezigheden met gezin, vrienden, buren of anderen. Bij 35% worden vaak veel activiteiten uit handen genomen, bij 41% wordt een beetje activiteiten uit handen genomen en bij 17% geeft aan dat de partner of anderen uit de directe omgeving geen activiteiten uit handen neemt.

4. Discussie/Conclusie

In dit onderzoek werden de beleving en relaties van sociale steun onderzocht met als doel nader inzicht te verkrijgen hoe hartrevalidanten gedurende de herstelfase sociale steun waarnemen.

Uit de kwalitatieve resultaten blijkt dat sociale steun als een belangrijke factor wordt ervaren bij volwassen hartrevalidanten. Er wordt door de respondenten zelfs gezegd dat ze niet zonder kunnen. De respondenten waren wisselend tevreden over het aanbod aan sociale steun van familie, vrienden, buren, collegae, het revalidatiecentrum en ziekenhuis. De steun uit de directe omgeving komt van verschillende personen en van sommige personen werd de steun geboden die werd verwacht, maar van sommigen werd de steun gemist.

Het gemis dat ervaren werd had vooral te maken met een gebrek aan emotionele steun (geen empathie) en emotionele eenzaamheid (gevoel niet begrepen te worden en zich eenzaam voelen). Het gebrek aan emotionele steun werd ervaren bij hechte familie, collegae en specialisten in ziekenhuizen. Dus ook binnen het zorgproces speelt de steun van specialisten een belangrijke rol. De respondenten met het meeste gebrek aan emotionele steun hadden een beperkt sociaal netwerk (minder dan 3 à 4 contactpersonen) ten opzichte van de andere respondenten. Onderzoek van Berkman & Syme (1979) toonden aan dat een beperkt sociaal netwerk zelfs een voorspeller was voor mortaliteit. Daarnaast werd emotionele eenzaamheid bij respondenten ervaren na het verlies van hechte, vertrouwde contacten zoals scheiding of het overlijden van familie en vrienden. In het onderzoek van Van Baarsen et al. (2001) was het onderscheid in emotionele en sociale eenzaamheid gemeten en kwam de emotionele eenzaamheid dichterbij de eenzaamheid die in het algemeen wordt ervaren dan de sociale eenzaamheid. Andere sociale belemmering door de hartaandoening was dat respondenten buitengesloten werden voor activiteiten. In de literatuurstudie van House et al. (1988) werd gezegd dat hoe sociaal geïsoleerder iemand leeft hoe groter het risico op mortaliteit ontstaat. De mensen in de onderzoeken waren niet getrouwd, leefden alleen, niet lid van een vrijwillige organisatie en hadden minder informele relaties.

De effectiviteit van sociale steun hangt af van de sociale context en de sociale relatie. Na het ziekenhuis hadden respondenten bijvoorbeeld instrumentele steun nodig en vervolgens komt de geestelijke verwerking van de ziekte, waarbij emotionele steun gewenst is. Als meest belangrijk werden zowel de instrumentele en emotionele steun genoemd door de respondenten van de interviews. Terwijl in de literatuur meer de nadruk werd gelegd op dat emotionele steun als een belangrijke onafhankelijke voorspeller voor cardiale incidenten (Luttik et al., 2005; Gottlieb, 2000; Cohen & Wills, 1985; Berkman, Leo-Summers & Horwitz, 1992). De respondenten gaven aan dat de behoefte aan instrumentele steun meer afneemt naarmate het fysieke herstel vordert, maar emotionele steun

belangrijk blijft. De meeste respondenten vinden informatieve en waarderingssteun wel prettig, maar niet noodzakelijk.

De respondenten weten dat ze een hartaandoening hebben, maar willen er niet dagelijks aan worden herinnerd. Respondenten accepteren in eerste instantie niet zo snel steun van anderen, omdat ze aangeven niet afhankelijk te willen zijn. Gedurende de herstelfase gaan ze naar strategieën zoeken voor het om kunnen gaan met hun energiebalans. Naarmate de herstelfase vordert merken de respondenten dat het aanvaarden van steun energie bespaart en energie overhouden voor het bereiken van hun persoonlijke doelen. In het onderzoek van Van den Boom en Schnabel (1998) werd gevonden dat als chronisch zieken zelf om sociale steun moeten vragen, geeft dat bij hun een gevoel dat ze een 'patiënt' zijn. Vragen kan een teken van zwakte zijn.

Bij het bereiken van gezonde leefgewoonten speelden het hervinden van meer balans en energieverdeling in het dagelijks leven een belangrijke rol. De respondenten hadden de meeste baat bij informatieve en emotionele steun voor de aanpassing van de lichamelijke inspanning en voeding door formele relaties. Voor aanpassingen in andere leefgewoonten als alcoholgebruik, roken en medicatietrouw bood de waarderingssteun in de vorm van complimentjes het meeste houvast bij respondenten door hun sociale netwerk. Het hervatten van werk en/of huishoudelijke taken is een hartrevalidatiedoel, maar tevens ook een belangrijk persoonlijk doel voor respondenten (Garnefski & Kraaij, 2010). De meeste respondenten zullen hun doelen voor het hervatten van werk aanpassen. Dit betekent of minder uren werken of een andere functie bekleden. De respondenten beoordeelden de steun van werkgeversinstanties als negatief. Het belangrijkste vinden de respondenten weer met plezier aan de slag te kunnen.

De respondenten die allerlei persoonlijke doelen zoals werk, sporten, reizen, sociale contacten hebben moeten loslaten, gaven aan het moeilijk te vinden daarmee om te gaan. Omgaan met veranderingen in persoonlijke doelen vergt een bepaalde acceptatie dat iets niet meer gaat als voor het hartincident en aanvaarding van hulp, maar ook de verantwoordelijkheid zelf hulp in te roepen. Respondenten gaven aan dat het omgaan met veranderingen een proces was waar de focus moest worden verlegd naar de dingen die wel mogelijk zijn in plaats van de dingen die wegvallen. Volgens onderzoek van Brandtstädter en Rothermund (2002) geeft het loslaten van persoonlijke doelen een intern conflict of onzekerheid bij mensen. Een druk om de persoonlijke doelen en prioriteiten aan te passen aan de situatie. De respondenten gaven aan dat sociale steun een positieve invloed had bij het omgaan met persoonlijke doelen. Bovend'Eerd, Botell en Wade (2009) hadden een praktische methode beschreven hoe sociale steun kan bijdragen bij het bereiken van persoonlijke doelen binnen de revalidatie. De sociale steun bestond uit het specificeren van de personen die verschillende type steun kunnen bieden, benodigde hulpmiddelen en het verkrijgen van informatiele steun vanuit de directe omgeving. Aangezien de hartrevalidanten zich nog in een proces van herstel bevonden voor het hervinden van de balans, waren ze nog niet helemaal toegekomen om over de persoonlijke doelen na te

denken of te realiseren. In dit onderzoek konden nog geen eenduidige uitspraken worden gedaan over persoonlijke doelen.

De respondenten scoorden matig op de gemiddelde scores van sociale steun met het PSSS meetinstrument. In het meetinstrument PSSS bleek dat vrouwelijke respondenten gemiddeld lager scoorden op de waargenomen sociale steun dan de mannelijke respondenten, maar dat verschil was niet significant. In de interviews hadden de vrouwen ook een lagere waargenomen sociale steun dan mannen. Dit komt niet overeen met het onderzoek van Contrada et al. (2008), waarbij de vrouwelijke respondenten meer steun rapporteerden dan de mannelijke respondenten. Het aantal respondenten was waarschijnlijk te klein of omdat er meer mannelijke dan vrouwelijke respondenten waren geselecteerd, speelde een rol voor het vinden van significante verschillen in de waargenomen sociale steun tussen mannelijke en vrouwelijke hartrevalidanten met het meetinstrument PSSS.

De score op depressieve symptomen met het PHQ-9 meetinstrument duidde op lichte depressieve klachten. Volgens de Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011 (Revalidatiecommissie NVVC/NHS en projectgroep PAAHR, 2011) wordt een lichte mate van psychische symptomen een verstoord emotioneel evenwicht genoemd. Een verstoord emotioneel evenwicht heeft gevolgen voor het bereiken van hartrevalidatiedoelen gebaseerd op de zelfregulatie theorie (Boersma et al., 2005). Het menselijk gedrag is doelgericht en de doelen dat ons gedrag reguleert bestaat uit het verbinden van doelen in een hiërarchische structuur. Bovenaan de structuur staan de belangrijkste levensdoelen gericht op het 'ik' en via concrete (hartrevalidatie)doelen wordt betekenis gegeven aan deze levensdoelen zoals lichamelijke inspanning of sociale contacten onderhouden.

De respondenten scoorden matig op de gemiddelde score van de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven met het KvL-H meetinstrument. In de literatuurstudie van De Boer et al (1995) werd beschreven dat hartaandoeningen veranderingen in het dagelijks leven, emotioneel en sociaal functioneren met zich meebrengt dat resulteert in een lagere gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven.

Verder bleek uit de kwantitatieve resultaten dat de drie subschalen van sociale steun onderling significant waren gecorreleerd. Daarbij waren de steun van familie en vrienden het meest gecorreleerd. Uit het onderzoek van Dahlem, Zimet en Walker (1991) waren de steun van vrienden en 'speciaal iemand' het meest gecorreleerd. Ze gaven als verklaring dat familie stabiel was over de tijd, terwijl steun van vrienden en 'speciaal iemand' veranderde over de tijd. Zimet et al (1990) en Pedersen et al. (2009) gaven in hun onderzoeken aan dat 'speciaal iemand' te onduidelijk was gespecificeerd. Dit kan een reden zijn waarom 'speciaal iemand' de laagste significante correlatie heeft met de steun van familie en vrienden.

Sociale steun heeft net zoals in andere onderzoeken is aangetoond een negatief verband met depressieve symptomen (Frasure-Smith et al., 2000; Lett et al., 2005; Leifheit-Limson et al., 2010; Luttik et al. 2005). In dit onderzoek had alleen 'speciaal iemand' een significante correlatie met depressieve symptomen, terwijl in het onderzoek van Zimet, Dahlem, Zimet en Farley (1988) ook de

steun van familie en vrienden significant gecorreleerd waren met depressieve symptomen. Het verschil kan zijn in het gebruik van een ander meetinstrument voor depressieve symptomen. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van de PHQ-9 en in het onderzoek van Zimet, Dahlem, Zimet en Farley (1988) de *Hopkins Symptom Checklist* [HSCL].

