

BACHELOROPDRACHT
Gezondheidswetenschappen
194100030

Volg uw hart: welke zorg kiest u?

Keuzes en ervaringen van patiënten met verdenking
op acuut coronair syndroom in de acute zorgketen in
Twente en Oost-Achterhoek

A. Kroes	s1379984
H.A. Kuipers	s1231235
E.C. Ouwerkerk	s1229621

Begeleiders:

M. Bruens MSc (*Acute Zorg Euregio*)
Dr. C.J.M. Doggen (*Universiteit Twente*)
R.E. Egberink MSc (*Acute Zorg Euregio,
Universiteit Twente*)

7 juli 2015



UNIVERSITEIT TWENTE.



Voorwoord

Voor u ligt de scriptie over het onderzoek *‘Volg uw hart: welke zorg kiest u? Keuzes en ervaringen van patiënten met verdenking op acuut coronair syndroom in de acute zorgketen in Twente en Oost-Achterhoek’*. Dit onderzoek is een vervolg op het onderzoek *‘Een onderzoek naar de Myocard Infarct en Cerebrovasculair Accident Keten binnen het Netwerk Acute Zorg Euregio’* (de MICK-studie) dat is uitgevoerd door Acute Zorg Euregio en Universiteit Twente in samenwerking met regionale focusgroepen Myocard Infarct en CerebroVasculair Accident in 2012.

Deze scriptie is geschreven in het kader van ons bachelor-afstuderen van de studie Gezondheidswetenschappen aan Universiteit Twente. Van april tot en met juli 2015 is er een onderzoek gedaan met als resultaat deze scriptie en een gestructureerde vragenlijst die gebruikt kan worden voor vervolgonderzoek. Tijdens deze periode zijn wij in contact gekomen met veel verschillende partijen die ons hebben geholpen om ons onderzoek op te stellen en uit te voeren. De samenwerking met deze partijen was een zeer prettige en leerzame ervaring. Tevens heeft het ons veel nieuwe inzichten in het praktijkgebied van een gezondheidswetenschapper opgeleverd.

Bij dezen willen wij een klein woord van dank richten aan onze begeleiders Carine Doggen (Universiteit Twente) en Manon Bruens (Acute Zorg Euregio) voor alle ondersteuning ten tijde van dit onderzoek. Manon heeft ons erg goed begeleid in het contact met de betrokken zorginstellingen en heeft zich ingezet voor een soepele afhandeling van de organisatie rondom ons onderzoek. Ook gaan onze dankwensen uit naar onze tweede begeleider Rolf Egberink (Acute Zorg Euregio en Universiteit Twente). Wij hebben daarnaast een zeer fijne tijd op het kantoor van Acute Zorg Euregio gehad. Er was een fijne werkplek voor ons ingericht en de koffiepauzes waren gevuld met veel gezelligheid en op zijn tijd een lekker taartje.

Tevens danken wij de patiënten uit de regio Twente en Oost-Achterhoek die hebben deelgenomen aan ons onderzoek. Daarnaast bedanken wij de medewerkers van de EHH, de CCU en de verpleegafdeling cardiologie van MST, ZGT en SKB en met name cardiologiehoofden Roos de Groot (MST) en Saskia Bokhoven (ZGT), teammanager SEH/behandelpoli Sjaak Hulshof (SKB) en teammanager verpleegafdeling Enid Peters-Scholten (SKB). Zonder de medewerking van al deze mensen was het onderzoek niet mogelijk geweest.

Wij wensen u veel leesplezier toe,

Anne-Marit Kroes

Hetty Kuipers

Esmé Ouwerkerk

Enschede, 7 juli 2015

Samenvatting

Inleiding

Het acuut coronair syndroom (ACS) is een hartaandoening die in de meeste gevallen ontstaat door een acute afname of blokkade van de coronaire doorbloeding. Dit wordt veroorzaakt door een losgekomen plaque of erosie waardoor het bloedvat afgesloten wordt en er zuurstoftekort ontstaat. Dit zuurstoftekort heeft gevolgen voor het gehele lichaam en zorgt voor verschillende klachten die kunnen leiden tot de dood. Het zorgproces voor mensen met ACS is in eerste instantie gericht op de acute fase van het ziekteproces. Deze fase is gericht op het voorkomen van progressieve schade. Dit zorgproces is in Twente en Oost-Achterhoek georganiseerd in de acute zorgketen. De acute zorgketen bestaat uit zes zorgverleners, te weten de huisarts, huisartsenpost (HAP), meldkamer ambulancezorg (MKA), spoedeisende hulp (SEH), Eerste Hart Hulp (EHH) en Coronary Care Unit (CCU). De doorstroomtijd in de totale keten hangt samen met keuzes die de patiënt maakt - het al dan niet inschakelen van medische hulp - en hangt af van het soort keten dat de patiënt doorloopt. Wanneer de patiënt klachten ervaart, zal deze de klachten beoordelen en aan de hand van deze beoordeling contact zoeken met een van de zorgverleners uit de keten.

Methode

Dit onderzoek is opgezet als een kwalitatief explorierend onderzoek, waarbij aan de hand van een literatuuronderzoek gekeken is welke determinanten een rol spelen bij het keuzeproces van patiënten met verdenking op ACS rondom het kiezen van een ingang van de acute zorgketen en de ervaringen die zij hadden met deze keten. De gevonden determinanten zijn meegenomen in de semigestructureerde interviews die bij de patiënten met verdenking op ACS afgenomen zijn, om zo de redenen voor de keuzes en hun ervaringen in kaart te brengen. De interviews zijn gecodeerd door middel van een coderingstabel die is opgesteld aan de hand van de literatuur en uitgewerkt tot de resultaten. De resultaten geven de meest voorkomende determinanten met betrekking tot het keuzeproces van de patiënten met verdenking op ACS aan en de ervaringen met de acute zorgketen. Op basis van deze resultaten en vooraanstaande vragenlijsten zijn de variabelen opgesteld die in de vragenlijst opgenomen zijn als vragen.

Resultaten en conclusie

De interviews zijn afgenomen bij 23 Nederlandssprekende patiënten van 18 jaar en ouder, die in de periode van 25 mei 2015 tot en met 12 juni 2015, met een verdenking op ACS op de EHH, CCU of verpleegafdeling cardiologie van het MST, ZGT of SKB gelegen hebben en de acute zorgketen in Twente of Oost-Achterhoek hebben doorlopen. Deze patiënten zijn willekeurig, naar beschikbaarheid en welwillendheid, geïncludeerd op de dagen dat de onderzoekers op de locatie aanwezig waren.

Verpleegkundigen beoordeelden of de patiënt in staat was om geïncludeerd te worden voor het onderzoek en zij hebben de patiënt geïnformeerd over het onderzoek.

Er kan gesteld worden dat de keuze voor de keteningang met name wordt beïnvloed door het waargenomen eigen risico omtrent hartklachten. Dit hangt samen met de attitude jegens de eigen gezondheid en heeft zijn weerslag op de associatie met hartklachten. Patiënten zijn veelal van mening dat zij geen hartklachten kunnen krijgen, waardoor zij de waargenomen ernst van de ervaren klachten niet hoog inschatten. Dit maakt dat de patiënt veelal kiest om contact op te nemen met de huisarts als eerste zorgverlener in de acute zorgketen. Wanneer de eerste klachten buiten kantooruren of in het weekend plaatsvinden, speelt angst voor schaamte en tot last zijn een rol om een zorgverlener te contacteren. Het ontstaan van deze angst bij de patiënt hangt samen met de waargenomen ernst over de klachten. De algehele ervaring van de patiënt met de acute zorgketen wordt als positief ervaren. Dit op basis van de determinanten beschikbaarheid en bereikbaarheid, bejegening en behandeling en algehele ervaring.

Deze resultaten zijn opgenomen in de conceptvragenlijst en hebben geleid tot vijf onderwerpen waarin de indicatoren en ruwe variabelen zijn geclusterd. Dit betreft: algemene achtergrondvariabelen, klachten, situatie, zorgvraagroute en ervaring. Daarnaast is de categorie technische variabelen toegevoegd, opdat de verkregen data hierop kan worden gecategoriseerd. De ruwe variabelen zijn omgezet in vragen voor de vragenlijst.

Discussie

Door middel van dit onderzoek zijn inzichten verkregen in de determinanten die van invloed zijn op het keuzeproces met betrekking tot het kiezen van de keteningang bij patiënten met verdenking op ACS en hun ervaring met de acute zorgketen, er zijn echter ook een aantal beperkingen. Dit betreft beperkingen in de onderzoekspopulatie, doordat er sprake zou kunnen zijn van een selectiebias en door de afwezigheid van de mening van patiënten die niet tijdig contact op hebben genomen met een zorgverlener en daardoor aan de gevolgen van ACS zijn overleden. Ook zijn er beperkingen in de verkregen data door de aard van het onderzoeksmiddel, te weten interviews. Deze vorm van dataverzameling kan leiden tot een interviewerbias, respondentbias en situationele bias, door middel van het vooraf structureren van de interviews is echter getracht dit effect zo veel mogelijk te verminderen. Op basis van de verkregen kennis en inzichten wordt geadviseerd om op basis van de opgestelde vragenlijst een vervolgonderzoek in te zetten, opdat dit op een grotere schaal kan worden getoetst. Wanneer de resultaten van het vervolgonderzoek overeen komen met de uitkomsten van dit onderzoek, wordt geadviseerd om preventieve voorlichting met betrekking tot de bewustwording van het eigen risico omtrent hartklachten bij de huisarts in te voeren en de communicatie rondom de behandeling te verbeteren.

Inhoudsopgave

Voorwoord	
Samenvatting.....	
Lijst met veel gebruikte afkortingen	
1. Inleiding	1
2. Onderzoeksopzet	5
2.1 Methode.....	5
2.2 Onderzoekspopulatie	8
2.3 Data-analyse	8
3. Literatuuronderzoek	10
3.1 Modellen keuzeprocess	10
3.2 Determinanten keuzeprocess	12
3.2.1 Sociodemografische factoren.....	14
3.2.2 Angst.....	15
3.2.3 Perceptie	15
3.2.4 Kennis.....	16
3.2.5 Omgevingsfactoren	17
3.2.6 Toepassing determinanten	18
3.3 Determinanten ervaring zorg.....	19
3.3.1 Beschikbaarheid en bereikbaarheid	19
3.3.2 Bejegening en behandeling.....	19
3.3.3 Algehele ervaring.....	19
4. Resultaten	20
4.1 Patiënten.....	20
4.2 Zorgvraagroute	21
4.3 Angst	22
4.4 Perceptie	23
4.5 Kennis.....	23
4.6 Omgevingsfactoren	24
4.7 Ervaring zorg.....	25
4.8 Gestructureerde vragenlijst.....	27
5. Conclusie	30
6. Discussie.....	33
7. Literatuur	36
Bijlage 1: Zoekstrategie literatuur	38
Bijlage 2: Patiëntfolder.....	41
Bijlage 3: Informed consent	43
Bijlage 4: Interviewleidraad	44
Bijlage 5: Gestructureerde vragenlijst.....	54

Lijst met veel gebruikte afkortingen

ACS	Acuut coronair syndroom
CCU	Coronary Care Unit
EHH	Eerste Hart Hulp
HAP	Huisartsenpost
MICK-studie	Onderzoek naar Myocard Infarct en Cerebrovasculair Accident Keten binnen het Netwerk Acute Zorg Euregio
MKA	Meldkamer ambulancezorg
MST	Medisch Spectrum Twente
PCI	Percutane coronaire interventie
SEH	Spoedeisende hulp
SKB	Streekziekenhuis Koningin Beatrix
ZGT	Ziekenhuisgroep Twente

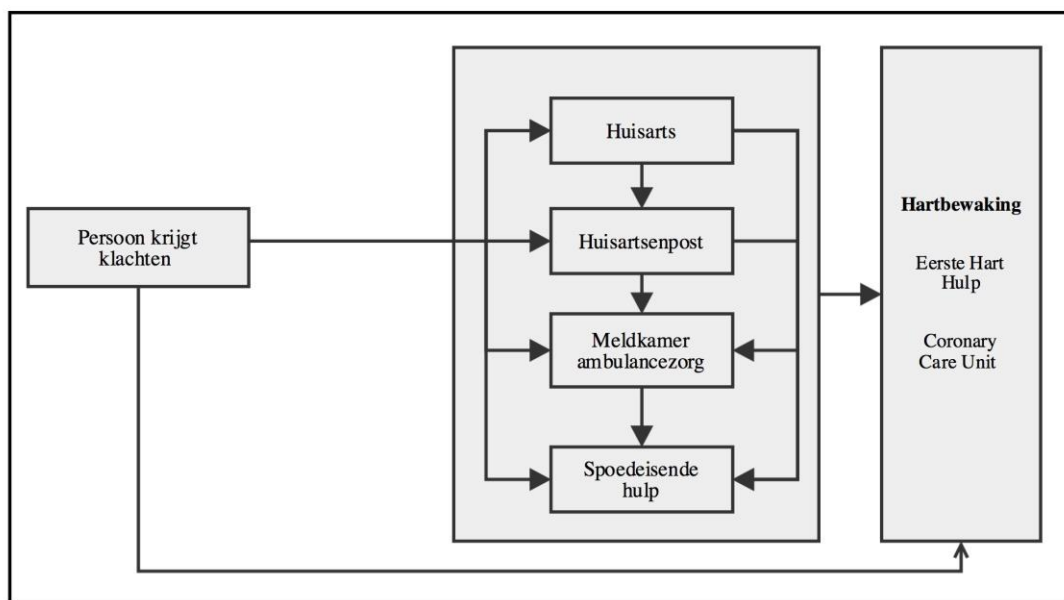
1. Inleiding

Hart- en vaatziekten is een verzamelnaam voor een aantal aandoeningen met betrekking tot het hart en de bloedvaten. Coronaire hartziekten, zoals het acuut coronair syndroom (ACS) en cerebrovasculaire aandoeningen, zoals een cerebrovasculair accident vormen samen meer dan de helft van het totaal aan hart- en vaatziekten in Nederland. Coronaire hartziekten komen het meest voor in de leeftijdscategorie van 65 jaar en ouder (1). De incidentie van coronaire hartziekten bedroeg in 2011 48.900 personen en de prevalentie bedroeg in datzelfde jaar 604.500 personen (2). In 2013 overleden 38.463 personen aan hart- en vaatziekten, waarvan 9.266 personen stierven aan coronaire hartziekten. De registratie van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) laat zien dat er van de 9.266 personen die stierven aan coronaire hartziekten 5.690 personen stierven aan een ACS (3).

ACS ontstaat in de meeste gevallen door een acute afname of blokkade van de coronaire doorbloeding. Dit is het gevolg van een scheuring van de instabiele atherosclerotische plaque of erosie van de endotheelwand (1). Door de losgekomen plaque of erosie wordt het bloedvat afgesloten en ontstaat er zuurstoftekort. Dit zuurstoftekort heeft gevolgen voor het gehele lichaam en zorgt voor verschillende klachten. Deze klachten kunnen gecategoriseerd worden in twee groepen: typische en atypische klachten. Pijn op de borst met uitstraling naar de linker-, soms rechterarm of zelfs beide armen, schouders, hals, kaak, rug of bovenbuik zijn typische klachten die geassocieerd worden met hartproblemen. Deze pijn gaat vaak gepaard met atypische klachten zoals kortademigheid, transpireren, duizeligheid, misselijkheid of braken. Echter hoeft een ACS-patiënt niet per definitie typische klachten te ervaren, er kan ook sprake zijn van het optreden van alleen atypische klachten (1, 4).

Het zorgproces voor mensen met ACS is in eerste instantie gericht op de acute fase van het ziekteproces. Deze fase is gericht op het voorkomen van progressieve schade (5). Het is namelijk van groot belang dat er een snelle reperfusie van het bloedvat plaatsvindt als er sprake is van ACS (1). Dit kan worden bereikt door middel van een percutane coronaire interventie (PCI), ook wel dotteren genoemd, waarbij medicamenteuze ondersteuning kan worden toegepast (1, 6). Immers hoe meer tijd verstrijkt vanaf het moment van de aanvang van de klachten totdat de patiënt de behandeling ondergaat, des te meer het lichaam van de patiënt wordt aangetast door het zuurstoftekort en des te slechter de prognose. Hierbij kan gedacht worden aan blijvende hartschade, maar ook hebben patiënten met een ACS in de eerste uren na het ontstaan van klachten kans op een plotselinge dood ten gevolge van ventrikelfibrilleren (1).

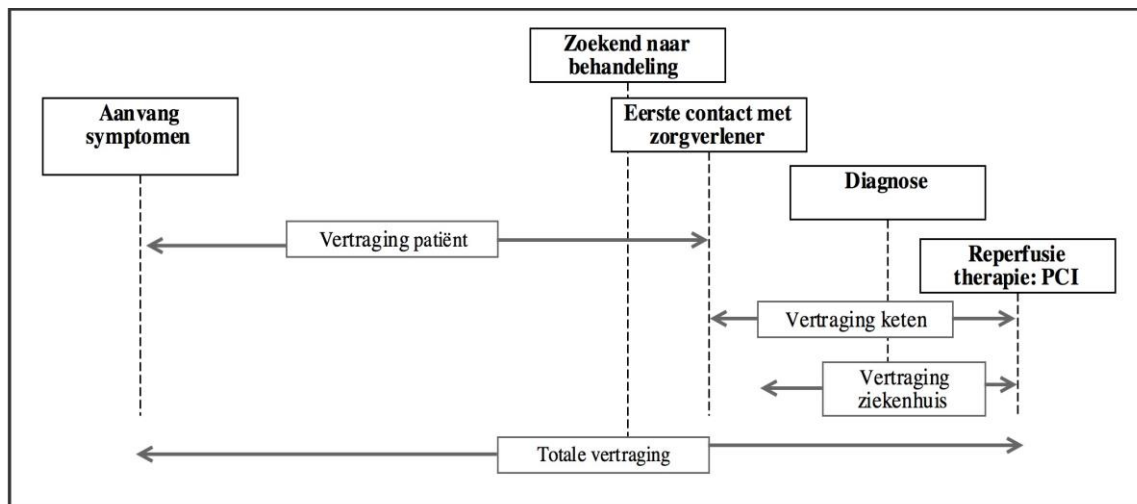
In Nederland probeert men zorgprocessen voor verschillende patiëntgroepen zo goed mogelijk op elkaar aan te laten sluiten, door samenwerking tussen verschillende zorgverleners te stimuleren. Dit wordt beschreven als ketenzorg. Hierbij is er sprake van een regionaal of lokaal samenwerkingsverband van instellingen en zorgverleners, gericht op het verbeteren van het zorgpad voor de patiënt, waardoor doelmatige zorg geboden kan worden (5). Voor de patiëntgroep ACS is dit in Twente en Oost-Achterhoek georganiseerd in de acute zorgketen, zoals gewaarborgd door het Regionaal Overleg Acute Zorgketen (ROAZ). De acute zorgketen kent een zestal zorgverleners, te weten de huisarts, de huisartsenpost (HAP), meldkamer ambulancezorg (MKA), spoedeisende hulp (SEH), Eerste Hart Hulp (EHH) of Coronary Care Unit (CCU) oftewel de Hartbewaking (6). Op het moment dat een patiënt klachten ervaart en deze (als ernstig) heeft beoordeeld, kan de patiënt contact zoeken met een van deze zorgverleners en zo een ingang van de acute zorgketen kiezen. In Figuur 1 zijn alle mogelijke ingangen gevisualiseerd.



Figuur 1: Acute zorgketen ACS (gebaseerd op de MICK-studie (6))

Nadat de patiënt het eerste contact heeft gelegd met een zorgverlener, kan deze de patiënt doorsturen naar een andere zorgverlener uit de keten. Afhankelijk van de keuzes die worden gemaakt, kan de patiënt in contact komen met verschillende zorgverleners en daarmee diverse routes door de keten doorlopen. Door een goede samenwerking tussen deze zorgverleners wordt een snelle doorstroom door de keten bevorderd. Uit *‘Een onderzoek naar de Myocard Infarct en Cerebrovasculair Accident Ketten binnen het Netwerk Acute Zorg Euregio’* (de MICK-studie) is gebleken dat de tijd tussen het optreden van klachten en de opname op de EHH of CCU, ook wel de doorstroomtijd genoemd, samenhangt met de keuze van de keteningang en het soort keten dat de patiënt doorloopt.

Ongeveer 80% van alle patiënten met verdenking op ACS neemt als eerste contact op met de huisarts of HAP, wat kan zorgen voor een langere doorstroomtijd. Dit kan onder andere veroorzaakt worden doordat de patiënt met meerdere zorgverleners in contact komt voordat deze in het ziekenhuis terecht komt (6). In Figuur 2 is te zien hoe de keuze van de patiënt, de route door de keten en de diagnosestelling de doorstroomtijd kunnen beïnvloeden (7).



Figuur 2: Fases van vertraging in doorstroomtijd tot PCI van ACS-patiënten (7)

Uit de MICK-studie is naar voren gekomen dat de meeste vertraging in de doorstroomtijd bij de patiënt optreedt (6). De MICK-studie geeft echter geen inzicht in de achterliggende redenen en keuzes die leiden tot de vertraging en de keuzes die de patiënt heeft gemaakt om voor de desbetreffende keteningang te kiezen (6). Dit keuzeproces hangt samen met een aantal determinanten die grofweg in te delen zijn in interne- en omgevingsdeterminanten. Door een eerste inzicht te krijgen in deze determinanten die een rol spelen in het keuzeproces van patiënten omtrent het kiezen van een keteningang, kan het zorgproces rondom ACS verder in beeld gebracht worden.

In dit onderzoek zal de focus daarom liggen op de volgende onderzoeksvraag:

Waarom kiezen patiënten vanaf 18 jaar die een verdenking op acuut coronair syndroom (ACS) hebben gehad in Twente en Oost-Achterhoek voor een eerste zorgverlener van de acute zorgketen en hoe hebben zij deze keten ervaren?

Hierbij zijn de volgende deelvragen opgesteld:

- *Hoe ziet het keuzeprocess er uit?*
- *Welke determinanten spelen een rol in het keuzeprocess?*
- *Welke determinanten spelen een rol in de ervaringen van de patiënten met de acute zorgketen?*
- *Hoe hebben de patiënten de acute zorgketen ervaren?*

Het doel van het onderzoek is om vanuit de kennis die is opgedaan over het keuzeprocess en de ervaringen rondom de keten een gestructureerde vragenlijst op te stellen voor een vervolgonderzoek. Hiermee zal het mogelijk zijn om het keuzeprocess en de ervaringen van een grote groep patiënten met verdenking op ACS, in de regio Twente en Oost-Achterhoek, in kaart te brengen. Door het inzichtelijk maken van de determinanten die van invloed zijn op het keuzeprocess is het mogelijk te achterhalen waarom patiënten kiezen voor een bepaalde keteningang.

2. Onderzoeksopzet

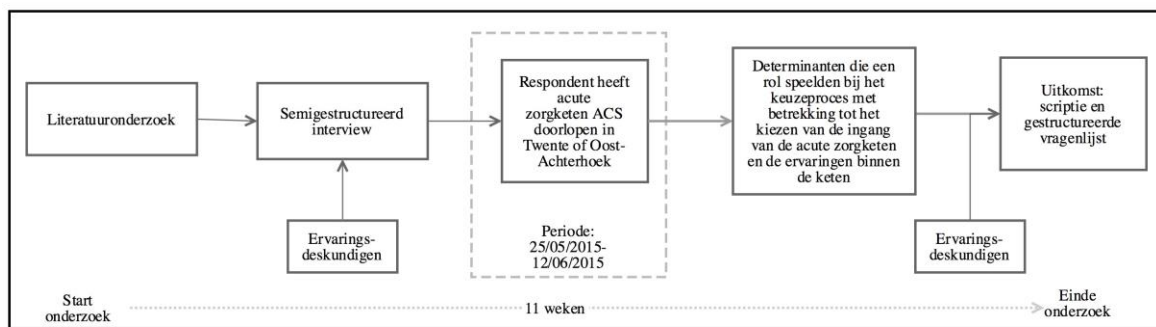
Dit onderzoek betreft een kwalitatief explorerend onderzoek naar de keuzes omtrent de keteningang en ervaringen van patiënten die een verdenking op ACS hebben gehad en de acute zorgketen hebben doorlopen, met als doel het opstellen van een gestructureerde vragenlijst voor een grootschaliger vervolgonderzoek. Het onderzoek is een kwalitatief onderzoek, omdat er sprake is van bestudering van ervaringen, meningen en opvattingen van een kleine onderzoekspopulatie. Bij dit onderzoek is gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden, zoals semigestructureerde interviews met patiënten met verdenking op ACS en de expertise van een groep ervaringsdeskundigen. Deze ervaringsdeskundigen waren een hartpatiënt, die een hartstilstand heeft meegemaakt en een oud-zorgverlener uit de hartrevalidatieketen, die zijn aangesloten bij de Hart- en vaatgroep, de patiëntvereniging met mensen met een hart- of vaatziekte.

Een kwalitatief onderzoek heeft een sterk interpreterend karakter waardoor het van belang is helder zicht te hebben op de invloed van de theorie. De theorie mag geen grote invloed hebben op de uitvoering van het onderzoek, omdat de interne validiteit van het onderzoek niet in het geding mag komen (8). Voor het onderzoek betekent dit dat de theorie als ondersteunend materiaal gebruikt werd, maar dat de focus lag op de kennis die is opgedaan uit de interviews met patiënten met verdenking op ACS.

Het onderzoek is daarnaast explorerend van aard, omdat er sprake was van een probleem waar nog weinig kennis over beschikbaar is. Gezien het feit dat er gezocht werd naar determinanten die meespelen in het keuzeproces van patiënten met verdenking op ACS is er sprake van een verklarend explorerend onderzoek (9). De kennis die is opgedaan tijdens het onderzoek heeft geleid tot hypothesevorming rondom het kennisprobleem. Vanuit de kennis over de keuzes en ervaringen van de patiënten, die is opgedaan uit de interviews, is een vragenlijst opgesteld die in vervolgonderzoek gebruikt kan worden.

2.1 Methode

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in een periode van elf weken, te weten van 20 april 2015 tot en met 7 juli 2015. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in Twente en Oost-Achterhoek. Om dit gebied te bestrijken zijn alle ziekenhuizen in de regio meegenomen, te weten: Medisch Spectrum Twente (MST) in Enschede, Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) in Almelo en Hengelo en het Streekziekenhuis Koningin Beatrix (SKB) in Winterswijk. In Figuur 3 is de studieprocedure van dit onderzoek door middel van een flowchart weergegeven.



Figuur 3: Studieprocedure

Aan de hand van een literatuuronderzoek is gekeken welke determinanten een rol spelen bij het keuzeproses van patiënten met verdenking op ACS rondom het kiezen van een ingang van de acute zorgketen en de ervaringen die zij hebben gehad met de acute zorgketen. In het literatuuronderzoek is de theoretische grondslag voor het onderzoek gelegd. Deze is in het verslag als literatuuronderzoek uiteengezet. Om inzichtelijk te maken hoe de gevonden literatuur verkregen is, is er een zoekstrategie opgesteld, zoals vastgelegd in *Bijlage 1: Zoekstrategie literatuur*.

In het literatuuronderzoek zijn, naast dat er modellen uiteen zijn gezet die het keuzeproses verklaren, determinanten geïdentificeerd. Aan de hand van deze determinanten zijn vervolgens vragen opgesteld die de leidraad voor het semigestructureerde interview vormden. Het interview bestond uit zowel open als gesloten vragen, waardoor de respondent de ruimte kreeg om zijn eigen mening en ervaring te uiten. De interviewer heeft hierin een sturende rol gehad, maar was hier wel open en flexibel in (8). Het semigestructureerde interview is, voordat deze daadwerkelijk bij de patiënten met verdenking op ACS werd afgenomen, eerst aan de eerder genoemde ervaringsdeskundigen voorgelegd. Door met hen in gesprek te gaan, is het mogelijk geweest om na te gaan of de vragen uit het semigestructureerde interview relevant waren en of de juiste vraagstelling hierbij gekozen was.

Voor aanvang van de interviews is het onderzoeksvoorstel voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) Twente. Deze heeft bepaald dat het onderzoek niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt. Dit om reden dat de belasting van de patiënten bij deze studie gering was, gezien het feit dat er maar een kort interview is afgenomen en dit slechts een beperkte tijd van de patiënt zou vragen. Daarnaast heeft de Raad van Bestuur van MST het onderzoeksvoorstel besproken met het Medisch Stafbestuur in het Bestuurlijk Strategie Overleg onder het kenmerk K15-21 en deze goedgekeurd.