Sociale steun heeft net zoals in de onderzoeken van Bosworth et al. (2000) en Leifheit-Limson et al. (2010) een (zwak) positief verband met kwaliteit van leven. Höfer et al. (2005) stelden dat er een zwakke relatie is tussen de tevredenheid over steun en de perceptie van de kwaliteit van leven. Er werd gesuggereerd dat het effect van sociale steun toenam na acute behandeling van de hartaandoening en sociale steun belangrijker werd naarmate de ziekte voortduurde. Verder werd in dit onderzoek een positief verband gevonden tussen sociale steun en het emotioneel functioneren als onderdeel van de kwaliteit van leven. Terwijl in de Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011 sociale steun als een onderdeel van het sociaal functioneren werd beschouwd (Revalidatiecommissie NVVC/NHS en PAAHR, 2011; Van Erp et al., 2010).

De respondenten bleken hun revalidatiedoelen te prioriteren op relevantie. Hierdoor bleek dat meer dan de helft van de respondenten nog niet waren toegekomen aan het hervatten van de vrijetijdsbesteding. Boersma et al. (2005) gaf aan dat mensen hun doelen zelf indelen om eerst de (fysieke) doelen te bereiken die verbetering brengen in het dagelijkse leven zoals boodschappen doen en vervolgens gekoppeld worden aan andere doelen in een hiërarchische structuur. Dit brengt mensen indirect naar een hoger doel als *het dagelijks leven aangenamer laten verlopen*.

In de kwantitatieve data bleken tweederde van de partner en directe omgeving erg geschrokken of bezorgd te zijn over de hartaandoening van de respondenten. Een derde van de partner en directe omgeving namen veel activiteiten uit handen als gevolg van de hartaandoening van respondenten. Bijna de helft van de respondenten ervoeren vaak belemmeringen in hun bezigheden met gezin en anderen uit hun sociale netwerk. Heaney & Israel (2008) beschreven dat sociale steun niet alleen een positieve invloed heeft bij het omgaan van stressvolle gebeurtenissen, maar ook (vooral bij informationele steun) een negatieve invloed kan hebben bij de ontvangers van steun (patiënten). Dit komt doordat de stressvolle gebeurtenis bij zowel ontvangers als gevers van steun een impact heeft op henzelf en de dagelijkse activiteiten. Gottlieb (2000) suggereert dan ook dat intieme relaties beter gebruikt kunnen worden voor emotionele steun, maar andere (formelere) relaties beter geschikt zijn voor informationele steun.

Uit het onderzoek kunnen we voorzichtig concluderen dat bij de kwalitatieve resultaten zich vooral een risico bleek voor te doen met betrekking tot emotionele steun en emotionele isolatie. In de interviews kwam emotionele steun als meest belangrijk naar voren als gevraagd werd naar de betekenis van sociale steun. Welk type sociale steun de meeste invloed had op de kwaliteit van leven kon dan ook niet worden onderzocht met het PSSS meetinstrument. Het risico op een gebrek aan sociale steun hangt af van verscheidene factoren zoals de verwachting van de hartrevalidanten, de sociale context en de intimiteit van de sociale relatie. Bij de inzet van het PSSS meetinstrument blijft

het onduidelijk welke items welk type steun meten dat belangrijk is voor de screening op mogelijke risicofactoren. Daarnaast bleken de vier items niet allemaal overeen te komen van de subschalen 'speciaal iemand', familie en vrienden, waardoor de items niet allemaal onderling te vergelijken waren.

Implicaties:

De steekproef was beperkt door de beperkte periode van dataverzameling, waardoor beperkte conclusies konden worden getrokken. Daarnaast zijn zelfrapportages zoals interviews en vragenlijsten subjectief. De gestelde vragen over het verleden kunnen zijn beïnvloed door interpretaties in het heden. Een andere implicatie is dat het een cross-sectioneel onderzoek betreft dat als nadeel heeft dat het onderzoek maar één tijdsmoment kent en niet meerdere momenten zoals bij een longitudinaal onderzoek. Hierdoor kan niet worden nagegaan op welke momenten gedurende het proces van herstel de sociale steun het belangrijkst was.

Vervolgonderzoek:

Het concept sociale steun blijft complex, omdat het van meer factoren afhankelijk is zoals een sociaal netwerk dat weer afhankelijk is van sociale relaties (Berkman & Glass, 2000). Onderzoek naar de effectiviteit van sociale steun blijft een issue voor de toekomst. Daarbij is het interessant de relaties tussen de functionele aspecten onderling te onderzoeken (Due et al., 1999). Bosworth et al. (2000) gaf ook aan dat de waargenomen sociale steun alleen positieve steun meet. In toekomstig onderzoek kan het interessant zijn verschillende functionele effecten van positieve en negatieve steun in eenzelfde context te onderzoeken. Niet alle sociale relaties zijn ondersteunend en elke relatie heeft zijn voor- en nadelen.

In de interviews werd meer informatie verzameld over sociale steun dan met het PSSS meetinstrument. Uit de interviews bleek dat als respondenten die te hoge verwachtingen hadden over het ontvangen van sociale steun meer teleurgesteld waren in de ontvangen sociale steun. Er zal nog nader onderzoek moeten plaatsvinden hoe mensen hun hartaandoening bespreekbaar kunnen maken voor mensen uit hun directe omgeving.

Er is weinig bewijs over het effect van sociale steun bij het bereiken van hartrevalidatie- en persoonlijke doelen.

Referenties

- Barth, J., Schneider, S., & Von Känel, R. (2010). Lack of social support in the etiology and the prognosis of coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 72, 229-238. Doi: 0033-3174/10/7203-0229.
- Berkman, L.F., Leo-Summers, L., & Horwitz, R.I. (1992). Emotional support and survival after myocardial infarction. A prospective, population-based study of the elderly. *Annals of Internal Medicine*, 117, 1003-1009.
- Berkman, L.F., & Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine- year follow up study of Alameda county residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204
- Berkman, L.F., & Glass, T. (2000). Social integration, social networks, social support, and health. In L.F. Berkman and I. Kawachi (eds.), *Social Epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Boersma, E., Manini, M., Wood, D.A., Bassand, J.-P., & Simoons, M.L. (2002). *Cardiovascular diseases in Europe. Euro Heart Survey and National Registries of Cardiovascular Diseases and Patient Management*. Sophia Antipolis: European Society of Cardiology.
- Boersma, S.N., Maes, S., & Joeke, K. (2005). Goal disturbance in relation to anxiety, depression, and health-related quality of life after myocardial infarction. *Quality of Life Research*, 14, 2265-2275. doi 10.1007/s11136-005-7406-3
- Bosworth, H.B. Siegler, I.C., Olsen, M.K, Brummett, B.H., Barefoot, J.C., Williams, R.B., Clapp-Channing, N.E. & Mark, D.B. (2000). Social support and quality of life in patients with coronary artery disease. *Quality of Life Research*, 9, 829-839.
- Bovend'Eerd, T.J.H., Botell, R.E., & Wade, D.T. (2009). Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clinical Rehabilitation*, 23, 352-361. Doi: 10.1177/0269215508101741.
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: a two-process framework. *Development review*, 22, 117-150. doi: 10.1006/drev.2001.0539.
- Brezinka, V., & Kittel, F., (1996). Psychosocial factors of coronary heart disease in women: a review. *Social Science & Medicine*, 42, 1351-1365.
- Case, R.B., Moss, A.J., Case, N., McDermott, M. & Elberly, S. (1992). Living alone after myocardial infarction: Impact on prognosis. *Journal of the American Medical Association*, 261, 515-519.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2009). *Gezondheid en zorg in cijfers 2009*. Den Haag/Heerlen: CBS.
- Chriss, P.M., Sheposh, J., Carlson, B., & Riegel, B. (2004). Predictors of successful heart failure self-care maintenance in the first three months after hospitalization. *Heart Lung*, 33, 345-353.
- Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7, 269-297.

- Cohen, S., & Syme, S.L. (1985). *Social Support and Health*. New York: Academic Press,.
- Cohen, S., Underwood, L.G., & Gottlieb, B.H. (2000). *Social support measurement and intervention*. New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychology Bulletin*, 98, 310-357.
- Contrada, R.J., Boulifard, D.A., Hekler, E.B., Idler, E.L., Spruill, T.M., Labouvie, E.W., & Krause, T.J. (2008). Psychosocial Factors in Heart Surgery: Presurgical Vulnerability and Postsurgical Recovery. *Health Psychology*, 27, 309-319. DOI: 10.1037/0278-6133.27.3.309.
- Crosby, R.A., DiClemente, R.J., & Salazar, L.F. (2006). *Research methods in health promotion*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Dahlem, N.W., Zimet, G. D., & Walker, R.R. (1991). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support: a confirmation study. *Journal of Clinical Psychology*, 47, 756-761.
- Davidson, P., Digiacomio, M., Zecchin, R., Clarke, M., Paul, G., Lamb, K., Hancock, K., Chang, E., & Daly, J. (2008). A Cardiac Rehabilitation Program to Improve Psychosocial Outcomes of Women with Heart Disease. *Journal of Women's Health*, 17, 123-133. DOI: 10.1089/jwh.2007.0386.
- De Boer, J., Boersma, S.N., De Gucht, V.M.J., Maes, S., & Schulte-van Maaren, Y.W.M. (1995). *Psychosociale problemen bij hart- en vaatziekten*. Leiden: Nederlandse Hartstichting.
- Deckers, J.W., Engelfriet, P.M., & Dis, I. van, (2010). Wat zijn coronaire hartziekten en wat is het beloop? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Hartvaatstelsel\Coronaire hartziekten, 7 december 2010.
- Deckers, J.W., Engelfriet, P.M., Dis, I. van, & Blokstra, A. (2010). Coronaire hartziekten samengevat. In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Hartvaatstelsel\Coronaire hartziekten, 7 december 2010
- De Gucht, V., Van Elderen, T., Van der Kamp, L., & Oldridge, N. (2004). Quality of life after myocardial infarction: translation and validation of the MacNew Questionnaire for a Dutch population. *Quality of Life Research*, 13, 1483-1488.
- Denzin, N.K. (1978). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods* (2nd ed.). New York: McGraw-Hill.
- Due, P., Holstein, B., Lund, R., Modvig, J. & Avlund, K. (1999). Social relations: network, support and relation strain. *Social Science & Medicine*, 48, 661-673.
- Dykstra, P.A. (2009). Older adult loneliness: myths and realities. *European Journal of Aging*, 6, 91-100. doi: 10.1007/s10433-009-0110-3.
- Evangelista, L.S., Berg, J., & Dracup, K. (2001). Relationship between psychosocial variables and compliance in patients with heart failure. *Heart Lung* 30, 294-301.
- Frasure-Smith, N., Lesperance, F., Talajic, M. (1995). Depression and 18-month prognosis after