In de periode van 25 mei 2015 tot en met 12 juni 2015 zijn patiënten met verdenking op ACS geïnccludeerd die de acute zorgketen in Twente of Oost-Achterhoek hebben doorlopen. De interviews zijn afgenomen bij patiënten met verdenking op ACS die op de EHH, CCU of verpleegafdeling cardiologie van een van de betrokken ziekenhuizen lagen. Deze patiënten zijn willekeurig, naar beschikbaarheid en welwillendheid, geïnccludeerd op de dagen dat de onderzoekers op de locatie aanwezig waren. Verpleegkundigen beoordeelden of de patiënt in staat was om geïnccludeerd te worden voor het onderzoek en hebben de patiënt geïnformeerd over het onderzoek door middel van de patiëntfolder, zoals is opgenomen in *Bijlage 2: Patiëntfolder*. Door middel van een informed consent, zoals opgesteld is in *Bijlage 3: Informed consent*, hebben de respondenten toestemming verleend voor het gebruik van de uit de interviews verkregen informatie. Er is gebruik gemaakt van identificerende gegevens van de patiënt, verdere patiëntgegevens zijn niet gebruikt. Het interview is bij de analyse geanonimiseerd. Wanneer de patiënt werd opgenomen in het ziekenhuis, was er de mogelijkheid om eerst een kort interview af te nemen en in een later stadium een langer interview. Ook was er de mogelijkheid om beide interviews direct na elkaar af te nemen wanneer de patiënt hiertoe in staat was. Dit bleek in alle gevallen het geval te zijn. De interviewleidraad is opgenomen in *Bijlage 4: Interviewleidraad*. Om de interviews nauwkeurig te registreren, is er een geluidsopname gemaakt. Voor aanvang van het interview is hier toestemming voor gevraagd aan de patiënt. Wanneer er geen toestemming verleend werd voor de opname, is het interview schriftelijk genotuleerd.

De kennis van de determinanten die van invloed zijn geweest op het keuzeproces van de patiënten met betrekking tot het kiezen van een ingang van de acute zorgketen en de ervaring met de acute zorgketen, opgedaan uit de interviews, werd gebruikt om de gestructureerde vragenlijst op te stellen. Op basis van de uitkomsten van de interviews zijn variabelen opgesteld die in de vragenlijst opgenomen zijn als vragen. Door het bestuderen van diverse Consumer Quality Index (CQI) vragenlijsten zijn de opbouw en de verschillende mogelijkheden aan antwoordcategorieën van een vragenlijst helder geworden. Dit heeft geleid tot een gestructureerde vragenlijst die is opgenomen in *Bijlage 5: Gestructureerde vragenlijst*. Ook deze is besproken met de ervaringsdeskundigen, voordat er een conceptversie als eindproduct is opgeleverd. De vragenlijst zal onder een grotere onderzoekspopulatie kunnen worden verspreid, om zo de determinanten die van invloed zijn op het keuzeproces en de ervaring met de acute zorgketen verder inzichtelijk te maken.

2.2 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit Nederlandssprekende patiënten van 18 jaar en ouder die met een verdenking op ACS op de EHH, CCU of verpleegafdeling cardiologie van MST, ZGT of SKB liggen en de acute zorgketen in Twente of Oost-Achterhoek hebben doorlopen in de periode van 25 mei 2015 tot en met 12 juni 2015. In elk ziekenhuis zijn minimaal vijf patiënten geïnccludeerd.

De respondenten zijn patiënten met verdenking op ACS, dit betekent dat de patiënt nog geen definitieve diagnose ACS hoeft te hebben. Deze patiënten zijn wel meegenomen in het onderzoek, omdat zij de acute zorgketen als zijnde ACS-patiënt hebben doorlopen. Bovendien was er sprake van klachten behorende bij het ziektebeeld van ACS, wat maakt dat men kan aannemen dat het keuzeprocess en de ondernomen handelingen nagenoeg hetzelfde zijn doorlopen als wanneer er daadwerkelijk sprake was geweest van ACS. Daarnaast is er geen onderscheid gemaakt in zowel de aard als de ernst van de klachten.

Patiënten met ernstige psychische aandoeningen, patiënten met een verstandelijke beperking of geheugenstoornissen vielen onder de exclusiecriteria. Dit vanwege het feit dat deze patiënten mogelijk niet (bewust) de keuze voor de desbetreffende ingang van de acute zorgketen hebben gemaakt.

2.3 Data-analyse

De verkregen data uit de interviews die op audio opgenomen of schriftelijk genotuleerd zijn, zijn systematisch geanalyseerd en geïnterpreteerd aan de hand van een coderingstabel. Dit is gedaan door middel van het vooraf categoriseren van data, oftewel de framework approach, wat is gebaseerd op de determinanten zoals deze uiteen zijn gezet in hoofdstuk 3.2 *Determinanten keuzeprocess*. Deze determinanten zijn uitgesplitst naar dertien codes, te weten: leeftijd, (werk) stress, klacht, handelen, zorgtraject, angst, attitude, ernst, kennis, risico, optreden klachten, aanwezig en ervaring. Deze codes zijn gestructureerd door middel van het onderbrengen in zeven groepen en verder gespecificeerd door middel van het opstellen van subcodes. Dit is weergegeven in Tabel 1.

Groep	Code
Algemeen	Leeftijd
	(Werk) stress
	Klacht: typische klacht
	Klacht: atypische klacht
Doorlopen traject	
	Handelen: lekenverwijzingssysteem
	Handelen: actie ondernemen
	Zorgtraject: eerste zorgverlener
	Zorgtraject: betrokken zorgverleners
	Zorgtraject: contacterende (persoon die contact opneemt)
	Zorgtraject: moment opnemen contact

Angst	Angst: sterven
	Angst: hospitalisatie
	Angst: tot last zijn
	Angst: schaamte
	Angst: aanwezig
Perceptie	Attitude: zorg
	Attitude: gezondheid
	Ernst: klachtenbeleving
	Ernst: associatie met aandoeningen
Kennnis	Kennis: klachten
	Kennis: hartklachten
	Kennis: risico
	Kennis: handelen
	Risico: familiegeschiedenis
	Risico: eerdere hartklachten
	Risico: overige aandoeningen
Omgevingsfactoren	Optreden klachten: moment
	Optreden klachten: locatie
	Optreden klachten: activiteit
	Aanwezig: rol
	Aanwezig: kennis
	Aanwezig: reactie
Ervaring	Ervaring: serieus genomen
	Ervaring: frequentie verhaal
	Ervaring: beschikbaarheid zorgverlener
	Ervaring: ervaring zorg

Tabel 1: Coderingstabel

De groepen ‘Algemeen’ en ‘Doorlopen traject’ geven een algemeen beeld van de ervaren klachten, de eerst gecontacteerde zorgverlener, de route door de acute zorgketen en de actie die zij hebben ondernomen. Dit is in kaart gebracht om de redenen voor een keuze aan een zorgvraagroute te kunnen koppelen. De andere vijf groepen zijn gebaseerd op de literatuur, waardoor het mogelijk is te achterhalen of deze determinanten van invloed waren op het keuzeproces van de patiënt.

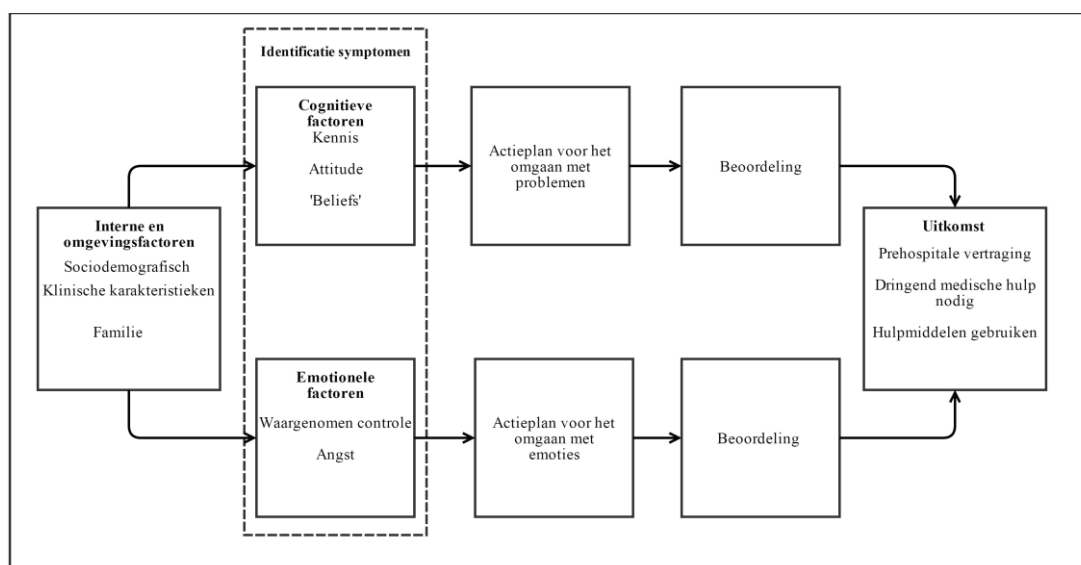
In het analyseproces kunnen verschillende fases onderscheiden worden (8). Allereerst werden de gegevens voorbereid voor analyse. Hierbij zijn de afgenomen interviews uitgetypt. De data zijn gecodeerd en gestructureerd met behulp van het programma Atlas.ti, versie 6.0. De codes uit de coderingstabel hebben ervoor gezorgd dat de data geordend en gegroepeerd konden worden, waardoor er verbanden gelegd zijn en patronen zichtbaar gemaakt werden.

3. Literatuuronderzoek

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten die naar voren zijn gekomen in het literatuuronderzoek uiteen gezet. Deze gegevens zijn verzameld door middel van een uitgebreid digitaal literatuuronderzoek in de databases van *Pubmed* en *Google Scholar*. De zoekstrategie is opgenomen in *Bijlage 1: Zoekstrategie literatuur*. In het literatuuronderzoek is gekeken naar de determinanten die van invloed zijn op het keuzeproces en de ervaring omtrent de acute zorg van de patiënt. Dit is in de hoofdstukken 3.2 *Determinanten keuzeproces* en 3.3 *Ervaring acute zorgketen* uiteengezet. Het keuzeproces wordt bij aanvang van de presentatie van symptomen in gang gezet. De patiënt zal een keuze moeten maken over de aard van de klachten, de ernst hiervan en hoe hier het best op gehandeld kan worden. Om dit keuzeproces gestructureerd in kaart te brengen worden modellen, zoals het zelfregulatiemodel en het model voor uitstelgedrag, gebruikt. Er is gekozen voor deze modellen, omdat deze veelvuldig voorkwamen in de literatuur en aansluiten bij keuzeproces in de acute situatie.

3.1 Modellen keuzeproces

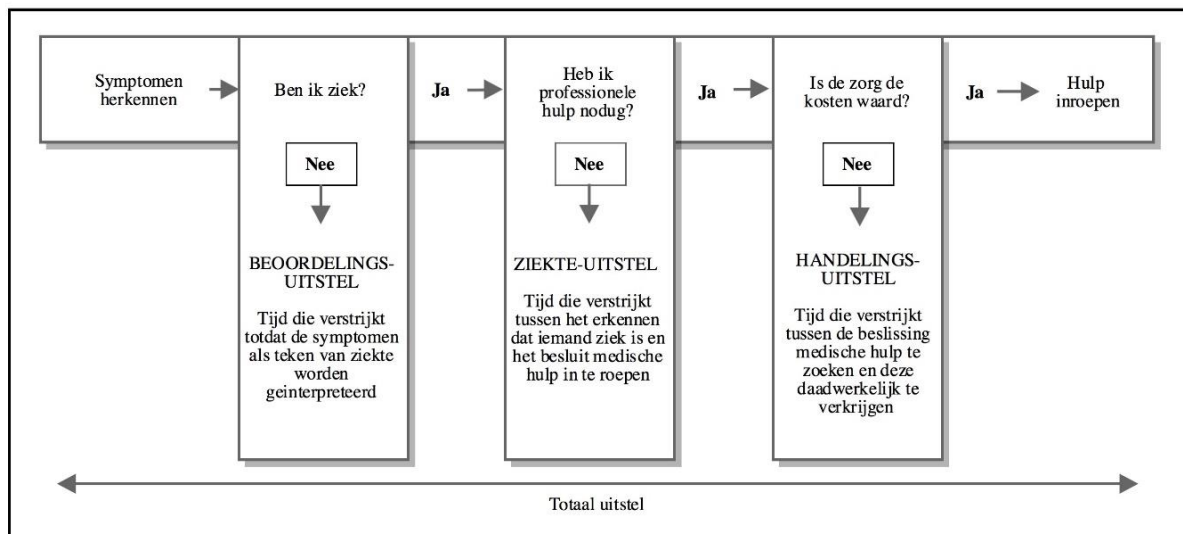
Het zelfregulatiemodel van Leventhal, zoals weergegeven in Figuur 4, is ontwikkeld om het behandelzoekend gedrag, oftewel het keuzeproces, van een patiënt te begrijpen wanneer deze te maken krijgt met de presentatie van onbekende symptomen. Het model geeft een conceptualisering van het behandelzoekende proces weer, waardoor inzicht wordt verkregen in de keuzes van een patiënt in acute situaties. Dit maakt dat het model geschikt is om de determinanten van het keuzeproces als onderdeel van de prehospitalale tijd, de tijd die verstrijkt voordat een patiënt in het ziekenhuis opgenomen wordt, te analyseren. Het model stelt dat verschillende determinanten van invloed zijn op het keuzeproces en hiermee op de prehospitalale tijd van een patiënt (10). Het model zal hieronder nader toegelicht worden.



Figuur 4: Zelfregulatiemodel van Leventhal (10)

Uit het model komt naar voren dat het keuzeproces begint bij de interne en omgevingsfactoren en laat zien dat deze zijn op te delen in drie categorieën. Allereerst de sociodemografische factoren, die de leeftijd, het geslacht, de sociaaleconomische status (SES) en etniciteit van de patiënt omvatten. Vervolgens de categorie klinische karakteristieken, waaronder de ziektehistorie van de patiënt valt en als laatst de categorie familie die de mening van anderen, zoals de partner, familie of zorgverlener, beslaat.

Het proces is op te splitsen in drie fases, te weten de identificatie van symptomen, het opstellen van een actieplan en de beoordeling hiervan, die allen uit twee factoren bestaan: een cognitieve factor en een emotionele factor. Deze factoren zijn in combinatie met de interne en omgevingsfactoren van invloed op het keuzeproces. De duur van het keuzeproces is afhankelijk van de duur van de individuele fases. Dit wordt beïnvloed door de snelheid van beslissen van de patiënt en het uitstelgedrag omtrent deze beslissingen. Het uitstelgedrag is uiteengezet in het model voor uitstelgedrag van Safer et al., zoals weergegeven in Figuur 5. De drie fases, te weten beoordelingsuitstel, ziekte-uitstel en handelingsuitstel, kunnen beschouwd worden als onderdeel van de drie fases van het zelfregulatiemodel(11).