- myocardial infarction. *Circulation*, 91, 999–1005.
- Frasure-Smith, N., Lespérance, F., Juneau, M., Taljic, M., & Bourassa, M.G. (1999). Gender, depression, and one-year prognosis after myocardial infarction. *Psychosomatic Medicine*, 61, 26-37. doi: 0033-3174/99/6101-0026.
- Frasure-Smith, N., Lespérance, F., Gravel, G., Masson, A., Juneau, M., Talajic, M., & Bourassa, M.G. (2000). Social support, depression, and mortality during the first year after myocardial infarction. *Circulation*, 101, 1919-1924.
- Garnefski, N. & Kraaij, V. (2010). Do Cognitive Coping and Goal Adjustment Strategies Used Shortly After Myocardial Infarction Predict Depressive Outcomes 1 Year Later? *Journal of Cardiovascular Nursing*. 25, 383-389. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181d298ca
- Gottlieb, B.H. (2000). Selecting and planning support interventions. In: Cohen, S., Underwood, L.G., & Gottlieb, B.H. (2000). *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. New York: Oxford University Press.
- Heaney, C.A., & Israel, B.A. (2008). Social networks and social support. In: Glanz, K., Rimer, B.K., & Viswanath, K., (Ed.), *Health Behavior and Health Education: theory, research, and practice* (p.189-210). San Francisco: Jossey-Bass.
- Heo, S., Moser, D.K., Lennie, T.A., Riegel, B., & Chung, M.L. (2008). Gender differences in and factors related to self-care behaviors: A cross-sectional, correlational study of patients with heart failure. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1807–1815.
- Hemingway, H., & Marmot, M. (1999). Psychosocial factors in the aetiology and prognosis of coronary heart disease: systematic review of prospective cohort studies. *British Medical Journal*, 318, 1460-1467.
- Höfer, S., Benzer, W., Alber, H., Ruttman, E., Kopp, M., Schüssler, G., & Doering, S. (2005). Determinants of health-related quality of life in coronary artery disease patients: a prospective study generating a structural equation model. *Psychosomatics*, 46, 212-223.
- House, J.S. (1981). *Work Stress and Social Support*. Reading, Mass.: Addison-Wesley.
- House, J.S., Umberson, D., & Landis, K.R. (1988). Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293-318.
- Kiecolt-Glaser, J.K., & Newton, T.L. (2001). Marriage and health: His and hers. *Psychological Bulletin*, 127, 472-503.
- Krantz, D.S., & McCeney, M.K. (2002). Effects of psychological and social factors on organic disease: A Critical Assessment of Research on Coronary Heart Disease. *Annual Review of Psychology*, 53, 341-369.
- Lavie, C.J., & Milani, R.V. (1995). Effects of cardiac rehabilitation programs on exercise capacity, coronary risk factors, behavioral characteristics, and quality of life in a large elderly cohort. *The American Journal of Cardiology*, 76, 177-179. doi:10.1016/S0002-9149(99)80054-X
- Leifheit-Limson, E.C., Reid, K.J., Kasl, S.V., Lin, H., Jones, P.G., Buchanan, D.M., Parashar, S.,

- Peterson, P.N., Spertus, J.A., & Lichtman, J.H. (2010). The role of social support in health status and depressive symptoms after acute myocardial infarction. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 3, 143-150. Doi: 10.1161/CIRCOUTCOMES.109.899815.
- Lett, H.S., Blumenthal, J.A., Babyak, M.A., Strauman, T.J., Robins, C., & Sherwood, A. (2005). Social support and coronary heart disease: epidemiologic evidence and implications for treatment. *Psychosomatic Medicine*, 67, 869-878. doi: 10.1097/01.psy.0000188393.73571.0a
- Luttik, M.L., Jaarsma, T., Moser, D., Sanderma, R., & Van Veldhuisen, D.J. (2005). The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: An overview of the literature. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20, 162-169.
- Matthews, K. A., & Gump, B. B. (2002). Chronic work stress and marital dissolution increase risk of posttrial mortality in men from the Multiple Risk Factor Intervention Trial. *Archives of Internal Medicine*, 162, 309-315.
- McIntosh, W.D., & Martin, L.L. (1992). The cybernetics of happiness: the relation between goal attainment, rumination, and affect. In Clark, M.S. (ed.), *Review of personality and social psychology* (p. 222-246). Newbury Park, CA: Sage.
- McLeroy, K.R., Gottlieb, N.H., & Heaney, C.A. (2001). Social Health. In M.P.O'Donnell and J.S. Harris (eds.), *Health Promotion in the Workplace* (3rd ed). Albany, New York: Delmar.
- Morewitz, S.J. (2006). Cardiovascular disease. In: Morewitz, S.J., *Chronic Diseases and Health Care: New Trends in Diabetes, Arthritis, Osteoporosis, Fibromyalgia, Low Back Pain, Cardiovascular Disease and Cancer* (p. 139-175). New York: Springer Science+Business Media.
- Nederlandse Hartstichting. (2010). *Vrouwen en hart- en vaatziekten*. Den Haag: NHS.
- Nederlandse Hartstichting (2009). *Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD)*. Den Haag: NHS.
- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (2010). *Beslisboom Poliklinische Indicatiestelling Hartrevalidatie 2010*. Utrecht: NVVC.
- Oldridge, Neil. B. (1997). Outcome Assessment in Cardiac Rehabilitation: Health-Related Quality of Life and Economic Evaluation. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 17, 179-194.
- Orth-Gomer, K., & Johnson, J.V. (1987). Social network interaction and mortality. *Journal of Chronical Disease*, 40, 949-957.
- Orth-Gomer, K., Wamala, S. P., Horsten, M., Schenck-Gustafsson, K., Schneiderman, N., & Mittleman, M. A. (2000). Marital stress worsens prognosis in women with coronary heart disease: The Stockholm Female Coronary Risk Study. *JAMA*, 284, 3008-3014.
- Pedersen, S.S., Spinder, H., Erdman, R.A.M., & Denollet, J. (2009). Poor perceived social support in implantable cardioverter defibrillator (ICD) patients and their partners: cross-validation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Psychosomatics*, 50, 461-467.
- Piepoli, M.F., Corra, U., Benzer, W., Bjarnason-Wehrens, B., Dendale, P., Gaita, D., McGee, H., Mendes, M., Niebauer, J., Olsen Zwisler, A.-D., & Schmidiepoli, J.-P. (2010). Secondary prevention through cardiac rehabilitation: from knowledge to implementation. A position paper from the

- Cardiac Rehabilitation Section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, 17, 1–17. DOI: 10.1097/HJR.0b013e3283313592.
- Revalidatiecommissie Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie/ Nederlandse Hartstichting en projectgroep Psychische en Arbeidsgerelateerde Aspecten van HartRevalidatie (2011). *Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011*. Utrecht: NVVC.
- Rozanski, A., Blumenthal, J.A., & Kaplan, J. (1999). Impact of psychological factors on the pathogenesis of cardiovascular disease and implications for therapy. *Circulation*, 99, 2192-2217. doi: 10.1161/01.CIR.99.16.2192
- Rozanski, A., Blumenthal, J.A., Davidson, K.W., Saab, P.G., & Kubzansky, L. (2005). The epidemiology, pathophysiology, and management of psychosocial risk factors in cardiac practice: The emerging field of behavioral cardiology. *Journal of the American College of Cardiology*, 45, 637-651. doi:10.1016/j.jacc.2004.12.005.
- Schaefer, C., Coyne, J.C., & Lazarus, R.S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavior Medicine*, 4, 381-406. DOI: 10.1007/BF00846149 .
- Smith, T.W., & Ruiz, J.M. (2002). Psychosocial influences on the development and course of coronary heart disease: current status and implications for research and practice. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 548-568. DOI: 10.1037//0022-006X.70.3.548.
- Sorkin, D., Rook, K.S., & Lu, J.L. (2002). Loneliness, lack of emotional support, lack of companionship and the likelihood of having a heart condition in an elderly sample. *Annals of Behavior Medicine*, 24, 290-298. DOI: 10.1207/S15324796ABM2404_05.
- Spitzer, R.L., Kroenke, K., Williams, J.B.W. et al. (1999). Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD. *JAMA*, 282, 1737-1744. doi: 10.1001/jama.282.18.1737.
- Stafford, L., Berk, M., & Jackson, H.J. (2007) Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale and Patient Health Questionnaire-9 to screen for depression in patients with coronary artery disease. *General Hospital Psychiatry*, 29, 417–424. doi:10.1016/j.genhosppsych.2007.06.005.
- Strauss, A.L., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage.
- Strike, P.C., & Steptoe, A. (2004). Psychosocial factors in the development of coronary artery disease. *Progression in Cardiovascular Diseases*, 46, 337-347. doi:10.1016/j.pcad.2003.09.001
- Van Baarsen, B., Snijders, T.A.B., Smit, J.H., & Van Duijn, M.A.J. (2001). Lonely but not alone: emotional isolation and social isolation as two distinct dimensions of loneliness in older people. *Educational and Psychological Measurement*, 61, 119-135. doi: 10.1177/00131640121971103
- Van den Boom, F., & Schnabel, P. (1998). Psychosociale aspecten van chronische ziekten. In: Spreeuwenberg C, Bos GAM van den, Boom FM van den, Driessen S. *Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken*. Assen: Van Gorcum, 1998, 31-38.
- Van der Wal, M.H., Jaarsma, T., Moser, D.K., Veeger, N.J., van Gilst, W.H., & van Veldhuisen, D.J.

- (2006). Compliance in heart failure patients: the importance of knowledge and beliefs. *European Heart Journal*, 27, 434–440..
- Van Elderen, T., Van der Kamp, L.J., Maes, S., Koch, B., & Dusseldorp, E. (2000). *Dutch translation of the 'Quality of Life after Myocardial Infarction' instrument*. Leiden: Universiteit Leiden, Afdeling gezondheidspsychologie.
- Van Erp, J., Hinnen, C., & Sanderman, R. (2006). *Psychosociale zorg bij hart- en vaatziekten*. Bilthoven: Rapport NHS.
- Van Tilburg, T., & De Jong Gierveld, J. (2007). *Zicht op eenzaamheid: achtergronden, oorzaken en aanpak*. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Verwaal, I., Van der Voort, P., & Denollet, J. (2004). Cardiovasculaire aandoeningen. In: Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V., & Sanderman, R. *Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Welter, J., Fleer, J., De Jonge, P., Maes, S., & De Rijk, A. (2011). *Geadviseerde afkapwaarden voor het screenen op depressie en angst binnen de hartrevalidatie*. Utrecht: NVVC.
- Welter, J., Pedersen, S., & De Rijk, A. (2011). *Geadviseerde afkapwaarden voor het screenen op sociale steun binnen de hartrevalidatie*. Utrecht: NVVC.
- Wethington, E. & Kessler, R.C. (1986). Perceived support, received support and adjustment to stressful life events. *Journal of Health and Social Behavior* 27, 78-89.
- Williams, L., O'Connor, R.C., Howard, S., Hughes, B.M., Johnston, D.W., Hay, J.L., O'Connor, D.B. Lewis, C.A., Ferguson, E., Sheehy, N., Grealy, M.A., & O'Carroll, R.E. (2008). Type D personality mechanisms of effect: the role of health-related behavior and social support. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, 63–69.
- Wotoshin, S., Schwartz, L.M., Tosteson, A.N.A., Chang, C.H., Wright, B., Plohman, J., & Fisher, E.S. (1997). Perceived Adequacy of Tangible Social Support and Health Outcomes in Patients with Coronary Artery Disease. *Journal of General Internal Medicine*, 12, 613-618.
- Yeh, R.W., Sidney, S., Chandra, M., Sorel, M., Selby, J.V., & Go, A.S. (2010) Population trends in the incidence and outcomes of acute myocardial infarction. *The New England Journal of Medicine*, 362, 2155-2165.
- Zimet, G.D., Dahlem, N.W., Zimet, S.G., & Farley, G.K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.
- Zimet, G.D., Powell, S.S., Farley, G.K., Werkman, S., & Berkoff, K.A. (1990). Psychometric characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 55, 610-617.

Bijlage A. Uitnodigingsbrief

UNIVERSITEIT TWENTE.

Faculteit Gedragswetenschappen

21 maart 2011, Enschede

Geachte heer/mevrouw,

Vanuit de Universiteit Twente willen wij u graag uitnodigen voor een nieuw onderzoek binnen de Opleiding Psychologie. Binnen dit onderzoek richten wij ons op de rol van sociale steun bij hartpatiënten.

Wij willen met dit onderzoek meer inzicht verwerven in hoeverre sociale steun van invloed is op uw gezondheid, zodat nieuwe behandelingen kunnen worden ontwikkeld voor een optimale verbetering van de kwaliteit van leven bij hartpatiënten. Hiervoor hebben wij uw mening als hartpatiënt nodig. Wij zouden het bijzonder waarderen als u de tijd zou willen nemen om ons hierbij te helpen.

In dit onderzoek zal u gevraagd worden een aantal vragen te beantwoorden betreffende uw situatie en uw ervaringen in sociale steun. De antwoorden zullen worden opgenomen op bandapparatuur. Hiervoor vragen we u expliciet uw toestemming, zie bijlage. Het interview zal plaatsvinden in het u bekende revalidatiecentrum en ongeveer 60 minuten in beslag nemen.

Alle verstrekte informatie, persoonlijke gegevens en antwoorden, worden vertrouwelijk verwerkt en ontdaan van mogelijkheden tot identificatie. Meewerken aan dit onderzoek geschiedt op vrijwillige basis.

Als u vragen of opmerkingen heeft, dan kunt u via vragen.onderzoeksgroep@email.com contact met ons opnemen.

Met vriendelijke groet,

Irene de Groot

Onderzoeksgroep Psychologie
Universiteit Twente

Bijlage: toestemmingsformulier bandopname

Toestemmingsformulier

(Voor volwassenen, die zelfstandig beslissingen kunnen nemen (wilsbekwaam zijn).)

Onderzoek: rol van sociale steun bij hartpatiënten

Ik heb de uitnodigingsbrief van het onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen.

Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik geef toestemming om mijn gegevens op te nemen op bandapparatuur voor het gebruiken van de doelen die in de uitnodigingsbrief staan.

Ik geef wel/geen* toestemming om gegevens nog maximaal 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren. (indien van toepassing)

Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik de deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening: Datum: __ / __ / __

Aanvullende informatie is gegeven door (indien van toepassing):

Naam:

Functie:

Handtekening: Datum: __ / __ / __

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

Bijlage B. Interviewschema

Interview onderzoek sociale steun bij hartrevalidanten

Naam interviewer:.....

Nummer respondent:.....

Datum interview:.....Tijdstip aanvraag:.....

Plaats:.....

Instructie voor de interviewer

Met de respondent is telefonisch/ per mail een afspraak gemaakt voor bovengenoemde plaats en tijd. Deze afspraak is per brief bevestigd een week voor bovengenoemde datum.

Inleiding

Ik wil u ten eerst hartelijk danken voor het feit dat u mee wilt werken aan dit onderzoek. Ik doe dit onderzoek in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Psychologie van de Universiteit Twente. Met dit onderzoek wil ik inzicht verkrijgen welke rol sociale steun heeft op uw gezondheid. De soort vragen zullen gaan over de betekenis, ervaringen en behoefte van sociale steun en in welke mate de sociale steun van invloed is op veranderingen na uw hartaandoening. Dit onderzoek tracht bij te dragen aan verbeteringen in de zorg en hoe we de zorg het best kunnen laten aansluiten op hartpatiënten zoals u. U zou me hierin kunnen helpen door het beantwoorden van een aantal vragen in dit interview.

Het is gebruikelijk een zodanig interview als dit op te nemen op voicerecorder om geen informatie verloren te laten gaan. De opname zal niet toegankelijk zijn voor derden en de informatie wordt vertrouwelijk en anoniem door mij verwerkt en bewaard in verdere analyses. Heeft u nog bezwaar tegen het opnemen van dit interview op voicerecorder?

Het interview zal ongeveer 60 minuten duren.

Heeft u nog vragen over dit interview? Als er vragen onduidelijk zijn, kunt u het gewoon aangeven. Er bestaan in dit interview geen foute, stomme of domme antwoorden! Voor het inzicht in de rol van sociale steun is het net belangrijk dat u zo open en volledig mogelijk alles beantwoordt.

Algemene vragen

1. Hebt u al eerder meegedaan aan een interview van een wetenschappelijk onderzoek? Ja/Nee
2. Hoe voelt u zich momenteel? (goed, redelijk, onprettig voor het bepalen of dit nog van invloed is op het interview)
3. In de hoeveelste week van uw revalidatie zit u nu?
4. Hoelang is het geleden dat u een hartincident heeft meegemaakt/ van uw hartprobleem hoorde? Hoe was dit voor u? (Heeft u zich afgevraagd 'waarom ik?', ik leefde toch gezond..plotseling..of zag u het aankomen?)

Omdat op de intakevragenlijsten al veel gegevens vermeld staan, zal ik ze hier niet opnieuw gaan vragen, maar uw antwoorden op de intakevragenlijst gebruiken.

Vragen naar de betekenis van sociale steun

5. Hoe zou u sociale steun omschrijven?

6. Zijn er mensen uit uw omgeving waar u op hulp kan rekenen?

a. Zo ja, kunt u een schatting geven van hoeveel mensen u denkt steun te kunnen krijgen van familie, vrienden of andere bekenden?

7. Hoe vaak bent uw in contact (persoonlijk, telefonisch, e-mail, sociale media) met degene waarvan u (de meeste) steun krijgt? Hou verhoudt de relatie met hem of haar?

☐ 1 of meer per dag

☐ 1 of meer per week

☐ 1 of meer per maand

Bent u hier tevreden over?

8. Denkt u dat andere mensen zich anders zijn gaan opstellen tegenover u sinds uw hartaandoening? (terughoudender, afstandelijker, angstiger, bezorgder, vriendelijker, liever, aardiger)

a. Zo ja, waar merkt u dat aan en wat vindt u ervan?

9. Hebt u het gevoel dat nu het aantal contacten is veranderd ten opzichte van voor de hartaandoening?

a. Zo ja, En wat vindt u daarvan?

10. Hebt u sinds de hartaandoening zich in bepaalde situaties eenzaam of geïsoleerd gevoeld?

a. Zo ja, hebt u enig idee waardoor dat komt?

11. Hebt u mensen in uw omgeving waarmee u over uw hartaandoening kan praten?

a. Zo ja, zijn dat vooral mensen uit u thuissituatie, vrienden, of is er een speciaal iemand in uw buurt?

b. En hebt u het gevoel dat ze u ook begrijpen?

12. Het kan wel eens voorkomen dat partners, kinderen, broers en zussen meer steun gaan geven aan iemand met beperkingen, maar op een gegeven moment vergeten ze zich zelf en ervaren een gebrek aan energie en aandacht. Hierdoor kan het wel eens voorkomen dat er een extra spanning of zelfs onenigheden ontstaan in de onderlinge relaties. Herkent u dat?

13. Als u praktische hulp nodig hebt, kunt u dan op iemand rekenen om u te helpen met de dagelijkse taken? (zoals boodschappen doen, schoonmaken, koken, telefoneren of ergens heen gaan)

14. Vindt u het vervelend als mensen uit uw omgeving taken uit handen willen nemen zoals boodschappen doen, op uw werk en/of bij huishoudelijke taken sinds uw hartaandoening?
- a. Zo ja, kunt u aangeven waarom u dat vervelend vindt?
15. Krijgt u met betrekking tot uw hartaandoening wel eens adviezen, suggesties of tips van familie, vrienden of anderen?
- a. Zo ja, hebt u het idee dat u er iets aan heeft?
- b. Zo ja, ervaart u dat als prettig of eerder als ongewenst?
16. Ontvangt u wel eens complimentjes of kritiek (waardering) van anderen hoe u omgaat met u hartaandoening?
17. Ik heb u een paar vragen gesteld over het praten over uw hartaandoening, praktische hulp krijgen, adviezen, complimentjes of kritiek ontvangen. Dat heeft allemaal te maken met verschillende soorten steun. Aan wat voor een soort steun zou u de meeste waarde hechten?
- a. En kunt u uitleggen waarom u dat vindt?

Vragen over de behoefte aan sociale steun

18. Hebt u de steun ontvangen die u nodig dacht te hebben sinds uw hartaandoening van uw: ?
- partner/zoon/dochter
 - Vrienden
 - Buren
 - Collegae
 - Professionele hulpverleners
 - Iemand anders
19. In welke mate bent u tevreden met de steun die u uit uw omgeving krijgt, in een cijfer uitgedrukt? (1= heel erg ontevreden, 10= heel erg tevreden) Bent u voor iedere persoon uit uw omgeving even tevreden?
20. Wat zou volgens u bijdragen tot betere of meer sociale steun?

Vragen over sociale steun in relatie tot doelen

21. Ik wil nu graag over persoonlijke doelen met u spreken. Als u nu nadenkt over bepaalde dingen die voor uw belangrijk zijn in uw leven. Ik bedoel de mensen om uw heen, activiteiten, bezigheden, maar ook ideeën of overtuigingen, kortom dingen die zin aan uw leven geven en die nog niet zijn voltooid. Al deze dingen noem ik bij mijn volgende vragen u persoonlijke doelen.
- a. Kunt u beschrijven welke persoonlijke doelen veranderd zijn sinds uw hartaandoening?
-

- b. Moest u belangrijke persoonlijke doelen aanpassen of loslaten? Werd u geholpen in uw keuzes?
- c. Welke belangrijke persoonlijke doelen kan u nu nog steeds doen? En denkt u daar steun bij nodig te hebben?
- d. Zijn er nieuwe belangrijke persoonlijke doelen sinds uw hartaandoening die uw graag zou willen bereiken? En denkt u daar steun bij nodig te hebben?
- e. In hoeverre belemmert de sociale steun u bij het bereiken van belangrijke persoonlijke doelen?