Figuur 5: Het model voor uitstelgedrag (11)

De eerste fase van het zelfregulatiemodel bevat de identificatie van symptomen, die mogelijk een aanwijzing zijn van een gezondheidsbedreiging. Deze fase is te vergelijken met het beoordelingsuitstel van het model voor uitstelgedrag. Op basis van kennis omtrent het ziektebeeld bepaalt een patiënt hoe deze klachten gelabeld kunnen worden. Afhankelijk van de attitude (houding tegenover ziekte) en beliefs (overtuigingen) die de patiënt heeft over de aard van de klachten, het ziekteproces en de eigen vatbaarheid voor een ziekte (eigen risico), zal de patiënt conclusies trekken over de ernst van de

gezondheidsbedreiging. Daarnaast gaat het identificeren van klachten ook gepaard met de controle die de patiënt heeft over de klachten en de mogelijke angst die daarbij optreedt. Deze fase beslaat dus de periode van aanvang van symptomen totdat de klachten als teken van ziekte worden geïnterpreteerd.

De tweede fase betreft het maken van een actieplan op basis van de beoordeling van de symptomen. De motivatie om actie te ondernemen wordt hierbij opgewekt uit de reactie op de gezondheidsbedreiging, de waargenomen controle en de relatie hiertussen. De gekozen strategie is afhankelijk van de interne en omgevingsfactoren. Daarnaast spelen ook de attitude en beliefs van de patiënt jegens de zorgverlener een belangrijke rol. De aard van deze determinanten zijn van invloed op de duur van het ziekte-uitstel.

In de derde fase doorloopt men de voorgaande fases nogmaals en wordt het actieplan, indien nodig, aangepast. De beoordeling van het actieplan zal uiteindelijk zorgen voor een bepaalde uitkomst, zoals medische hulp inschakelen of uitstellen van het inschakelen van medische hulp, dit wordt ook wel handelingsuitstel genoemd (10). Het keuzeproces is een cyclus die eindigt bij de uiteindelijke handeling, maar kan eveneens opnieuw worden ingezet wanneer de ondernomen handeling als ontoereikend wordt beschouwd.

3.2 Determinanten keuzeproces

In het keuzeproces, zoals beschreven aan de hand van het zelfregulatiemodel en het uitstelgedrag, zijn diverse determinanten van invloed op de uiteindelijke keuze van de patiënt. De determinanten die uit de literatuur naar voren zijn gekomen bij de keuze van ACS-patiënten voor het eerste contact met een zorgverlener, zullen hier worden behandeld.

In Tabel 2 zijn alle determinanten opgenomen die uit de literatuur, verkregen zoals is vastgelegd in *Bijlage 1: Zoekstrategie literatuur*, naar voren kwamen, als zijnde van invloed op het keuzeproces. Hieruit komt naar voren dat de determinanten sociodemografische factoren, angst, perceptie, kennis en omgevingsfactoren het vaakst worden aangehaald. Deze determinanten zullen verder in dit hoofdstuk uiteen worden gezet.

Determinanten	Genoemd in artikel	Aantal Artikelen
Sociodemografische factoren	(10-20)	11
• Geslacht	(10, 13-28)	26
• Leeftijd	(10, 13-22, 24, 25, 27, 29, 30)	16
• SES	(10, 14-19, 21, 23, 26, 29)	11
• Ras/Etniciteit	(10, 19, 26)	3
Klinische factoren	(10-12, 14, 16, 20, 21, 29)	8
• Identificeren/lokaliseren symptomen	(10, 12, 14-17, 19-22, 25, 26, 28-34)	19
• Pijnniveau/hevigheid klachten	(4, 15, 17, 19, 20, 23, 25, 30, 31, 33,	11

	34)	
• Langzaam ontstaan klachten	(11, 19, 25, 26, 34)	5
Kennis	(14-19, 21, 25, 26, 32, 34)	11
• Kennis symptomen ACS	(4, 12, 14-19, 21, 25, 26, 29, 30, 32)	14
○ Atypische symptomen	(4, 15-19, 21, 23, 25, 26, 29, 30, 32-34)	15
• Kennis handelen	(12, 16-18, 20, 23, 25, 26, 28, 29, 32)	11
○ Kennis vanuit ervaring bekenden	(16, 20, 29)	3
• Associatie met hartklachten	(14-17, 19-21, 23, 25, 26, 29, 30, 32-34)	15
• Cognitieve beperkingen	(15, 25, 32)	3
Ervaring	(18, 29)	2
• Eerdere hartoperaties/behandeling	(12, 14, 15, 18, 23, 28, 29)	7
• Eerdere vals alarmmeldingen	(12, 19)	2
Eigen risico met betrekking tot hartklachten	(14, 16-19, 24-26, 29, 30, 33, 34)	12
• Familiegeschiedenis	(14, 25, 30, 33)	4
• Overige aandoeningen	(10, 14, 15, 17-19, 21, 22, 25, 26, 30, 34)	12
○ Depressie	(14, 15, 25, 26, 31)	5
• Verleden hartklachten	(10, 14-16, 18-22, 25, 26, 29, 30)	12
• Leefstijl	(10-12, 14, 15, 18, 19, 21, 29-31)	11
Psychologische/emotionele factoren	(13, 14, 16, 17, 29)	5
Klachten negeren/wachten tot het over gaat/het wat tijd geven/ontkenning/afleiden	(12, 14-17, 19, 20, 26, 28, 29)	10
Karakter (hyperactiviteit en fatalisme)	(15)	1
Angst	(19, 23, 26)	3
• Angst en gezondheidszorgen	(31)	1
• Angst voor schaamte	(10, 12, 14-17, 19, 20, 26, 29, 32)	10
• Angst consequenties	(10, 15-17, 29)	5
○ Angst dood	(15, 17, 29)	3
○ Angst hospitalisatie	(21)	1
Perceptie	(14, 16, 17, 19, 28, 29, 31, 34)	8
• Verwachting ACS	(4, 15-17, 19, 21, 25, 29, 30, 32, 33)	11
• Ernst	(10, 14-17, 19, 21, 23, 25, 28-31, 33, 34)	15
○ Zelfmedicatie/coping met symptomen	(10, 11, 14-21, 25, 26, 29, 33)	14
• Locus van controle	(19)	1
Attitude	(14, 16, 17, 25, 29, 32)	6
• Anderen belangrijker vinden dan henzelf	(26)	1
• Sociale verplichtingen belangrijker vinden dan henzelf	(19)	1
• Cultuur	(19)	1
Beliefs zorg	(11, 12, 14, 16, 17, 25, 29, 32)	8
• Waargenomen toegankelijkheid	(19, 20)	2
• Voorgaande ervaringen met de zorg	(19)	1

• Geen tijd/middelen willen verdoen/Niemand lastig willen vallen/Geen ophef willen maken	(10, 12, 15-17, 19, 26, 29, 30, 32)	10
• Behandeling niet nodig of mogelijk	(25)	1
• Altijd eerst de huisarts bellen	(12, 15, 28)	3
• De huisarts is betrouwbaar/staat aan mijn kant/kent mij/regelt mij sneller een ambulance	(12, 19, 28, 29)	4
• Alleen mannen krijgen ACS	(19, 20, 24, 26, 33)	5
Context/Setting	(11-13, 17, 20, 30)	6
• Aanwezig	(4, 12, 17, 19, 23, 26)	6
○ Rol aanwezig	(19, 23)	2
○ Aanwezige belt	(4, 12, 15, 20)	4
• Tijd	(10, 12, 14, 15, 17-19, 21, 26, 29)	10
• Plaats	(4, 12, 15, 19, 23)	5
○ Leefsituatie	(13, 14, 16-19, 21)	7
○ Afstand naar zorg	(19)	1
• Contact opnemen met vrienden/familie	(10, 15, 17, 20, 25, 26, 29, 30, 32, 33, 35)	11
• Activiteit	(17-19, 29, 30)	5

Tabel 2: Determinanten literatuur

3.2.1 Sociodemografische factoren

Leeftijd is, zo blijkt uit diverse onderzoeken, van invloed op de duur van het keuzeprocess. De onderzoeken geven aan dat patiënten van een hogere leeftijd er vaak langer over doen om hulp te zoeken (10, 13-22, 24, 25, 27, 29, 30). Dit kan veroorzaakt worden door het mogelijk niet waarnemen of negeren van symptomen, gezien het feit dat dit vaak geassocieerd wordt met het niet willen accepteren van ouderdom (30).

Ook geslacht is een determinant die in meerdere onderzoeken naar voren komt als een beïnvloedende factor. Dit wordt meerdere malen geassocieerd met de soort en de mate van klachten, omdat de symptomen van ACS per geslacht kunnen verschillen (10, 13-28). Vrouwen ervaren namelijk vaak atypische klachten, die men niet associeert met hartklachten (4, 15-19, 21, 23, 25, 26, 29, 30, 32-34), waardoor er sprake is van beoordelingsuitstel. Vrouwen schijnen dus vaker een langer keuzeprocess te hebben dan mannen. Bovendien is er sprake van een ongelijke spreiding van geslacht over leeftijd, want onder de oudere patiëntpopulatie is het merendeel vrouw, terwijl er onder de jongere patiëntpopulatie sprake van een grotere hoeveelheid mannelijke ACS-patiënten. Dit maakt dat oudere vrouwen het langste keuzeprocess doorlopen (13, 21, 24, 27).

3.2.2 Angst

Angst speelt een grote rol in het reageren op symptomen van ACS. Dit heeft een inconsistent verband met de mate van bezorgdheid en het inroepen van medische hulp, wat betekent dat dit in iedere situatie anders kan zijn (36). Er is sprake van verschillende soorten angst die zich bij ieder individu anders uiten. Zo wordt er in meerdere onderzoeken gesproken van een angst voor schaamte. Dat wil zeggen dat men zich schaamt om contact op te nemen met een zorgverlener, omdat klachten misschien geen ernstige oorzaak hebben (12, 26, 34). Dit kan geassocieerd worden met de onwil om tot last te zijn (19, 26). Deze determinanten hebben een vertragende werking op het keuzeprocess. Er zijn echter ook angsten die een versnellende werking hebben op het keuzeprocess, zo kan het zijn dat er sprake is van een initiële angst voor ziekte bij de patiënt (31) of een angst bij de nabije omgeving, zoals partners (18).

Daarnaast kan er sprake zijn van een angst voor de consequenties die het contact opnemen met een zorgverlener met zich mee kan brengen (15, 19). Dit kan angst voor hospitalisatie zijn (21), angst voor morbiditeit, maar ook angst om te sterven zijn (15, 17, 29), hierbij kan worden gedacht dat hulp zoeken voor ACS gelijk staat aan het toegeven dat men aan het sterven is (12). Deze angsten zouden kunnen leiden tot desontantiereductie, oftewel het ontkennen van de klachten. De patiënt doet zich dan voor alsof er niets aan de hand is en hoopt dat het vanzelf overgaat. Dit is vaak een onrealistische opvatting van de klachten en bevordert het beoordelingsstelsel (36).

Eveneens zit er een verschil in waarneming van angst over symptomen tussen patiënten. Er zijn patiënten die geloven dat de klachten die zij ervaren tot een terminale ziekte leiden waarvoor geen behandeling bestaat en patiënten die geloven dat het een vroeg waarschuwingssignaal kan zijn voor een aandoening waarvoor preventieve en curatieve behandelingen beschikbaar zijn. De groepen ervaren dezelfde angst maar gaan hier heel anders mee om (19, 22).

3.2.3 Perceptie

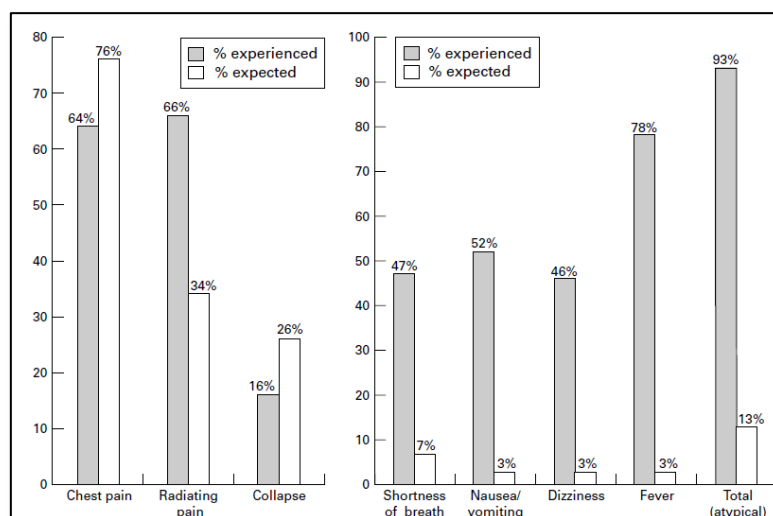
De perceptie van een individu uit zich in de omgang met ziekte en behandeling en is de manier hoe iemand iets, bijvoorbeeld klachten, waarneemt of beoordeelt en bepaalt dus ook de uiteindelijke handeling van deze individu en de waargenomen controle over de situatie. Dit kan een initiële attitude of belief zijn jegens ofwel de zorg, ofwel de eigen gezondheid betreffende die men heeft gevormd tijdens de opvoeding op basis van de attitude en beliefs van de sociale omgeving. Ook kan men op basis van de voorgaande ervaringen in de zorg of met de eigen gezondheid zijn of haar attitude en beliefs aanpassen (30). Deze attitudes en beliefs hebben in geval van ziekte mogelijk een positief of een negatief gevolg op de waargenomen ernst en controle. Wanneer men, mede op basis van eerder genoemde determinanten, zoals angst, de klachten niet als ernstig genoeg waarneemt of inschat, omdat men in de overtuiging is dat hij of zij niet ziek wordt of dat het vanzelf wel weer over gaat, dan zal

men minder snel geneigd zijn hulp te zoeken. Dit hangt ook samen met de perceptie tegenover een behandeling of een negatieve attitude tegenover een zorgverlener door eerdere ervaringen, waardoor men de behandeling zo lang mogelijk uitstelt (36). Hier tegenover staat ook dat wanneer de waargenomen ernst wel hoog is dit niet altijd leidt tot het sneller inschakelen van hulp (4). Dit is ook weer terug te koppelen aan de eerder genoemde determinant angst voor de gevolgen. De perceptie van een patiënt is dus van invloed op het keuzeproces en het handelen in acute situaties.

De waargenomen ernst en controle hangen ook direct samen met de pijnbeleving van de patiënt op dat moment. De pijnbeleving is afhankelijk van de perceptie van de patiënt en de mate van pijn verschilt tussen de patiënten. Pijn is een prikkel die de attitude jegens de gezondheidszorg beïnvloedt. Een ondraaglijke, als niet-normaal ervaren pijn over een langere periode leidt tot het inschakelen van medische hulp. De mate van pijnbeleving wordt beïnvloed door de verwachte oorzaak van pijn, aannames over het vermogen de pijn te verdragen en te beheersen en verwachtingen over de werking van pijnstilling. Deze ervaringen van pijnbeleving spelen veelal een versnellende rol in het keuzeproces voor het handelen en actie ondernemen (36).