22. Bent u van plan uw leefgewoonten (bewegen, voeding, roken, alcohol en/of medicatie) aan te passen in verband met uw hartaandoening?

- a. Zo ja, denkt u daar voldoende hulp bij te krijgen?
- b. Zo nee, was uw tevreden met uw oude leefgewoonten?

23. Er zijn een aantal activiteiten die binnen de revalidatie een rol spelen. Het gaat dan om de activiteiten zoals werk en/of huishoudelijke taken, lichamelijke inspanning, vrijetijdsbesteding en sociale relaties. U heeft als het goed is hierover vragen beantwoordt voor de intake. Kunt u aangeven of u steun ervaart of steun nodig heeft bij elk van deze activiteit? Laten we beginnen met:

- werk en/of huishoudelijke taken,
- lichamelijke inspanning,
- vrijetijdsbesteding,
- sociale relaties.

Ter afsluiting van het interview

24. Hoe hebt u het interview ervaren?

25. Hebt u nog op- en/of aanmerkingen over dit interview?

26. Zou u op de hoogte willen worden gehouden van het onderzoek?

Adres:

E-mail:

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage C. Codeschema van het interviewschema

Interviewvragen	Code	Antwoord op onderzoeksvragen
1. Hebt u al eerder meegedaan aan een interview van een wetenschappelijk onderzoek?	1.1 4x nee 1.2 4x ja, deels of lang geleden	Geen betrekking op vraagstelling. Bedoeld om het gesprek op gang te brengen.
2. Hoe voelt u zich momenteel?	2.1 1x Moe/doodop 2.2 3x Wisselvallig 2.3 4x Relatief goed	Geen betrekking op vraagstelling. Bedoeld om het gesprek op gang te brengen.
3. In de hoeveelste week van uw revalidatie zit u nu?	3.1 7 x revalidatieprogramma afgerond, alleen psychologische begeleiding 3.2 1x in de 4 ^e week zowel fysieke als psychologische begeleiding.	Geen betrekking op vraagstelling. Bedoeld om het gesprek op gang te brengen.
4. Hoelang is het geleden dat uw een hartincident heeft meegemaakt? a. Hoe was dit voor u?	4 Proces van hartincident: klachten-> diagnose-> (meerdere) ziekenhuisopnamen-> (meerdere) revalidaties 4.a.1 Impact op het leven 4.a.2 Anders voelen	Geen betrekking op vraagstelling. Bedoeld om het gesprek op gang te brengen.
5. Hoe zou u sociale steun omschrijven?	5.1 Ik weet het niet 5.2 Elke steun die je uit je omgeving krijgt 5.3 Soort steun: Belangstelling, begrip van een ander, morele steun, fysieke hulp, mantelzorg of	Onderzoeksvraag 1a. Inzicht in de betekenis van sociale steun

	praktische hulp	
6. Zijn er mensen uit uw omgeving waar u op hulp kan rekenen? a. Zo ja, kunt u een schatting geven van hoeveel mensen u denkt steun te kunnen krijgen van familie, vrienden of andere bekenden?	6.1 8x Aantal ja 6.2 0x Aantal nee	Onderzoeksvraag 1. Aantal sociale contacten als onderdeel van de rol van sociale steun
7. Hoe vaak bent uw in contact (persoonlijk, telefonisch, e-mail, sociale media) met degene waarvan u (de meeste) steun krijgt? Hou verhoudt de relatie met hem of haar? a. Bent u hier tevreden over?	7.1 1 of meer per dag 7.2 1 of meer per week 7.3 1 of meer per maand 7.a.1 Teleurgesteld 7.a.2 Tevreden 7.a.3 Heel tevreden	Onderzoeksvraag 1. Frequentie aan sociale contacten als onderdeel van de rol van sociale steun.
8. Denkt u dat andere mensen zich anders zijn gaan opstellen tegenover u sinds de hartaandoening? a. Zo ja, waar merkt u dat aan? b. Een wat vindt u ervan?	8.1 8x ja 8.2 0x nee. 8.a.1 Meer belangstelling 8.a.2 Meer bezorgd 8.a.3 Meer afstandelijker 8.a.4 Meer buitensluiten 8.a.5 Meer accepteren 8.b.1 soms liever niet 8.b.2 vreselijk 8.b.3 moeilijk te accepteren 8.b.4 irritant 8.b.5 prettig	Onderzoeksvraag 1b Ervaren gebrek aan sociale steun
9. Hebt u het gevoel dat nu het aantal contacten is veranderd ten opzichte van voor de hartaandoening? a. Zo ja, hoe komt dat?	9.1 6x Frequentie veranderd 9.2 2x aantal contacten veranderd 9.3 5x aantal	Onderzoeksvraag 1b. Ervaren van gebrek aan sociaal netwerk.

	contacten hetzelfde 9.a.1 ik weet het niet 9.a.2 soort angst 9.a.3 energiegebrek 9.a.4 andere opstelling	
10. Hebt u sinds de hartaandoening zich in bepaalde situaties eenzaam of geïsoleerd gevoeld? b. Zo ja, heeft u enig idee waardoor dat komt?	10.1 7x ja 10.2 1x nee 10.a.1 Vrienden overleden 10.a.2 Vrienden nemen geen contact op 10.a.3 Geen partner 10.a.4 Sociaal leven verstoord 10.a.5 Emotionele toestand 10.a.6 Liefde/empathie ontbreekt	Onderzoeksvraag 1b. Ervaren van gebrek aan sociaal netwerk of gebrek aan sociale steun.
11. Hebt u mensen in uw omgeving waarmee u over uw hartaandoening kan praten? a. Zo ja, zijn dat vooral mensen uit u thuissituatie, vrienden, of is er een speciaal iemand in uw buurt? b. En hebt u het gevoel dat ze u ook begrijpen? c. Helpt u dat bij het omgaan met uw hartaandoening?	11.1 6x ja 11.2 0x nee 11.3 1x een beetje 11.a.1 4x thuissituatie 11.a.2 1x vrienden 11.a.3 3x speciaal iemand (buurman, vriendin) 11.b.1 2x ja 11.b.2 1x nee 11.b.3 5x soms 11.c.1 1x ja 11.c.2 7x nee	Onderzoeksvraag 1. Emotionele steun als onderdeel van de rol van sociale steun
12. Het kan zijn dat uw partner door uw te steunen uit liefde op een gegeven moment een gebrek aan	12.1 0x ja 12.2. 4x nee	Onderzoeksvraag 1. Ervaren van

energie of gebrek aan aandacht ervaart. Ervaart u spanning of onenigheden tussen u en uw partner sinds uw hartaandoening?	12.3 3x soms 12.4 1x ik weet het niet	conflicten in sociaal netwerk.
13. Als u extra hulp/praktische hulp nodig hebt, kunt u dan op iemand rekenen om u te helpen met de dagelijkse taken, zoals boodschappen doen, schoonmaken, koken, telefoneren of ergens heen gaan?	13.1 6x ja 13.2 1x nee 13.3 1x een beetje	Onderzoeksvraag 1. Instrumentele steun als onderdeel van de rol van sociale steun.
14. Vindt u het vervelend als mensen uit uw omgeving activiteiten uit handen willen nemen zoals boodschappen doen, op uw werk en/of bij huishoudelijke taken sinds uw hartaandoening? a. Zo ja, kunt u aangeven waarom u dat vervelend vindt?	14.1 5x ja 14.2 1x nee 14.3 2x een beetje 14.a.1 liever zelf willen doen 14.a.2 niet willen vragen 14.a.3 gevoel van hulpbehoevend zijn 14.a.4 niet willen accepteren	Onderzoeksvraag 1. instrumentele steun steun als onderdeel van de rol van sociale steun
15. Krijgt u met betrekking tot uw hartaandoening wel eens adviezen van familie, vrienden of anderen? a. Zo ja, ervaart u dat als prettig of eerder als ongewenst?	15.1 4x ja 15.2 3x nee 15.3 1x in het begin 15.a.1 1x prettig 15.a.2 2x ongewenst 15.a.3 3x wisselend	Onderzoeksvraag 1. Informatieve steun als onderdeel van de rol van sociale steun
16. Ontvangt u wel eens complimentjes of kritiek van anderen hoe u omgaat met u hartaandoening?	16.1 5x meer complimentjes 16.2 2x meer kritiek 16.3 1x geen	Onderzoeksvraag 1. Waardering als onderdeel van de rol van sociale steun
17. Ik heb u gevraagd over het praten over uw hartaandoening, extra hulp krijgen, adviezen, complimentjes of kritiek ontvangen. Dat heeft allemaal te maken met verschillende soorten steun. Aan wat voor een soort steun hecht u de meeste waarde? En kunt u uitleggen waarom dat zo is?	17.1 emotionele steun 17.2 instrumentele steun 17.3 informatieve steun 17.4 waarderingssteun	Onderzoeksvraag 1c. meest ervaren steun

18. Hebt u de steun ontvangen die u nodig dacht te hebben sinds uw hartaandoening van uw omgeving?	18.1 Partner/zoon/dochter 18.2 Vrienden 18.3 Buren 18.4 Collegae 18.5 Zorgverleners 18.6 Iemand anders	Onderzoeksvraag 1d. Ontvangen steun als onderdeel van de rol van sociale steun
19. In welke mate bent u tevreden met de steun die u uit uw omgeving krijgt, in een cijfer uitgedrukt? (Bent u voor iedere persoon uit uw omgeving even tevreden?)	1= heel erg ontevreden.. 10 heel erg tevreden	Onderzoeksvraag 1d. Tevredenheid als onderdeel van de rol van sociale steun
20. Wat zou volgens u bijdragen tot betere of meer sociale steun?	Inloopbijeenkomsten Lotgenotencontact Internetfora Geen idee	Onderzoeksvraag 1e. Behoeftte aan sociale steun
21. Ik wil nu graag over persoonlijke doelen met u spreken. Als u nu nadenkt over bepaalde dingen die voor uw belangrijk zijn in uw leven. Ik bedoel de mensen om uw heen, activiteiten, bezigheden, maar ook ideeën of overtuigingen, kortom dingen die zin aan uw leven geven en nog niet zijn voltooid. f. Kunt u beschrijven welke dingen veranderd zijn sinds uw hartaandoening? g. Moest u belangrijke dingen aanpassen of loslaten? Werd u geholpen in uw keuzes? h. Welke belangrijke dingen kan u nu nog steeds doen? En denkt u daar steun bij nodig te hebben? i. Zijn er nieuwe belangrijke dingen sinds uw hartaandoening die uw graag zou willen bereiken? En denkt u daar steun bij nodig te hebben? j. In hoeverre belemmert de sociale steun u bij het bereiken van belangrijke dingen?	21.a. Grote dingen loslaten: carrière maken, reizen en sporten. 21.b Aanpassingen: 1. van 'normale' fiets naar een elektrische fiets, 2. Van sporten naar een muziekinstrument bespelen, 3. Van gestresste baan naar baan met meer voldoening. De respondenten zijn nog bezig met aanpassingen en ze denken wel steun nodig te hebben. 21.c. Meer van kleine dingen genieten: de omgeving en het hier	Onderzoeksvraag 5c, 5d, 5e en 5f. Veranderen van persoonlijke doelen en de ervaren sociale steun.