3.2.4 Kennis

De kennis omtrent ACS is in het algemeen summier, met name de kennis rondom de atypische klachten (15). De veronderstelde prevalentie, het type en de locatie van symptomen zijn van invloed op de associatie met bepaalde ziektes (36). Zo is pijn op de borst een klacht die men vaak associeert met hartklachten, maar wordt de associatie met hartklachten vaak niet gelegd als hier geen sprake van is. Symptomen worden dan vaak geassocieerd met griepverschijnselen (4). De atypische klachten worden echter wel vaak ervaren, terwijl dat met typische klachten juist minder vaak het geval is. Dit is weergegeven in Figuur 6 (4).



Figuur 6: Links- ervaring en verwachting van typische klachten. Rechts- ervaring en verwachting atypische klachten (4)

Behalve een beperkte kennis over de aard van ACS en de bijbehorende klachten, is er bovendien sprake van een kennisgebrek omtrent de omgang met ACS. Diverse onderzoeken wijzen namelijk uit dat patiënten en hun omstanders niet op de hoogte zijn van het belang van snel handelen bij ACS en tevens niet weten wat de gevolgen kunnen zijn van het niet snel handelen (19, 23, 29). Echter ook wanneer er sprake is van eerdere ervaringen met ACS van ofwel de patiënt zelf ofwel binnen de directe omgeving van de patiënt had dit geen effect op de snelheid van handelen met betrekking tot het zoeken van medische hulp (29). Het bleek zelfs dat ondanks de verhoogde kennis omtrent de omgang met ACS bij mensen met een ACS-verleden en hun partners en familie er geen sprake was van een betere reactie (32). Daarnaast treedt er ook een negatief effect op wanneer de klachten bij de familieleden niet als ernstig werden beschouwd, dit zal ervoor zorgen dat het uitstelgedrag groter zal zijn (36).

Verder zijn er ook aandoeningen die er voor zorgen dat men de klachten niet goed kan interpreteren en lokaliseren. Wanneer men niet weet wat de oorsprong van de klachten is, worden de klachten niet geassocieerd met hartklachten. Dit kan veroorzaakt worden doordat de aard van de klachten van de overige aandoeningen lijken op die van ACS of juist de klachten daarvan verdoezelen (15). Aandoeningen zoals angina pectoris, hypertensie, hyperlipidaemia en diabetes zijn dergelijke aandoeningen. Deze zorgen daarnaast, samen met familiegeschiedenis en een verleden met hartklachten, voor een hoger risico op ACS (15, 19, 22, 24). Echter omdat men hiervan geen kennis heeft en zich het eigen risico met betrekking tot ACS niet beseft, zal men de klachten ook minder snel associëren met hartklachten, wat een vertraging in het keuzeproces doet ontstaan (14, 16-19, 24-26, 29, 30, 33, 34).

3.2.5 Omgevingsfactoren

De partner en andere personen uit de sociale omgeving spelen een belangrijke rol in het keuzeproces. Zij beschikken vaak niet over medische kennis, maar worden om advies gevraagd. Dit wordt omschreven als het lekenverwijzingssysteem. Zodra een patiënt contact opneemt met iemand uit zijn omgeving, is er niet langer sprake van het eigen keuzeproces van de patiënt, maar is het keuzeproces onderhevig aan het interactieve proces dat is ontstaan (35). Men is in dit interactieve proces op zoek naar een soort van ‘toestemming’ vanuit de omgeving om actie te ondernemen, wanneer de patiënt deze sociale ondersteuning ervaart, zal de patiënt sneller bereid zijn hulp te zoeken. Daarentegen bij het ontbreken van deze ‘toestemming’ zal de patiënt sterk aarzelen om hulp in te schakelen (16, 17). De partner krijgt hierbij ook vaak de rol van beslisser (19), maar alle vormen van sociale support worden door de patiënt als belangrijk ervaren (12, 31, 36).

Naast de sociale omgeving die van grote invloed is op het keuzeproces, zijn ook andere omgevingsfactoren van invloed. Zo is de locatie waar de patiënt zich bevindt op moment van aanvang van de klachten van invloed. Uit onderzoek blijkt namelijk dat wanneer de patiënt zich in de thuissituatie bevindt, de vertraging in het zoeken van hulp groter is (13, 15, 19, 23, 26). Wanneer men alleen thuis is, zorgt dit voor extra vertraging (23, 26). Daarnaast blijkt dat het tijdstip en de dag waarop men de klachten ervaart ook van invloed is op de keuze. Uit sommige onderzoeken komt namelijk naar voren dat men in het weekend en gedurende de nacht terughoudender is met het zoeken van hulp (12, 15, 35), wat mogelijk zou kunnen leiden tot een piek in hulpvraag op de maandagochtend, zoals gevonden in de MICK-studie (6).

3.2.6 Toepassing determinanten

De determinanten die in dit hoofdstuk zijn behandeld, spelen een rol in het keuzeproces van de patiënt bij het kiezen van een ingang in de acute zorgketen. Sociodemografische factoren, angst, perceptie, kennis en omgevingsfactoren zijn de determinanten die worden meegenomen bij het opstellen van de vragen uit de interviewleidraad. Met behulp van de antwoorden kan worden achterhaald of deze determinanten daadwerkelijk van invloed zijn op de keuze voor de ingang van de acute zorgketen en welke rol ze hierbij spelen.

3.3 Determinanten ervaring zorg

Zoals reeds beschreven in hoofdstuk 3.2.3 *Perceptie*, kan de ervaring met de zorg van invloed zijn op het keuzeproces, zowel ten negatieve als ten positieve. Om te weten te komen of dit een positieve ervaring betreft, wordt er veel onderzoek gedaan naar de ervaring van patiënten en de patiënttevredenheid aan de hand van diverse gevalideerde vragenlijsten opgesteld, zoals: Picker Institute, Consumer Assessment of Health Plan Survey (CAHPS), Consumer Quality Index (CQI) en Vragenlijst Kwaliteit van de zorg (Klantenwensen) (37, 38). Deze vragenlijsten kijken ieder naar een onderdeel of het volledige zorgproces. Hierbij neemt men determinanten mee als communicatie, faciliteiten, nazorg en bereikbaarheid (37, 38). In dit hoofdstuk wordt gekeken naar de determinanten die van invloed zijn op de ervaring met het acute zorgproces met hierbij de focus op de acute zorg. Om die reden zullen facilitaire voorzieningen alsook nazorg en revaliderende zorg niet worden behandeld.

3.3.1 Beschikbaarheid en bereikbaarheid

Beschikbaarheid en bereikbaarheid zijn van grote invloed op de manier waarop een patiënt de zorg ervaart. Dit betreft een beschikbaarheid en bereikbaarheid in de breedste zin van het woord. Dat wil zeggen dat niet alleen de bereikbaarheid van de zorgverlener in termen van locatie en telefonische bereikbaarheid alsook de mate van beschikbaarheid waarmee de patiënt bij de zorgverlener terecht kan. Om dit te waarborgen zijn er vanuit de overheid diverse maatregelen getroffen, zoals het openstellen van een HAP buiten kantooruren van de huisarts en het opstellen van de wet ‘Toelating zorginstellingen’ (37, 38).

3.3.2 Bejegening en behandeling

Ook de bejegening en de manier waarop de patiënt wordt behandeld, spelen een duidelijke rol in de ervaring van zorg door de patiënt. Men acht het bijvoorbeeld van groot belang dat men serieus wordt genomen door de zorgverlener en ook dat men zich bij de zorgverlener op het gemak voelt. Daarnaast is de communicatie omtrent het ziekteverloop belangrijk, dit betreft de informatieverstrekking over het vermoedelijke verloop, de resultaten van het onderzoek en de aard van de behandeling zijn van belang (37, 38).

3.3.3 Algehele ervaring

Naast de aanwijsbare determinanten is er altijd een element van de ervaring dat geen duidelijke oorsprong heeft. Om dit element te vangen, wordt er gekeken naar de algehele ervaring die de patiënt heeft gehad bij het doorlopen van de acute zorgketen. Dit onderdeel van de ervaring van de patiënt is erg persoonlijk en kan niet teruggevonden worden in de literatuur, maar is wel van belang om een indruk te krijgen van de gehele ervaring van de patiënt.

4. Resultaten

4.1 Patiënten

In totaal zijn er 28 patiënten geïnccludeerd voor dit onderzoek, waarvan vijf patiënten hebben aangegeven niet mee te willen werken om verschillende redenen. De redenen waren het niet willen tekenen van het informed consent, de taal niet goed beheersen, naar eigen zeggen te oud en vermoeid zijn, niet mee willen doen en dag van ontslag uit het ziekenhuis. De interviews zijn in het ziekenhuis afgenomen bij 23 patiënten, hiervan waren er zes patiënten in MST, zes patiënten in SKB, vijf patiënten in ZGT Almelo en zes patiënten in ZGT Hengelo. De respondenten lagen op de EHH, CCU of verpleegafdeling cardiologie ten tijde van het interview. Elf respondenten zijn geïnterviewd in de aanwezigheid van anderen. Van de 23 respondenten die deel hebben genomen aan het onderzoek, zijn er zestien man en zeven vrouw. De respondenten kwamen allen binnen met verdenking op ACS, uiteindelijk bleken er zestien respondenten de definitieve diagnose ACS te hebben. De gemiddelde leeftijd van deze respondenten was 62,4 jaar (met een standaarddeviatie 13,7), met een spreiding van 34 jaar tot 87 jaar. De gemiddelde leeftijd in de groep mannen is 61,5 en in de groep vrouwen 65,9 jaar. In Tabel 3 zijn de meest opvallende karakteristieken weergegeven.

Karakteristieken	Populatie n=23	Percentages %
Man	16	69,6
Met partner ten tijde van symptomen	15	65,2
Pijn op de borst	17	73,9
Atypische klachten	12	52,2
Verleden met hartklachten	9	39,1
Diagnose ACS	16	69,6
Familiegeschiedenis hartklachten	14	60,9
Tijd inschakelen hulp minder dan 1 uur	6	26,1
Tijd inschakelen hulp meer dan 1 uur	6	26,1
Tijd inschakelen hulp meer dan 1 dag	11	47,8
Behandeling PCI	16	69,6
Gemiddelde leeftijd in jaren	62,4	-

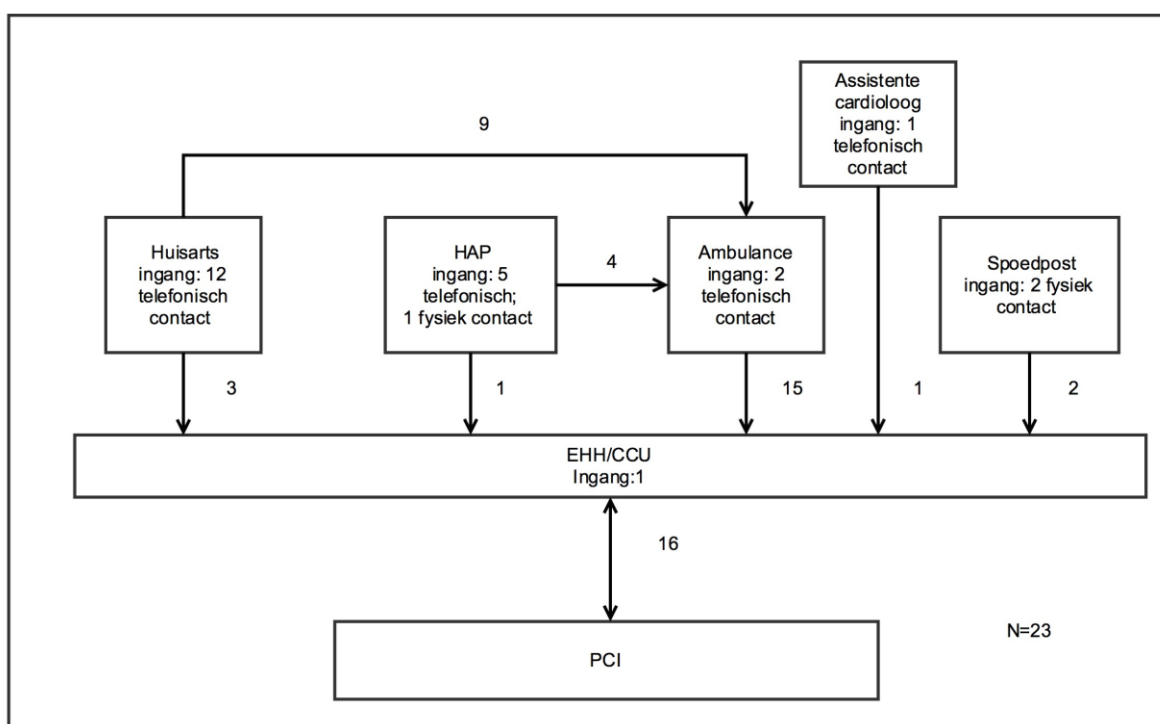
Tabel 3: Patiëntkarakteristieken

Zes respondenten namen direct, vanaf het ontstaan van de klachten tot maximaal een uur daarna, contact op met een zorgverlener. Zes respondenten hebben langer dan een uur, maar korter dan een dag gewacht, met het opnemen van contact met de zorgverlener. Deze respondenten namen allemaal contact op met de huisarts of HAP. Elf respondenten hebben na het ervaren van de symptomen langer dan een dag gewacht met het inschakelen van medische hulp. Hiervan hebben twee respondenten twee weken gewacht, deze twee respondenten hebben beide een PCI gehad, en twee respondent hebben zelfs een maand gewacht, bij deze respondenten was het op het moment van het interview nog niet

bekend wat de diagnose was. De reden die de respondenten hier veelal voor opgaven was dat de oorsprong van de klachten onduidelijk was, waardoor men niet de connectie legde met eventuele hartproblemen.

4.2 Zorgvraagroute

De respondenten zijn via verschillende zorgvraagroutes op de EHH of CCU terecht gekomen. De meeste respondenten (17 van de 23) namen als eerste contact op met de huisarts of met de HAP. Twee respondenten namen rechtstreeks contact op met de ambulance. Eén respondent had telefonisch contact met de assistente van de cardioloog. Twee respondenten zijn via de spoedpost in het zorgtraject terecht gekomen en één respondent is gelijk op de CCU terecht gekomen, zonder tussenkomst van een andere zorgverlener. Om de verschillende routes van de respondenten in kaart te brengen is de zorgvraagroute in de acute zorgketen in Figuur 7 weergegeven.