	en nu. 21.d. 8x nee. 21.e. Sociale steun wordt als positief ervaren en niet als een belemmering.	
22.Bent u van plan uw leefgewoonten aan te passen in verband met uw hartaandoening? c. Zo ja, denkt u daar voldoende hulp bij te krijgen? d. Zo nee, was uw tevreden met uw oude leefgewoonten?	22.1 3x Beweging, 22.2 5x Voeding 22.3 2x Roken 22.4 3x Alcohol 22.5 Medicatie 22.a.1 3x ja 22.b 1x nee	Onderzoeksvraag 5a. Sociale steun bij de (psychische) hartrevalidatiedoelen
23.Er zijn een aantal activiteiten die binnen de revalidatie een rol spelen. Het gaat dan om de activiteiten zoals werk en/of huishoudelijke taken, lichamelijke inspanning, vrijetijdsbesteding en sociale relaties. U heeft als het goed is hierover vragen beantwoordt voor de intake. Kunt u aangeven of u steun ervaart of steun nodig heeft bij elk van deze activiteit?	23.1 1x Werk, huishoudelijke taken of studie 23.2 8x Lichamelijke inspanning 23.3 4x Vrijetijdsbesteding 23.4 2x Sociale relaties	Onderzoeksvraag 5b. Sociale steun bij de (sociale en fysieke) hartrevalidatiedoelen
24.Hoe hebt u het interview ervaren?	24.1 1x hartstikke leuk 24.2 1x heel aangenaam 24.3 4x prettig/leuk 24.4 1x niet onplezierig 24.5 1x storend	Geen betrekking op vraagstelling. Bedoeld om het gesprek te eindigen..
25.Hebt u nog op- en/of aanmerkingen over dit interview?	25.1 5x nee, helemaal niet. 25.2 1x nee, dat je je heel toegankelijk opgesteld. 25.3 1x nee, je hebt uitgelegd waar het	Geen betrekking op vraagstelling. Bedoeld om het gesprek te eindigen..

	over gaat. 25.4 1x nee, aanvullende informatie in het hartboek te vinden.	
26.Zou u op de hoogte willen worden gehouden van het onderzoek?	26.1 3x Ja, goed. 26.2 2x Ja, benieuwd. 26.3 3x Ja, leuk.	Geen betrekking op vraagstelling. Bedoeld om het gesprek te eindigen..

Bijlage D. Intake vragenlijst hartrevalidatie



Intake vragenlijst hartrevalidatie

Deze vragenlijst dient als hulpmiddel bij het vaststellen van voor u relevante revalidatiedoelen tijdens het cardioprogramma.

Wij verzoeken u alle vragen van deze vragenlijst in te vullen.
Maak het goede vakje zwart ☐

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of worden openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Persoonlijke gegevens

Naam: _____ M/V

Straat: _____

Postcode: _____ Plaats: _____

Geboortedatum: _____

Telefoon/mobiel: _____

E-mail: _____

In geval van nood graag de volgende persoon waarschuwen:

_____ Tel.nr. _____

Bent u:

☐ Gehuwd of samenwonend

☐ Gescheiden

☐ Weduwe of weduwnaar

☐ LAT-relatie

☐ Alleenstaand

Heeft u kinderen:

☐ Nee

☐ Ja, _____ kinderen

Leeftijd kinderen: _____

Woonsituatie:

☐ Begane grond, normale woning

☐ Begane grond, aangepaste woning

☐ ...e verdieping, alleen met trap bereikbaar

☐ ...e verdieping, ook met lift bereikbaar

☐ Anders, namelijk _____

Taal:

Spreekt u de Nederlands taal:

☐ Nee, ik spreek _____

☐ Ja

Schrijft en leest u de Nederlands taal:

☐ Nee

☐ Ja

Medische gegevens

U komt hier vanwege:

- ☐ Hartinfarct, op ..-..-....
 Heeft u eerder een hartinfarct gehad?
☐ Nee
☐ Ja, _____ keer, wanneer? _____
- ☐ Hartoperatie met omleidingen, op ..-..-....
☐ Angina pectoris
☐ Dotterbehandeling, op .. - .. -
☐ Hartklepoperatie, op .. - .. -
☐ Operatief gecorrigeerde aangeboren afwijking
☐ Hartfalen, sinds .. - .. -
 Bezoekt u een hartfalenpoli?
☐ nee ☐ ja
- ☐ Pacemaker, sinds .. - .. -
☐ ICD, sinds .. - .. -
 Heeft de ICD weleens ingegrepen?
☐ Ja, _____ keer
☐ Nee
- ☐ Anders _____

Wat is uw gewicht? _____ kilo

Wat is uw lengte? _____ cm

Welke medicijnen gebruikt u nu?

☐ In verband met uw hartziekte:

☐ Andere: nl.:

Heeft u moeite met het innemen van medicatie?

☐ Nee ☐ Ja, reden: _____

Vergeet u wel eens uw medicijnen in te nemen?

☐ Nee ☐ Ja

Had u andere ziekten/aandoeningen/beperkingen voor het ontstaan van uw hartziekte?

☐ Nee ☐ Ja, nl.:

Zijn er andere ziekten en/of lichamelijke beperkingen die invloed kunnen hebben op het meedoen/volgen van het hartrevalidatieprogramma?

☐ Nee ☐ Ja, nl.:

Bent u onder psychologische of psychiatrische behandeling?

☐ Nee

☐ Nee, wel in het verleden, periode:

☐ Ja, sinds wanneer?

☐ Gebruikt u nu ook medicatie, zo ja welke en door wie verstrekt?

Welke risicofactoren spelen voor u een rol?

- ☐ Hartziekten in de familie
 - ☐ Roken
 - ☐ Hoge bloeddruk
 - ☐ Verhoogd cholesterol
 - ☐ Gebrek aan lichaamsbeweging
 - ☐ Stress
 - ☐ Overgewicht
 - ☐ Diabetes
-

Werk

Heeft u betaald werk verricht het laatste halfjaar voor uw hartklachten?

- ☐ Ja, ik verrichtte betaald werk voorafgaande aan mijn ziekte,
- Wat is of was uw laatst uitgeoefende beroep? _____
- _____ uur per week
- Werkt in ploegendienst: ☐ Nee ☐ Ja
- Verricht u fysiek werk? ☐ Nee ☐ Ja
☐ Nee, ik verrichtte geen betaald werk voorafgaande aan mijn ziekte

Indien u geen betaald werk deed, wat was daarvan de reden?

- ☐ Ziektewet
☐ Pensioen/VUT
☐ WAO (vanwege hartziekte)
☐ Werkloos
☐ Onbetaald werk, zoals huishouden, opvoeding kinderen, vrijwilligerswerk etc.
☐ Anders, nl. _____

In welke mate heeft u uw werk en/of huishoudelijke taken weer opgenomen zoals vroeger?

- ☐ Helemaal ☐ Deels, voor% ☐ Niet

In welke mate denkt u in staat te zijn al uw werk en/of huishoudelijke taken weer te hervatten zoals u dat voorheen gewend was?

- ☐ Helemaal ☐ Deels, voor% ☐ Niet

Indien van toepassing, heeft u contact met uw werkgever of bedrijfsarts over werkhervatting?

- ☐ Nee ☐ Ja

Is er contact met (aankruisen)

- ☐ Arbodienst ☐ Collega's ☐ Werkgever

Wanneer verwacht u weer te gaan werken? _____

Indien u uw werk weer hervat, denkt u dan dat u daarbij begeleiding nodig heeft?

- ☐ Nee ☐ Ja

Lichamelijke inspanning

De volgende vraag gaat over normale lichaamsbeweging, zoals wandelen, fietsen en tuinieren.

Hoeveel minuten per dag bent u lichamelijk actief?

☐ 0-10 min. ☐ 10-20 min. ☐ 20-40 min. ☐ meer dan 40 min.

De volgende vraag gaat over inspannende lichaamsbeweging, waarvan u merkbaar sneller ademt, zoals stevig wandelen of fietsen, zwaar huishoudelijk werk, sport. De activiteit moet minstens 20 minuten hebben geduurd.

Hoe vaak per week beoefent u zo'n activiteit?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ meer dan 2

Wat voor lichaamsbeweging beoefent u?

Wat voor lichaamsbeweging beoefende u voor de laatste ziekenhuisopname/hartincident?

Heeft u gemerkt dat uw conditie minder is geworden na uw hartprobleem?

☐ Nee ☐ Ja, waaraan merkt u dit?

Merkt u na een activiteit wel eens dat u teveel heeft gedaan? (bv. na het dragen van een boodschappentas, fietsen, huishoudelijk werk, wandelen etc.)

☐ Nooit ☐ Wel eens ☐ Vaak

Zegt u wel eens een afspraak af omdat u te moe bent?

☐ Nee ☐ Ja

Wat verwacht u aan lichamelijke inspanning weer te kunnen? (werk, hobby, dagelijkse activiteiten, sport)

☐ Minder dan voorheen
☐ Hetzelfde als voorheen
☐ Meer dan voorheen

Vrijtijdsbesteding

Had u in de periode voor uw hartziekte hobby's of specifieke vrijetijdsbesteding (andere dan sportieve activiteiten)?

- ☐ Nee (ga door naar relatie en/of sociale omgeving)
☐ Ja, welke?

In welke mate heeft u uw hobby's en/of activiteiten in uw vrije tijd weer opgenomen? ☐ Helemaal ☐ Deels ☐ Niet

In welke mate denkt u in staat te zijn deze hobby's en/of activiteiten weer op te nemen zoals u dat voorheen gewend was?

- ☐ Helemaal ☐ Deels ☐ Niet

Wat denkt u dat u nodig heeft om de activiteiten weer op te pakken?

Relatie en/of sociale omgeving (indien bij u van toepassing)

	Erg/vaak	beetje	niet
- Is uw partner/sociale omgeving geschrokken van, of bezorgd over uw hartziekte?	☐	☐	☐
- Neemt uw partner/sociale omgeving u sinds uw hartziekte veel activiteiten uit handen?	☐	☐	☐
- In hoeverre hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende de laatste maand u belemmerd in uw bezigheden met uw gezin, vrienden, burens of anderen?	☐	☐	☐
- Kunt u aan het gedrag van uw partner of sociale omgeving merken dat hij/zij angstig is?	☐	☐	☐

Dit merkt u aan:

Hier onder staan een aantal uitspraken die weergeven in hoeverre u al dan niet steun ervaart van andere mensen.

	<i>Onjuist</i>	<i>eerder onjuist</i>	<i>neutraal</i>	<i>eerder juist</i>	<i>juist</i>
– Er is een speciaal iemand die er steeds					
– is als ik het nodig heb	☐	☐	☐	☐	☐
– Er is een speciaal iemand met wie ik mijn					
– vreugde en verdriet kan delen	☐	☐	☐	☐	☐
– Mijn familie probeert mij te helpen	☐	☐	☐	☐	☐
– Ik krijg van mijn familie de emotionele					
– steun en hulp die ik nodig heb	☐	☐	☐	☐	☐
– Ik heb een speciaal iemand die een echte					
– steun en toeverlaat voor mij is	☐	☐	☐	☐	☐
– Mijn vrienden proberen mij echt te helpen	☐	☐	☐	☐	☐
– Ik kan op mijn vrienden rekenen als er					
– dingen verkeerd gaan	☐	☐	☐	☐	☐
– Ik kan over mijn problemen praten					
– met mijn familie	☐	☐	☐	☐	☐
– Ik heb vrienden met wie ik mijn					
– vreugde en verdriet kan delen	☐	☐	☐	☐	☐
– Er is een speciaal iemand in mijn leven die					
– begaan is met mijn gevoelens	☐	☐	☐	☐	☐
– Mijn familie is bereid mij te helpen bij het					
– nemen van beslissingen	☐	☐	☐	☐	☐
– Ik kan over mijn problemen praten met					
– mijn vrienden	☐	☐	☐	☐	☐

(PSSS)

Psychosociale gevolgen

Hoe vaak hebt u gedurende de afgelopen 14 dagen last gehad van de volgende problemen?

	<i>Helemaal Niet</i>	<i>meerdere dagen</i>	<i>meer dan de helft de dagen</i>	<i>bijna elke dag</i>
– Zich zenuwachtig, ongemakkelijk of				
– gespannen voelen	☐	☐	☐	☐
– Niet in staat zijn om te stoppen met piekeren				
– of om controle te krijgen over het piekeren	☐	☐	☐	☐
– Zich te veel zorgen maken over verschillende dingen	☐	☐	☐	☐
– Moeite om u te ontspannen	☐	☐	☐	☐

	<i>Helemaal Niet</i>	<i>meerdere dagen</i>	<i>meer dan de helft de dagen</i>	<i>bijna elke dag</i>
– Zo rusteloos zijn dat het moeilijk is om stil te zitten	☐	☐	☐	☐
– Snel geïrriteerd of prikkelbaar zijn	☐	☐	☐	☐
– Zich bevreesd voelen alsof er iets afschuwelijks zou kunnen gebeuren	☐	☐	☐	☐

(GAD-7)

Hoe vaak heeft u in de voorbije twee weken last gehad van één van de volgende problemen?

	<i>Helemaal Niet</i>	<i>verschillende dagen</i>	<i>meer dan de helft vd dagen</i>	<i>bijna elke dag</i>
– Weinig interesse of plezier in uw gewone activiteiten	☐	☐	☐	☐
– Zich neerslachtig, depressief, hopeloos voelen	☐	☐	☐	☐
– Moeilijk inslapen, moeilijk doorslapen of te veel slapen	☐	☐	☐	☐
– Zich moe voelen of een gebrek aan energie hebben	☐	☐	☐	☐
– Weinig eetlust of overmatig eten	☐	☐	☐	☐
– Een slecht gevoel hebben over uzelf, of het gevoel hebben dat u een mislukking bent, of het gevoel dat u zichzelf of uw familie heeft teleurgesteld	☐	☐	☐	☐
– Problemen om u te concentreren, bijv. om de krant te lezen of om TV te kijken	☐	☐	☐	☐
– Zo traag bewegen of zo langzaam spreken dat andere mensen dit gemerkt zouden kunnen hebben. Of integendeel, zo zenuwachtig of rusteloos zijn dat u veel meer rond liep	☐	☐	☐	☐
– De gedachte dat u beter dood zou zijn of de gedachte uzelf op een bepaalde manier pijn te doen	☐	☐	☐	☐

Als u aangegeven heeft last te hebben van één of meerdere van bovenstaande problemen, hoe moeilijk hebben deze problemen het voor u gemaakt uw werk of huishouden te doen of om te gaan met andere mensen?

- ☐ Helemaal niet moeilijk
☐ Enigszins moeilijk
☐ Zeer moeilijk
☐ Extreem moeilijk

(PHQ-9)

Sinds mijn hartziekte:

	<i>altijd</i>	<i>vaak</i>	<i>soms</i>	<i>nooit</i>
- Ben ik lichamelijk tot weinig in staat	☐	☐	☐	☐
- Heb ik problemen met seksualiteit	☐	☐	☐	☐
- Heb ik concentratieproblemen	☐	☐	☐	☐
- Ben ik emotioneel labieler, bv. huilen, irritatie etc.	☐	☐	☐	☐
- Ben ik bang om alleen te zijn	☐	☐	☐	☐
- Ben ik bang om opnieuw een infarct te krijgen	☐	☐	☐	☐
- Ben ik bang om sportief actief te zijn	☐	☐	☐	☐
- Worden mijn activiteiten beïnvloed door onzekerheid en angst	☐	☐	☐	☐
- Heb ik slaapproblemen, deze slaapproblemen zijn:				
- inslaapproblemen	☐	☐	☐	☐
- doorslaapproblemen	☐	☐	☐	☐
- te vroeg wakker worden	☐	☐	☐	☐
- overdag veel slapen	☐	☐	☐	☐
- anders, zoals _____				

- De slaapproblemen waren al aanwezig voor mijn ziekte: ☐ Ja ☐ Nee

Stress

Heeft u het afgelopen jaar één of meerdere bijzondere stressvolle gebeurtenis(sen) meegemaakt?

☐ Nee ☐ Ja, zoals: _____

In hoeverre houdt/houden deze gebeurtenis(sen) u nog steeds bezig?

Bij de volgende vragen wordt stress gedefinieerd als: irritatie, gejaagdheid, onrust, angstig zijn of slaapklachten hebben als gevolg van problemen thuis of op het werk.

Hoe vaak heeft u zich het afgelopen jaar gestresst gevoeld in het afgelopen jaar?

- ☐ nooit
☐ soms
☐ vaak
☐ altijd

In welke maat heeft u last van stress in verband met uw financiën?

- ☐ niet
- ☐ een beetje
- ☐ gemiddeld
- ☐ in sterke mate

Hoe stressvol ervaart u het hebben van een hartaandoening?

- ☐ niet
- ☐ een beetje
- ☐ gemiddeld
- ☐ in sterke mate

Roken:

Rookte u voor het hartprobleem?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, ± _____ sigaretten/sigaren per dag

Rookte u de eerste sigaret gemiddeld binnen een half uur na het opstaan?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Rookt u nu nog?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, ± _____ sigaretten/sigaren per dag

Roken er huisgenoten of personen waar u dagelijks in uw directe omgeving mee te maken heeft?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk _____

Wilt u graag blijvend stoppen met roken?

- ☐ Ja, ik ben naar aanleiding van mij hartprobleem gestopt
- ☐ Ja, ik wil graag op korte termijn stoppen met roken
- ☐ Ja, ik wil graag op lange termijn stoppen met roken
- ☐ Nee, ik wil niet stoppen met roken
- ☐ Nvt

Denkt u daarbij begeleiding nodig te hebben?

- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Nvt
-

Gezonde voeding:

Bent u op de hoogte van de voedingsadviezen bij hart- en vaatziekten?

☐ Nee ☐ Ja

Wilt u uw voedingspatroon verbeteren?

☐ Nee ☐ Ja

Heeft u een vochtbeperking?

☐ Nee ☐ Ja, max. ____ liter/dag

Indien 'ja' bij een van de bovenstaande vragen denkt u hier begeleiding bij nodig te hebben?

☐ Nee ☐ Ja

Bent u onder behandeling (geweest) van een diëtist?

☐ Nee ☐ Ja, nl. voor ☐ Diabetes (suikerziekte)
☐ Overgewicht
☐ Hoog cholesterol
☐ Hoge bloeddruk

Alcohol:

Hoe vaak drinkt u alcoholische dranken?

☐ Nooit
☐ Een keer per maand of minder
☐ 2-4 keer per maand
☐ 2-3 keer per week
☐ of meer keer per week

Hoeveel alcoholische dranken gebruikt u op een typische dag waarop u alcohol drinkt?

☐ 1 of 2
☐ of 4
☐ of 6
☐ tot 9
☐ 10 of meer

Ergert u zich weleens aan mensen die opmerkingen maakten over uw drinkgewoontes?

☐ Nee ☐ Ja

Voelt u zich weleens schuldig over uw drinkgewoontes?

☐ Nee ☐ Ja

Drinkt u weleens 's ochtends om de kater te verdrijven?

☐ Nee ☐ Ja

Revalidatie:

Wat zijn voor u belangrijke redenen dat u aan hartrevalidatie wilt gaan deelnemen?

Is dit de eerste keer dat u meedoet aan hartrevalidatie?

☐ Nee, wanneer eerder? _____. Waar? _____
☐ Ja

Opmerkingen

Het cardioteam heeft een database waar gegevens van revalidanten, zoals scores op vragenlijsten en testgegevens van inspanningstesten anoniem worden verzameld. Doel daarvan is dat we intern ons programma kunnen evalueren, ons kunnen meten met andere centra waar hartrevalidatie gegeven wordt en kunnen publiceren over behaalde resultaten. Geeft u toestemming dat wij uw gegevens voor dit doeleinde anoniem gebruiken? ☐ Ja ☐ Nee

Heeft u nog opmerkingen, vragen of suggesties over deze vragenlijsten?

Deze vragenlijst zal worden gebruikt bij het gesprekken met de revalidatiearts, het maatschappelijk werk en de fysiotherapie.

Tot slot willen wij u bedanken voor het invullen van deze vragenlijst.

Het Hartrevalidatie team, Cluster pijn en gedrag
Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie
Bezoekadres: Overtoom 283, Amsterdam
Postadres: Postbus 58271, 1040 HG Amsterdam
Telefoon: 020-6071607
Website: www.reade.nl

Bijlage 1 Vragenlijst 'Kwaliteit van Leven bij Hartpatiënten' (KVL-H)

Korte instructie

Deze vragenlijst is ontwikkeld om na te gaan hoe u zich de laatste twee weken heeft gevoeld. De vragen hebben te maken met problemen en gevoelens die mensen met een hartziekte kunnen ervaren. Sommige vragen gaan over klachten die u mogelijk heeft gehad. Andere vragen gaan over hoe u zich heeft gevoeld of over hoe uw stemming was de laatste twee weken.