Figuur 7: Zorgvraagroute respondenten met verdenking op ACS in de acute zorgketen

In de figuur is af te lezen dat twaalf respondenten kozen voor de huisarts als eerste ingang. Zij hebben eerst telefonisch contact gezocht met de huisarts. Acht respondenten hebben een afspraak gemaakt en zijn op consult geweest, vier respondenten werden, naar aanleiding van het telefonische consult, meteen doorgestuurd naar een volgende zorgverlener. Acht respondenten zijn via de huisarts in contact gekomen met de ambulance. Twee respondenten zijn in eerste instantie met klachten naar huis gestuurd, maar zijn later via de ambulance of via telefonisch contact met de HAP en vervolgens een tweede consult bij de eigen huisarts op de EHH of CCU terecht gekomen. Deze route maakt dat er in totaal drie respondenten vanaf de huisarts direct op de EHH of CCU terecht gekomen zijn.

Vijf respondenten kozen voor de HAP als eerste ingang. Vier van hen hebben telefonisch contact opgenomen, één respondent is fysiek op de post geweest. Ook bij deze vier respondenten is naar aanleiding van een telefonische consult de ambulance gestuurd. De respondent die fysiek op de post is geweest, is direct op de CCU terecht gekomen.

Twee respondenten hebben direct de ambulance gebeld. In totaal zijn er dus vijftien respondenten via de ambulance op de EHH of CCU terecht gekomen. Eén respondent heeft telefonisch contact gehad met de assistente van de cardioloog. Deze respondent heeft in het verleden hartklachten gehad en had afgesproken bij klachten contact op te nemen met zijn cardioloog. Ondanks zijn verleden en de aard van de klachten is de respondent zelf naar het ziekenhuis gereden en is opgenomen op de CCU. Twee respondenten zijn op de spoedpost geweest. Zij zijn zonder verwijzing, met eigen vervoer, naar de spoedpost gegaan. Eén respondent is direct op de CCU terecht gekomen. Deze respondent kreeg ernstige klachten op het ziekenhuisterrein en is direct naar de CCU gebracht.

In totaal hebben zestien respondenten een PCI gehad, dit is ofwel in Enschede ofwel in Bocholt gedaan. Deze respondenten zijn definitief gediagnosticeerd met ACS. De overige zeven respondenten zijn opgenomen met verdenking op ACS en hadden nog geen definitieve diagnose ACS op het moment van het interview.

4.3 Angst

Uit zes interviews is naar voren gekomen dat er bij het contacteren van een zorgverlener sprake is van een gecombineerd effect van de angst voor schaamte en de angst om tot last te zijn. De respondenten gaven aan niet alleen de zorgverlener niet te willen storen, met name niet in de weekenden en 's avonds, maar ook naasten en aanwezigen niet te willen verontrusten. Dit vaak omdat de respondent verwachtte dat de klachten nog af zouden kunnen nemen of dat er nog wel tijd was om nog even af te wachten. Dit wordt ook als een van de redenen opgegeven om geen ambulance voor te laten rijden.

“(...) moet ik dan, euh, anderen zenuwachtig maken? Ik wil geen paniek zaaien.”

Om naasten niet tot last te zijn, werden deze veelal niet op de hoogte gesteld van de klachten of de mate waarin deze klachten zich voordoen. Wanneer naasten en aanwezigen wel op de hoogte zijn van de klachten en de ernst hiervan, blijkt dat deze inderdaad veelal verontruster zijn dan de patiënt. Echter naarmate de waargenomen ernst toeneemt, nemen ook de gevoelens van paniek en angst toe bij de patiënt. Dit betreft dan met name de angst om te sterven. Deze angst maakt over het algemeen dat men sneller geneigd is om medische hulp in te schakelen. De angst voor hospitalisatie valt in vergelijking hiermee nagenoeg weg.

“Wat voel ik me slecht en als ik nu op ga staan dan ga ik dood,’ dacht ik, ‘zak in mekaar.”

4.4 Perceptie

Onder zes respondenten heerst de attitude dat er bij (on)bekende klachten eerst gebeld moet worden met de huisarts of na kantooruren met de HAP. Daarnaast heerst de attitude dat het bellen van een ambulance te veel toeters en bellen met zich meebrengt. Een ambulance trekt volgens vier respondenten veel bekijks, wat als onprettig wordt ervaren door deze respondenten. De waargenomen ernst over de klachten speelt hier eveneens een grote rol.

“Moet ik 112 bellen dan zit ik daar straks, straks is het over.”

Vier respondenten geven aan dat zolang zij nog in staat zijn eigen beslissingen te nemen, de klachten nog niet zodanig ernstig zijn dat er een ambulance moet komen.

Respondenten (16 van de 23) gaven aan dat zij bij het ervaren van de klachten de associatie met hartklachten niet legden. Zij gaven ook aan zelden naar de huisarts te gaan. Wanneer de respondent gevraagd werd om de klachtenbeleving een cijfer te geven op een schaal van een tot tien, waarbij een nauwelijks aanwezig en tien ondraaglijk is, ziet men dat vijftien respondenten een acht, negen of zelfs een tien aan de klachten gaven. Zij ervoeren de klachten als zeer ondraaglijk, met name de drukkende pijn op de borst werd als zeer onprettig ervaren. Ondanks het hoge cijfer dat de respondenten aan de klachten gaven, zijn er negen respondenten die langer dan een dag hebben gewacht met het inschakelen van medische hulp. De attitude over de eigen gezondheid ‘*Het is vanzelf gekomen en gaat ook wel weer weg*’ heerst bij acht respondenten, met name om reden dat de associatie met hartklachten niet gelegd wordt.

4.5 Kennis

Tweeëntwintig respondenten ervoeren een vorm van typische klachten, zoals bijvoorbeeld pijn op de borst met uitstraling naar de armen, schouders of kaak. Atypische klachten, zoals transpireren, braken, vermoeidheid en kortademigheid werden ook door twaalf respondenten genoemd als ervaren klachten. Elf respondenten ervoeren de atypische klachten samen met de typische klachten. Negen respondenten associeerden de klachten niet als zijnde hartklachten, maar als maagklachten, hooikoorts, spierpijn, longontsteking of verkoudheid. Er was één respondent die alleen maar atypische klachten ervoer.

“Nou, mijn borst had het gevoel of het er zo hard uit wou springen echt zo, euh kracht zat erop en op de bovenarmen, hevig zweten, bijna overgeven.”

Een reden dat de connectie met hartklachten niet wordt gelegd, is dat negentien respondenten naar eigen zeggen hun eigen risico op hartklachten niet hoog schatten. Dertien respondenten hebben nooit eerder hartklachten ervaren. Daarnaast gaven negen respondenten aan dat zij enige mate van stress ervaren, acht hiervan gaven aan dat dit niet in een zodanig vorm is dat ze daar last van hebben.

Zes respondenten vonden dat zij een gezonde leefstijl aanhouden waardoor zij er niet bij stil hebben gestaan dat zij ook ACS kunnen krijgen. Ze gaven aan nog actief te zijn met bijvoorbeeld werken,

sporten, fietsen en wandelen. Bij dertien respondenten is de leefstijl niet aan de orde geweest. Respondenten onder 50 jaar (drie respondenten) gaven aan niet verwacht te hebben dat dit op deze leeftijd kon optreden. Zij associëren hartklachten als klachten behorende bij de oudere leeftijdscategorie (70 – 80 jaar). Vier respondenten wisten dat de klachten hartklachten waren, maar zagen hier de ernst niet van in. Ondanks het feit dat de respondenten zich niet bewust waren van het feit dat zij ook ACS konden krijgen, blijkt dat meer dan de helft van de respondenten (14 van de 23) een verhoogd risico op hartklachten heeft, om reden dat hartklachten in de familie voorkomen.

“Dat zit allemaal wel in de familie. Maar goed, maar dat het dan op mij overgaat dat weet je niet, want ze zeggen dat het een generatie overslaat, maar dat is dus niet.”

Een derde van de respondenten heeft in het verleden al eerder hartklachten gehad. Vijf van deze respondenten gaven aan dat zij dezelfde symptomen ervoeren als bij de eerdere keren en herkenden dit nu dan ook als zijnde hartklachten. Slechts één van deze respondenten heeft langer dan een dag gewacht met het contacteren van een zorgverlener, dit gezien het feit dat deze de verslechterde gezondheid van de partner op dat moment een hogere prioriteit gaf.

4.6 Omgevingsfactoren

Negentien respondenten waren op het moment van de aanvang van de klachten in de thuissituatie, twee respondenten waren op het werk en twee respondenten in de buurt van het ziekenhuis. Twaalf respondenten kregen overdag gedurende een doordeweekse dag last van klachten, drie respondenten kregen 's avonds gedurende een doordeweekse dag last van klachten, zeven respondenten ervoeren de klachten in het weekend en bij één respondent is het onbekend wanneer de klachten voor het eerst optraden. Het merendeel van de respondenten (11 van de 23) onderging een kleine inspanning, hierbij valt te denken aan lopen of koken, gedurende de aanvang van de klachten, drie respondenten kregen de klachten bij het opstaan en van vijf respondenten is het onbekend bij welke activiteit zij de klachten kregen. Zes respondenten die een kleine inspanning ondergingen en één respondent die bij het opstaan klachten kreeg, hebben langer dan een dag gewacht met het opnemen van contact met een zorgverlener. Van de overige vijf respondenten hebben drie respondenten direct contact gezocht met een zorgverlener en twee respondenten hebben minder dan een dag gewacht. Vier respondenten kregen klachten na zware inspanning, hierbij valt te denken aan sporten of klussen.

Zeventien respondenten gaven aan op het moment van aanvang van de klachten in aanwezigheid te zijn van iemand en zes respondenten gaven aan alleen te zijn. Vijftien respondenten werden bijgestaan door hun partner en twee respondenten waren in aanwezigheid van iemand anders. De rol die de partners en aanwezigen vervulden in het keuzeproces varieerde. Dit werd onder andere bepaald door de mate waarin de aanwezigen werden betrokken door de respondent in kwestie. Een vijftal

respondenten gaf namelijk aan de aanwezigen niet op de hoogte te hebben gesteld van de ervaren klachten. Vijftien respondenten hebben wel over de klachten gepraat met aanwezigen, vijf respondenten gaven echter aan niet de ernst van de klachten aan te hebben gegeven.

“Nee, mijn man was wel thuis, maar die heb ik eigenlijk niet ingelicht. Ik heb wel gezegd dat ik een zere arm had en dat mijn spieren zo zeer deden, maar niet dat wat ik eigenlijk dacht.”

De manier waarop de respondenten de klachten uitten tegenover aanwezigen staat in verband met de reactie van deze aanwezigen. Partners van respondenten met een eerdere hartklachten beschikken over een grotere kennis met betrekking tot de aandoening en het handelen. Vijf respondenten gaven aan dat de partner, door de beschrijving van de ervaren klachten door de patiënt, deze klachten herkende en dus een advies kon geven voor het vervolg om te handelen. Partners namen dan de rol van beslisser in, zij maakten een keuze voor hun partner. In die gevallen schatte de partner de ernst van de klachten hoog genoeg in en nam contact op met een zorgverlener. Het eerste contact met de zorgverlener werd voor zes respondenten gelegd door iemand anders, zeventien respondenten hebben zelf contact gelegd. Dit eerste contact was in negentien gevallen een telefonisch contact met een zorgverlener. Drie respondenten zijn meteen naar de spoedpost, EHH of CCU gegaan zonder telefonisch contact.

“En was mijn vrouw niet thuis geweest, had ik geen actie ondernomen. Want ik dacht dat gaat wel weer over. Maar mijn vrouw was resoluut.”

4.7 Ervaring zorg

Twintig respondenten gaven aan dat de beschikbaarheid en bereikbaarheid van de zorgverlener naar tevredenheid was. Zestien respondenten gaven aan dat wanneer zij telefonisch contact opnamen met hun eerste zorgverlener, in dit geval de huisarts of HAP, deze, na het aanhoren van de klachten, hen vaak diezelfde dag nog inplande voor een consult. Zes respondenten konden zich echter gelijk, binnen een uur, melden voor een consult bij de huisarts of HAP en zeven respondenten zijn meteen thuis opgehaald door de ambulance zonder eerst op consult te hoeven komen. Dit komt overeen met 81,3% van de respondenten die contact opnamen met de huisarts of HAP. De respondenten ervoeren dit als zeer positief ervaren.

“Ja, gelijk daarheen en ik was ook meteen aan de beurt.”

“Toen ik belde, hij zei: ‘Kom maar nu.’”

Twee respondenten gaven aan dat zij niet meteen terecht konden bij de eerste zorgverlener. De reden hiervoor was dat deze zorgverlener de klachten niet als dermate ernstig bestempelde of toeschreef aan andere oorzaken. Uit de interviews met deze respondenten bleek dat ze minder tevreden waren over de bejegening en behandeling en dat daarmee hun algehele ervaring minder positief was.

“Ja, die heb ik ‘s morgens om vijf uur gebeld. En die zeiden: ‘Nou niet voldoende gegevens, niet voldoende redenen om je met spoed op te halen.’”

Gemiddeld hebben de respondenten drie tot vijf keer hun verhaal moeten vertellen aan de betrokken zorgverleners in de acute zorgketen. De frequentie van het verhaal is afhankelijk van de route van de respondent door het traject. Over het algemeen werd dit niet als vervelend ervaren en stelde het de respondenten gerust, omdat de zorgverlener hiermee aangaf de klachten serieus te nemen. Twee respondenten vonden dat er veel vragen werden gesteld en dat er ook veel herhaling van vragen was. Dit ervoeren vooral de respondenten die het gevoel hadden dat ze niet geheel serieus genomen werden en zij beschouwden dit ook als vervelend.

Twee respondenten gaven aan dat de communicatie rondom de komende behandeling soms erg summier was. De verpleegkundige kwam op onregelmatige momenten in de kamer om de patiënt op te halen voor onderzoek. Zij wisten daardoor niet wanneer welk onderzoek werd gedaan en dat zorgde voor onduidelijkheden bij de respondent.

“Alleen dat vind ik wel vervelend, je weet niet hoe laat je welk onderzoek hebt. Dan staat er zo eentje aan je bed, van, euh...”

De algehele indruk van de ervaring in het zorgtraject was onder nagenoeg alle respondenten positief. Velen (20 van de 23) gaven aan dat ze vonden dat hun zorgverleners goed, accuraat en snel hadden gehandeld. Wat het meest werd geprezen was de vriendelijkheid van zowel het behandelend, als het verzorgend personeel.

“Goed, geweldig. Ik bedoel die jongens van de ambulance; nou, die prijs ik met een tien. Want zowel diegenen die me ook van hier met loeiende sirenes ‘s avonds naar Enschede brachten ook. (...) En ik was erg emotioneel en als ik zag hoe deze mensen mij ook geprobeerd hebben mij gerust te stellen. Geweldig.”

4.8 Gestructureerde vragenlijst

Aan de hand van de resultaten over de determinanten die een rol spelen in het keuzeprocess van patiënten met verdenking op ACS en hun ervaringen in de acute zorgketen is een gestructureerde vragenlijst opgesteld. De vragen uit de vragenlijst zijn met behulp van Tabel 4 opgesteld. In deze tabel zijn theoretische variabelen opgesteld, die in zes onderwerpen verdeeld zijn te weten: technische variabelen, algemene achtergrondvariabelen, klachten, situatie, zorgvraagroute en ervaring. Bij deze theoretische variabelen zijn indicatoren opgesteld die de theoretische variabelen zichtbaar maken. Om de indicatoren te meten zijn ruwe variabelen opgesteld, die de antwoordmogelijkheden voor de vragen beperken en zo het antwoorden op de vragen opleveren. Uit de ruwe variabelen zijn uiteindelijk de vragen naar voren gekomen. De vragenlijst is daarbij gerelateerd aan de CQI van het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL). De vragenlijst staat opgenomen in *Bijlage 5: Gestructureerde vragenlijst*.

Theoretische variabelen	Indicatoren	Ruwe variabelen
Technische variabelen		
Datum	Datum	Datum (dd-mm-jjjj)
Respondentnummer	Respondentnummer	Respondentnummer
Locatie	Locatie	Ziekenhuis (locatie)
Algemene achtergrondvariabelen		
Leeftijd	Leeftijd	Leeftijd in jaren
Geslacht	Geslacht	Man/vrouw
Opleiding	Hoogst genoten opleiding	Opleidingsniveau
Gezondheid	Algemene gezondheidsservaring	Uitstekend tot slecht
	Dagelijkse activiteit	Inactief tot zeer actief
	Aandoeningen	Dichotoom (ja/nee) met specificaties en optie anders
	Attitude	Stellingen: helemaal niet mee eens tot helemaal mee eens (Likertschaal)
Hartklachten	Familiegeschiedenis	Dichotoom (ja/nee) of weet ik niet
	Eerdere hartklachten	Dichotoom (ja/nee)
Klachten		
Klachten	Aard klachten	Typische en atypische klachten en optie anders. Meerdere antwoorden mogelijk

	Ernst klachten	Cijfers 0 (geen last) - 10 (ondraaglijk)
		Ingeschatte mate van ernst: nauwelijks tot heel erg
		Welke klacht sterkst aanwezig: typische en atypische klachten met optie anders. Eén antwoord mogelijk
		Associatie met klachten: verschillende ziektebeelden met optie anders
Situatie		
Setting	Aanwezig	Niemand/iemand: mogelijke aanwezig met optie anders. Meerdere antwoorden mogelijk.
		Communicatie met aanwezig: ja, gezegd dat het erg was/ ja, maar niet gezegd dat het erg was/ nee
		Bezwaard om over klachten te praten: heel erg bezwaard tot niet bezwaard
	Moment	Dag (maandag tot zondag)
		Tijd (’s ochtends tot ’s nachts) met precieze tijdintervallen
	Activiteit	Geen inspanning tot zware inspanning
Zorgvraagroute		
Eerste contact	Middel	Telefonisch of zelf naar toe
	Wie	Zelf of iemand anders
		Bij iemand anders: doorvraag naar wie
		Bezwaard voelen om contact op te nemen: heel erg bezwaard tot niet bezwaard
	Moment contact	Wanneer contact opgenomen: meteen tot langer dan een week met optie anders
		Dag van contact (maandag tot zondag)
		Tijd: binnen/buiten kantooruren of weekend
Eerste zorgverlener	Met wie	Verschillende zorgverleners met optie anders
	Contact keuze	Reden voor het contacteren voor eerst gekozen zorgverlener aan de hand van de antwoorden die in de interviews naar voren zijn gekomen
	Beschikbaarheid	Uitstekend tot slecht
Zorgtraject	Zorgverleners	Zorgverleners die betrokken kunnen zijn in de acute zorgketen

Ervaring		
Eerste zorgverlener	Tijd voor patiënt	Nauwelijks tot meer dan genoeg
	Serius genomen	Helemaal niet tot heel erg serieus
	Inlichting	Situatie: Niet voldoende/begrijpelijk tot voldoende/begrijpelijk
		Vermoedelijke verloop: nee, helemaal niet tot ja, helemaal met optie weet ik niet
	Tevredenheid	Cijfers 0 (heel erg slecht) - 10 (uitstekend)
	Kennis zorgverlener	Medische gegevens: Nee, helemaal niet tot ja, helemaal met optie weet ik niet
		Hartklachten: Nee, helemaal niet tot ja, helemaal met optie weet ik niet
Gehele zorgtraject	Tevredenheid	Cijfers 0 (heel erg slecht) - 10 (uitstekend)
	Toegankelijke zorgverleners	Vragen kunnen stellen over situatie/behandeling : nooit tot altijd

Tabel 4: Variabelen vragenlijst

5. Conclusie

Samengevat heeft dit onderzoek gekeken naar de determinanten die van invloed waren op het keuzeproces van een patiënt met verdenking op ACS in de regio Twente en Oost-Achterhoek en de ervaringen met de acute zorgketen door middel van interviews. Hieruit kwam naar voren dat veel respondenten, zo'n 70 %, kiezen voor de huisarts of HAP als eerste zorgverlener. Deze reageerde hier veelal, in 81,3 % van de gevallen, heel accuraat op, waardoor de doorstroomtijd in de acute zorgketen niet per se wordt verlengd zoals gesteld in onder andere de MICK-studie. De verlenging zit met name in de prehospitala tijd, oftewel de tijd die de patiënt neemt om zijn keuze te maken om contact op te nemen met een zorgverlener. Zo gaf 47,8 % van de respondenten aan langer dan een dag gewacht te hebben om contact op te nemen met een zorgverlener.

De determinanten die naar voren zijn gekomen als meest invloedrijk op het keuzeproces zijn: de attitude jegens gezondheid en de kennis met betrekking tot het eigen risico op ACS, associatie met hartklachten en de waargenomen ernst en de angst om tot last te zijn of angst voor schaamte. Respondenten schatten hun eigen risico met betrekking tot het krijgen van een ACS laag in. Dit is met name gebaseerd op de attitude jegens de eigen gezondheid. Respondenten geven naar eigen zeggen aan in goede gezondheid te leven, een goede leefstijl aan te houden en zelden naar de huisarts te gaan. De kennis rondom het eigen risico op ACS is bij patiënten dan ook gering. Jongere respondenten, mannen onder de 50 jaar, hebben het idee dat hartproblemen alleen bij ouderen voorkomen, terwijl oudere respondenten zich ook niet in de risicogroep schalen. Daarnaast zijn veel respondenten zich niet bewust van het risico dat ze lopen, wanneer hartklachten in de familie voorkomen.

Doordat men zich niet bewust is van het risico op hartklachten, legt men bij klachten vaak niet de associatie met hartklachten. Ook door het ervaren van een combinatie van typische en atypische klachten werden deze geassocieerd met andere aandoeningen, zoals griep of verkoudheid. Dit maakte dat de waargenomen ernst bij patiënten veel lager lag dan de daadwerkelijke ernst van hun klachten, waardoor het contacteren van een zorgverlener werd uitgesteld. Onafhankelijk van de mate van ernst van de klachten blijkt dat de patiënten een bepaalde mate van angst met betrekking tot schaamte en tot last zijn ervaren. Er wordt meermaals gedacht dat de klachten zouden kunnen verminderen en dat het daarom onnodig is om andere mensen, zoals de partner of een zorgverlener, hiermee lastig te vallen.

Hiernaast zijn er diverse determinanten gevonden die tevens van invloed waren op het keuzeproces, ware het in mindere mate: de sociale omgeving, de angst van de nabije omgeving, attitude jegens de zorg en het moment van ontstaan van de klachten. Veel patiënten zijn bij aanvang van klachten omgeven door omstanders vanuit hun sociale omgeving, vaak de partner. Echter geven patiënten

dikwijls de ernst van de klachten niet aan, waardoor de omgeving deze ook niet kan beoordelen of stappen kan ondernemen. Wanneer dit wel het geval is, is deze veelal verontruster dan de patiënt zelf, alleen als de aanwezige doortastend genoeg is om hulp in te schakelen krijgt de patiënt sneller hulp.

De perceptie, van zowel de patiënt als de nabije omgeving, tegenover het inschakelen van medische hulp speelt een rol bij de keuze met betrekking tot het kiezen van een keteningang. Patiënten die buiten kantooruren of in het weekend klachten ervaren doen er langer over om medische hulp in te schakelen om reden dat zij de zorgverlener niet tot last willen zijn. Bovendien geven meerdere respondenten aan ook de omgeving niet lastig te willen vallen en zich te schamen wanneer een ambulance met loeiende sirenes voor moeten komen rijden. Men geeft daarnaast aan dat een ambulance alleen nodig is wanneer er sprake is van een echt levensbedreigende situatie. De definitie van levensbedreigend is echter voor elke patiënt weer anders, afhankelijk van de perceptie.

Wanneer men kijkt naar de literatuur en de resultaten uit de interviews zijn er veel overeenkomsten aan te wijzen. De determinanten uit het zelfregulatiemodel in combinatie met het uitstelgedrag komen zichtbaar naar voren. Patiënten identificeren de klachten, maar door een gebrek aan associatie wordt de beoordeling uitgesteld. Afhankelijk van de waargenomen ernst van de klachten en de perceptie jegens zorg neemt men contact op met een zorgverlener. Dit is tevens gebaseerd op de kennis die men heeft omtrent de aandoening en het handelen hierop. Ook blijkt dat de partner de rol van beslisser over kan nemen van de patiënt. Er zijn ook determinanten die in dit onderzoek niet als relevant zijn waargenomen, te weten de locatie waar de patiënt zich bevindt op moment van aanvang van de klachten. De patiënten die thuis waren ten tijde van het ontstaan van de klachten hebben er niet langer over gedaan om hulp in te schakelen dan patiënten die zich elders bevonden. Ook de keuze van de keteningang verschilt niet op basis van locatie. De determinant leeftijd werd in de literatuur aangegeven als een vertragende factor in de prehospital tijd. Echter uit dit onderzoek kwam naar voren dat de gemiddelde leeftijd het hoogst was bij de groep patiënten die binnen een uur contact opnam met de zorgverlener. Uit de interviews blijkt wel dat de gemiddelde leeftijd hoger is bij de groep die contact opneemt met de huisarts of HAP in vergelijking met de overige mogelijke keteningen, dit betreft echter maar drie jaar (63,3 jaar tegenover 60,3 jaar).

Verder kwamen de determinanten zoals naar voren zijn gekomen in het literatuuronderzoek, te weten: beschikbaarheid en bereikbaarheid, bejegening en behandeling en algehele ervaring allen naar voren in dit onderzoek. Zo werd de beschikbaarheid en bereikbaarheid over het algemeen als positief ervaren, echter wanneer men dit als minder positief ervoer gaf dit gelijk zijn weerslag op de algehele ervaring. Daarnaast gaven de respondenten aan dat ondanks het feit dat ze vaak hun verhaal moesten doen, ze

dit niet als onprettig ervoeren. Wel is er een aantal respondenten die de communicatie rondom de komende behandeling graag verbeterd zouden zien. In tegenstelling tot de beschikbaarheid en bereikbaarheid had dit geen weerslag op de algehele ervaring.

Geconcludeerd kan worden dat de keuze voor de keteningang met name wordt beïnvloed door het waargenomen eigen risico met betrekking tot hartklachten. Dit hangt samen met de attitude jegens de eigen gezondheid en heeft zijn weerslag op de associatie met hartklachten. Gezien het feit dat patiënten veelal van mening zijn dat zij geen hartklachten kunnen krijgen, maakt dat zij de waargenomen ernst van de ervaren klachten niet hoog inschatten. Dit maakt dat de patiënt veelal kiest om contact op te nemen met de huisarts als eerste zorgverlener in de acute zorgketen. Wanneer de eerste klachten buiten kantooruren of in het weekend plaatsvinden, speelt angst voor schaamte en tot last zijn een rol om een zorgverlener te contacteren. Het ontstaan van deze angst bij de patiënt hangt samen met de waargenomen ernst over de klachten.

6. Discussie

Door middel van dit onderzoek zijn inzichten verkregen in de determinanten die van invloed zijn op het keuzeproces met betrekking tot het kiezen van de keteningang bij patiënten met verdenking op ACS en de ervaringen met de acute zorgketen. Dit is gedaan voor de gehele regio Twente en Oost-Achterhoek, omdat alle ziekenhuizen in de regio hebben deelgenomen. Daarnaast kunnen de patiëntkarakteristieken van dit onderzoek vergeleken worden met de patiëntkarakteristieken die gelden voor de gehele ziektepopulatie, te weten de man-vrouwverhouding en de leeftijdsverhouding.

Naast de inzichten die zijn verkregen door middel van dit onderzoek, zijn er ook een aantal beperkingen. Deze beperkingen worden hieronder verder uiteen gezet. Hierbij wordt zowel gekeken naar de opzet van het onderzoek als de uitkomsten.

Onderzoekspopulatie

Binnen dit onderzoek is gebruik gemaakt van een kleine onderzoekspopulatie. De patiënten die zijn benaderd voor het onderzoek zijn benaderd op basis van een selectie door de zorgverleners van de betrokken ziekenhuizen. Dit maakt dat er sprake kan zijn van een selectiebias. De selectie die de zorgverleners hebben gemaakt bestond uit 28 patiënten, deze zijn allen geïncludeerd. Echter niet iedereen was bereid om deel te nemen aan het onderzoek, dit betrof vijf patiënten. Desalniettemin weken de patiëntkarakteristieken niet zodanig af, dat dit voor een vertekend beeld zou kunnen zorgen ten opzichte van de respondenten. In dit onderzoek zijn daarbij enkel patiënten geïncludeerd die contact hebben opgenomen met een zorgverlener. Er is geen inzicht verkregen in het keuzeproces van een patiënt die overleden is aan de gevolgen van ACS voor contact met een zorgverlener. Dit maakt dat er mogelijk sprake is van een vertekening van de determinanten die van invloed zijn op het keuzeproces.

Verkregen gegevens

De kennis verzameld in dit onderzoek berust veelal op de uitspraken van de respondenten ten tijde van hun interview. Dit geeft aan dat de informatie die is aangeleverd subjectief van aard is en vanuit het perspectief van de respondent is beredeneerd. De feitelijke gegevens met betrekking tot het zorgtraject, zoals naar voren zijn gekomen uit de interviews, zijn binnen dit onderzoek niet getoetst aan gegevens van zorgverleners en zorginstanties. Er is om die redenen geen manier om te weten of de data overeen komen met de werkelijkheid en er zou daarom sprake kunnen zijn van een respondentbias, omdat er sprake is van een subjectieve weergave van de werkelijkheid.