Lees alstublieft iedere vraag door en zet dan een kringetje om een cijfer rechts van de vraag om daarmee aan te geven hoe vaak u zich zo voelde de laatste twee weken. Wilt u een kringetje zetten om het antwoord of cijfer dat het meest op u van toepassing is? Het gaat er hierbij steeds om, hoe u zich *de laatste twee weken* voelde.

Voorbeeld

	De hele tijd	Ze er vaak	Vaak	Soms	Een enkele keer	Bijna nooit	Nooit
Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken moe gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7

De vragenlijst begint op de volgende bladzijde.

© 2000 Dutch translation of the 'Quality of Life after Myocardial Infarction' instrument by van Elderen, T., van der Kamp, L.J., Th., Maes, S., Koch, B. & Dusseldorp, E.
Afdeling Gezondheidspsychologie, Universiteit Leiden.
Translated by permission
© 1994 Hilliers, T.K., Guyatt, G.H., Oldridge, N. et al.
Ontwikkeld met behulp van subsidie van de Nederlandse Hartstichting

Beslisboom Poliklinische Indicatiestelling Hartrevalidatie 2010

Januari 2010

	De hele tijd	Ze er vaak	Vaak	Soms	Een enkele keer	Bijna nooit	Nooit
1. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken gefrustreerd, ongeduldig of geïrriteerd gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7
2. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken waardeloos of tot weinig in staat gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7
3. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken het zelfvertrouwen en de overtuiging gehad dat u uw hartprobleem aan kon?	1	2	3	4	5	6	7
4. Hoe vaak had u de laatste twee weken het gevoel dat u in de put zat of moedeloos was?	1	2	3	4	5	6	7
5. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken rustig en ontspannen gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7
6. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken uitgeput of futloos gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7
7. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken met uw eigen leven gelukkig, tevreden of blij gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7
8. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken rusteloos gevoeld of had u moeite om weer kalm te worden?	1	2	3	4	5	6	7
9. Hoe vaak voelde u zich de laatste twee weken kortademig bij uw dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4	5	6	7
10. Hoe vaak was u in tranen de laatste twee weken of had u de neiging om te huilen?	1	2	3	4	5	6	7
11. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken het gevoel gehad dat u meer afhankelijk was van anderen dan vóór uw hartprobleem?	1	2	3	4	5	6	7
12. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken het gevoel gehad dat u niet in staat was om uw gebruikelijke sociale activiteiten te verrichten of sociale contacten met uw familie te onderhouden?	1	2	3	4	5	6	7
13. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken het gevoel gehad dat anderen niet meer hetzelfde vertrouwen in u hadden als vóór uw hartprobleem?	1	2	3	4	5	6	7

© Gezondheidspsychologie, Universiteit Leiden

Beslisboom Poliklinische Indicatiestelling Hartrevalidatie 2010

Januari 2010

	De hele tijd	Ze er vaak	Vaak	Soms	Een enkele keer	Bijna nooit	Nooit
14. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken pijn op de borst gehad bij uw dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4	5	6	7
15. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken onzeker gevoeld of had u gebrek aan zelfvertrouwen?	1	2	3	4	5	6	7
16. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken last gehad van pijnlijke of vermoeide benen?	1	2	3	4	5	6	7
17. Hoe vaak had u de laatste twee weken het gevoel door uw hartproblemen beperkt te zijn in sport en lichaamsbeweging?	1	2	3	4	5	6	7
18. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken ongerust of bang gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7
19. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken duizelig of wat licht in het hoofd gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7
20. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken als gevolg van uw hartprobleem beperkt of geremd gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7
21. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken onzeker gevoeld over de mate waarin u aan lichaamsbeweging zou moeten doen?	1	2	3	4	5	6	7
22. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken het gevoel gehad dat uw familie u te veel in bescherming nam?	1	2	3	4	5	6	7
23. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken het gevoel gehad een last te zijn voor anderen?	1	2	3	4	5	6	7
24. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken vanwege uw hartproblemen buitengesloten gevoeld van activiteiten met andere mensen?	1	2	3	4	5	6	7
25. Hoe vaak heeft u zich de laatste twee weken niet in staat gevoeld om sociale contacten te hebben?	1	2	3	4	5	6	7
26. Hoe vaak heeft u zich als gevolg van uw hartproblemen de laatste twee weken in het algemeen fysiek beperkt of belemmerd gevoeld?	1	2	3	4	5	6	7
27. Hoe vaak heeft u de laatste twee weken het gevoel gehad dat uw hartprobleem van invloed was op of u beperkte in uw seksuele activiteiten?	1	2	3	4	5	6	7

© Gezondheidspsychologie, Universiteit Leiden

*Handleiding bij de Vragenlijst Kwaliteit van Leven bij Hartpatiënten (KVL-H)***Beschrijving**

De Vragenlijst Kwaliteit van Leven is de Nederlandse vertaling van het 'Quality of Life after Myocardial Infarction' instrument (31). De vragenlijst bevat 24 vragen die te maken hebben met problemen en gevoelens die mensen met hartproblemen kunnen ervaren. De Nederlandse versie is toepasbaar bij alle coronaire hartpatiënten. Er worden, naast een totaalscore, drie subdimensies onderscheiden: een emotionele dimensie, een fysieke dimensie en een sociale dimensie.

- De **totaalscore** geeft de totale kwaliteit van leven van de patiënt aan.
- De **emotionele dimensie** geeft aan hoe vaak de patiënt zich de afgelopen periode ontspannen, gelukkig en tevreden of juist gefrustreerd, moedeloos en uitgeput heeft gevoeld.
- De **fysieke dimensie** geeft aan hoe vaak de patiënt zich de afgelopen periode lichamelijk beperkt heeft gevoeld door zijn of haar hartziekte.
- De **sociale dimensie** geeft aan hoe vaak de patiënt zich de afgelopen periode in sociaal opzicht beperkt heeft gevoeld ten gevolge van zijn of haar hartziekte en hoe vaak hij of zij het gevoel heeft gehad afhankelijk of een last te zijn, ten opzichte van anderen.

Scoring

De 24 items worden op een 7-punts Likertschaal gescoord, variërend van 1 (de hele tijd) tot 7 (nooit). De items 3, 5 en 7 zijn positief gesteld, de scores dienen daarom gespiegeld te worden. Er is een overlap tussen de subschalen omdat de items 2, 6, 11 en 15 op twee subschalen worden gescoord. De items 2 en 6 betreffen zowel de emotionele dimensie als de fysieke dimensie. Item 11 betreft de fysieke en de sociale dimensie. Item 15 betreft de emotionele en de sociale dimensie.

De **totaalscore** wordt berekend door de scores van 24 items bij elkaar op te tellen en te delen door het aantal beantwoorde vragen. Minimaal 20 van de 24 vragen moeten zijn beantwoord om een score te berekenen.

De **emotionele dimensie** wordt berekend door de scores van de items 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 15 en 18 bij elkaar op te tellen en te delen door het aantal hiervan beantwoorde vragen. Minimaal 9 van de 11 vragen moeten zijn beantwoord om een score te berekenen.

De **fysieke dimensie** wordt berekend door de scores van de items 2, 6, 9, 11, 14, 16, 17, 19, 20 en 21 bij elkaar op te tellen en te delen door het aantal hiervan beantwoorde vragen. Minimaal 8 van de 10 vragen moeten zijn beantwoord om een score te berekenen.

De **sociale dimensie** wordt berekend door de scores van de items 11, 12, 13, 15, 22, 23 en 27 bij elkaar op te tellen en te delen door het aantal hiervan beantwoorde vragen. Minimaal 5 van de 7 vragen moeten zijn beantwoord om een score te berekenen.

Alle scores zijn minimaal gelijk aan 1 en maximaal gelijk aan 7. De items 24, 25 en 26 worden voorlopig niet gescoord. Voor alle (sub)schalen geldt dat een hoge score correspondeert met een hoge kwaliteit van leven.

Normen

Voorlopige normen voor de KVL-H zijn berekend op basis van een referentiepopulatie van 404 hartpatiënten die de vragenlijst rond de periode van ontslag uit het ziekenhuis invulden. In deze groep werden significante verschillen gevonden tussen mannelijke en vrouwelijke patiënten en tussen patiënten met verschillende soorten incidenten (MI, CABG, PTCA) met betrekking tot de scores op de subschalen van de KVL-H. Omdat er nog onvoldoende vragenlijsten zijn afgenomen om voor subpopulaties normen te berekenen, worden hier alleen de normen voor de totale patiëntengroep gepresenteerd.

	Emotioneel	Fysiek	Sociaal	Totaal
	Gemiddeld: 4,9 SD: 1,1	Gemiddeld: 4,9 SD: 1,2	Gemiddeld: 5,4 SD: 1,1	Gemiddeld: 5,1 SD: 1
Decielen N=404	1 - 1,0 t/m 3,4	1 - 1,0 t/m 3,3	1 - 1,0 t/m 4,0	1 - 1,0 t/m 3,6
	2 - 3,5 t/m 3,9	2 - 3,4 t/m 3,9	2 - 4,1 t/m 4,4	2 - 3,7 t/m 4,1
	3 - 4,0 t/m 4,5	3 - 4,0 t/m 4,3	3 - 4,5 t/m 5,0	3 - 4,2 t/m 4,5
	4 - 4,6 t/m 4,7	4 - 4,4 t/m 4,6	4 - 5,1 t/m 5,3	4 - 4,6 t/m 4,8
	5 - 4,8 t/m 5,0	5 - 4,7 t/m 4,9	5 - 5,4 t/m 5,6	5 - 4,9 t/m 5,1
	6 - 5,1 t/m 5,4	6 - 5,0 t/m 5,2	6 - 5,7 t/m 5,9	6 - 5,2 t/m 5,4
	7 - 5,5 t/m 5,6	7 - 5,3 t/m 5,6	7 - 6,0 t/m 6,2	7 - 5,5 t/m 5,6
	8 - 5,7 t/m 5,9	8 - 5,7 t/m 5,9	8 - 6,3 t/m 6,4	8 - 5,7 t/m 5,9
	9 - 6,0 t/m 6,4	9 - 6,0 t/m 6,2	9 - 6,5 t/m 6,7	9 - 6,0 t/m 6,3
	10 - 6,5 t/m 7,0	10 - 6,3 t/m 7,0	10 - 6,8 t/m 7,0	10 - 6,4 t/m 7,0