De data zijn daarbij vergaard door middel van een semigestructureerd interview, afgenomen door een van de drie onderzoekers. Door de aard van een semigestructureerd interview is elk interview

afhankelijk van de reactie van de respondent en de respons van de interviewer hierop. Dit maakt dat er een interviewerbias op kan treden door de manier waarop de interviewer de vragen stelt, de vooroordelen die de interviewer heeft met betrekking tot de respondent en de antwoorden en de mate waarin de interviewer doorvraagt. Dit zou ervoor kunnen zorgen dat de interviewer zich suggestief verwoordt, wat de antwoorden van de respondent zouden kunnen vertekenen. Door middel van het opstellen van een interviewleidraad is gepoogd dit effect zoveel mogelijk te verminderen.

Ook zou een situationele bias zich kunnen hebben voorgedaan, omdat het bijvoorbeeld niet op elk moment mogelijk was om de respondent apart te nemen voor het afnemen van het interview. De respondent kan door de aanwezigheid van andere personen bij het interview anders hebben geantwoord. Daarnaast kan de locatie, te weten een van de betrokken ziekenhuizen, van invloed zijn geweest op de mate waarin zowel de respondent als de interviewer zich op hun gemak voelden en de focus op het gesprek lag. Zo kwam het voor dat er af en toe zorgverleners langskwamen tijdens een interview en het interview onderbraken. Er is echter wel geprobeerd de respondenten op een rustig moment en alleen te spreken.

Vragenlijst

Er zijn diverse deskundigen en leken die de gestructureerde vragenlijst beoordeeld hebben, de vragenlijst is hiermee echter niet voldoende betrouwbaar. De gestructureerde vragenlijst zal voor validatie afgenomen moeten worden bij een grote groep patiënten. Dit is mogelijk in het vervolgonderzoek.

Aanbeveling

Dit onderzoek kent meerdere verbeterpunten, maar ziet zijn beperkingen met name in de aard van het onderzoek, een kwalitatief onderzoek. Ondanks het feit dat deze punten een vertekening zouden kunnen geven in de uitkomsten, heeft deze vorm van onderzoek een relatief breed inzicht gegeven in de onderzoeksvraag en biedt het mogelijkheden voor vervolgonderzoek. Hierbij zou men op basis van de reeds opgestelde vragenlijst een kwantitatief onderzoek kunnen opzetten waarbij men de determinanten die van invloed zijn op het keuzeproces van ACS-patiënten op grotere schaal kan onderzoeken. Men zou ernaar kunnen streven om alle patiënten met een verdenking op ACS te includeren gedurende een langere periode. In het vervolgonderzoek kan vervolgens rekening worden gehouden met de hierboven besproken punten en getracht worden deze weg te nemen. Er kan verwacht worden dat de uitkomsten van het vervolgonderzoek overeen zullen komen met het reeds uitgevoerde onderzoek. Op basis van de resultaten van dit onderzoek zijn er een aantal aanbevelingen voor de praktijk opgesteld.

De aanbevelingen voor de praktijk zijn gericht op de bewustwording van het eigen risico omtrent hartklachten en het verkleinen van de ontkenning van ziekte van de patiënt. Gezien het feit dat de perceptie over ziekte van de patiënt een belangrijke rol speelt in het keuzeproces, is het van belang om in de ontkenningsfase van de patiënt, de fase waarin de patiënt de ziekte ontkent of niet accepteert, in te grijpen. Deze fase is onderdeel van de prehospitale tijd en zorgt voor vertraging bij het contact opnemen met een zorgverlener. Het maakt niet uit met welke zorgverlener contact opneemt, als men maar zo snel mogelijk contact opneemt. Hierbij kan ook de omgeving van de patiënt betrokken worden, doordat de omgeving bewuster reageert op verandering bij de patiënt, kan er sneller hulp worden ingeschakeld. Een mogelijkheid om in te grijpen in de ontkenningsfase is preventief voorlichten. Dit kan worden gedaan doordat de huisarts zijn patiënten op de hoogte stelt van hun eigen risico op hartklachten op basis van hun familiegeschiedenis en leefstijl. Hierbij kan men ook gelijk geïnformeerd worden over de symptomen van hartklachten en hoe men hier op zou moeten reageren. Daarnaast kan er via mediacampagnes worden ingespeeld op deze bewustwording en het adequaat handelen bij het optreden van dergelijke klachten. In vervolgonderzoek kan onderzocht worden of dit al gehanteerd wordt en welke winst er hierbij nog te behalen valt.

De aanbeveling rondom een goede ervaring met de acute zorgketen is om door te gaan op de manier waarop de keten op dit moment georganiseerd is, de zorg wordt immers als zeer positief ervaren. Op communicatief gebied is echter winst te behalen. Dit zou kunnen worden bereikt door meer aandacht te besteden aan het vaker en vollediger informeren van de patiënt over de behandeling en de situatie daar om heen.

7. Literatuur

1. Rutten FH, Bakx JC, Bruins Slot MHE, Van Casteren BCAM, Derks CJT, Rambharose VR, et al. NHG-Standaard Acut coronair syndroom (eerste herziening). Huisarts Wet 2012; 55(12). p. 564-70.
2. Poos MJCR, van Dis INH, Engelfriet PMR, Deckers JWE. Hoe vaak komen coronaire hartziekten voor en hoeveel mensen sterven eraan? Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Bilthoven: RIVM; 2014.
3. Overleden; belangrijke doodsoorzaken (korte lijst), leeftijd, geslacht [Internet]. 2014 [cited 21 april 2015]. Available from: http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=7052_95&D1=a&D2=a&D3=0&D4=0%2c41%2c51%2c&HDR=G2%2cG1%2cG3&STB=T&VW=T.
4. Horne R, James D, Petrie K, Weinman J, Vincent R. Patients' interpretation of symptoms as a cause of delay in reaching hospital during acute myocardial infarction. Heart. 2000;83:388-93.
5. Rosendal H, Ahaus K, Huijsman R, Raad C. Keten zorg. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg; 2009.
6. Doggen CJM, Droste HM, Brouwers PJAM, Egberink RE, van Houwelingen KG, Zwerink M. Een onderzoek naar de Myocard Infarct en Cerebrovasculair Accident Keten in het Netwerk Acute Zorg Euregio 2013.
7. Mackay MH, Ratner PA, Nguyen M, Percy M, Galdas P, Grunau G. Inconsistent measurement of acute coronary syndrome patients' pre-hospital delay in research: a review of the literature. European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology. 2014 Dec;13(6):483-93.
8. Plochg T, Juttman RE, Klazinga NS. Handboek Gezondheidszorgonderzoek Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2012. 384 p.
9. Aertgeest B, Buntinx F. Onderzoeksmethoden bij patientgebonden wetenschappelijk onderzoek. Tijdschrift voor Geneeskunde 2006;62(11):812-7.
10. Dracup K, McKinley S, Riegel B, Mieschke H, Doering LV, Moser DK. A nursing intervention to reduce prehospital delay in acute coronary syndrome: a randomized clinical trial. Journal of Cardiovascular Nursing. 2006 May-Jun;21(3):186-93.
11. Safer MA, Tharps QJ, Jackson TC, Leventhal H. Determinants of three stages of delay in seeking care at a medical clinic. Medical care. 1979 Jan;17(1):11-29.
12. Pattenden J, Watt I, Lewin RJ, Stanford N. Decision making processes in people with symptoms of acute myocardial infarction: qualitative study. British Medical Journal. 2002;324(7344):1006-9.
13. Nguyen HL, Saczynski JS, Gore JM, Goldberg RJ. Age and sex differences in duration of prehospital delay in patients with acute myocardial infarction: a systematic review. Circulation Cardiovascular quality and outcomes. 2010 Jan;3(1):82-92.
14. Perkins-Porras L, Whitehead DL, Strike PC, Steptoe A. Causal beliefs, cardiac denial and pre-hospital delays following the onset of acute coronary syndromes. Journal of behavioral medicine. 2008 Dec;31(6):498-505.
15. Gartner C, Walz L, Bauernschmitt E, Ladwig KH. The causes of prehospital delay in myocardial infarction. Deutsches Arzteblatt international. 2008 Apr;105(15):286-91.
16. Kentsch M, Rodemerk U, Muller-Esch G, Schnoor U, Munzel T, Ittel TH, et al. Emotional attitudes toward symptoms and inadequate coping strategies are major determinants of patient delay in acute myocardial infarction. Zeitschrift fur Kardiologie. 2002 Feb;91(2):147-55.
17. Finnegan JR, Jr., Meischke H, Zapka JG, Leviton L, Meshack A, Benjamin-Garner R, et al. Patient delay in seeking care for heart attack symptoms: findings from focus groups conducted in five U.S. regions. Preventive medicine. 2000 Sep;31(3):205-13.
18. Dracup K, McKinley S, Riegel B, Moser DK, Meischke H, Doering LV, et al. A randomized clinical trial to reduce patient prehospital delay to treatment in acute coronary syndrome. Circulation Cardiovascular quality and outcomes. 2009 Nov;2(6):524-32.
19. Moser DK, Kimble LP, Alberts MJ, Alonzo A, Croft JB, Dracup K, et al. Reducing delay in seeking treatment by patients with acute coronary syndrome and stroke: a scientific statement

- from the American Heart Association Council on cardiovascular nursing and stroke council. *Circulation*. 2006 Jul 11;114(2):168-82.
20. Thuresson M, Jarlov MB, Lindahl B, Svensson L, Zedigh C, Herlitz J. Thoughts, actions, and factors associated with prehospital delay in patients with acute coronary syndrome. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2007 Nov-Dec;36(6):398-409.
 21. Walkiewicz M, Krowczynska D, Kuchta U, Kmiecicka M, Kurjata P, Stepinska J. Acute coronary syndrome--how to reduce the time from the onset of chest pain to treatment? *Kardiologia polska*. 2008 Nov;66(11):1163-70; discussion 71-2.
 22. Sullivan AL, Beshansky JR, Ruthazer R, Murman DH, Mader TJ, Selker HP. Factors associated with longer time to treatment for patients with suspected acute coronary syndromes: a cohort study. *Circulation Cardiovascular quality and outcomes*. 2014 Jan;7(1):86-94.
 23. Herlitz J, Thuresson M, Svensson L, Lindqvist J, Lindahl B, Zedigh C, et al. Factors of importance for patients' decision time in acute coronary syndrome. *International journal of cardiology*. 2010 Jun 11;141(3):236-42.
 24. Bruins Slot MH, Rutten FH, van der Heijden GJ, Doevendans PA, Mast EG, Bredero AC, et al. Gender differences in pre-hospital time delay and symptom presentation in patients suspected of acute coronary syndrome in primary care. *Family practice*. 2012 Jun;29(3):332-7.
 25. Ryan CJ, Zerwic JJ. Perceptions of symptoms of myocardial infarction related to health care seeking behaviors in the elderly. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2003 Jul-Aug;18(3):184-96.
 26. DeVon HA, Saban KL, Garrett DK. Recognizing and responding to symptoms of acute coronary syndromes and stroke in women. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing*. 2011 May-Jun;40(3):372-82.
 27. Ladwig KH, Meisinger C, Hymer H, Wolf K, Heier M, von Scheidt W, et al. Sex and age specific time patterns and long term time trends of pre-hospital delay of patients presenting with acute ST-segment elevation myocardial infarction. *International journal of cardiology*. 2011 Nov 3;152(3):350-5.
 28. Leslie WS, Urie A, Hooper J, Morrison CE. Delay in calling for help during myocardial infarction: reasons for the delay and subsequent pattern of accessing care. *Heart*. 2000 Aug;84(2):137-41.
 29. Noureddine S. Patterns of responses to cardiac events over time. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2009 Sep-Oct;24(5):390-7.
 30. Clark AM. Treatment decision-making during the early stages of heart attack: a case for the role of body and self in influencing delays. *Sociology of Health and Illness* 2001;23:425-46.
 31. Vidotto G, Bertolotti G, Zotti A, Marchi S, Tavazzi L. Cognitive and emotional factors affecting avoidable decision-making delay in acute myocardial infarction male adults. *International journal of medical sciences*. 2013;10(9):1174-80.
 32. Riegel B, McKinley S, Moser DK, Meischke H, Doering L, Dracup K. Psychometric evaluation of the Acute Coronary Syndrome (ACS) Response Index. *Research in nursing & health*. 2007 Dec;30(6):584-94.
 33. King KB, McGuire MA. Symptom presentation and time to seek care in women and men with acute myocardial infarction. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2007 Jul-Aug;36(4):235-43.
 34. Gallagher R, Marshall AP, Fisher MJ. Symptoms and treatment-seeking responses in women experiencing acute coronary syndrome for the first time. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2010 Nov-Dec;39(6):477-84.
 35. Dracup K, Moser DK, Eisenberg M, Meischke H, Alonzo AA, Braslow A. Causes of delay in seeking treatment for heart attack symptoms. *Social science & medicine*. 1995 Feb;40(3):379-92.
 36. Morrison V, Bennett P. *Gezondheidspsychologie*. 2 ed: Pearson Benelux B.V.; 2011.
 37. Brouwer W, Delnoij DMJ. *Verdiepingsstudie prestatie-indicatoren consumenttevredenheid en patienttevredenheid*. Utrecht: Nivel, 2004.
 38. Brouwer W, Leemrijse C, Sixma HJ, Friele RD. *Klantenwensen in de zorg*. Utrecht: Nivel, 2002.

Bijlage 1: Zoekstrategie literatuur

Om globale kennis te verkrijgen over het ziektebeeld ACS en de organisatie van de zorg in de acute zorgketen is gebruik gemaakt van de zoekmachine *Google*. Hierbij is gebruik gemaakt van onder andere de volgende zoektermen: ‘acuut coronair syndroom’, ‘acute zorg acuut coronair syndroom’, ‘ACS vertraging keten’ en ‘behandeling ACS’. Hieruit kwamen onder meer de sites van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Nationaal Kompas Volksgezondheid, CBS, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Hartstichting naar voren. Om een inzicht te krijgen in de ervaring van patiënten en de patiënttevredenheid is gebruik gemaakt van de site van het NIVEL en Zorginstituut Nederland.

Daarnaast is er ook gebruik gemaakt van een aantal boeken:

- Handboek Gezondheidszorgonderzoek van T. Plochg, R.E. Juttman en N.S. Klazinga; 2012
- Keten zorg van H. Rosendal, K. Ahaus, R. Huijsman en C. Raad; 2009
- Gezondheidspsychologie van V. Morrison, P. Bennett; 2011

De wetenschappelijke literatuur is verkregen door een literatuuronderzoek in de databases van *Google Scholar*, *PubMed* en *Scopus*. Uit de resultaten die naar voren kwamen bij de zoektermen die werden gebruikt is een selectie toegepast op jaar van publicatie. Hierbij is gekeken naar de artikelen van het jaar 2000 of jonger. De selectie van een artikel werd gebaseerd op de kennis die werd opgedaan omtrent de relevantie van het artikel op basis van de abstract. Hierbij werd onder andere gekeken naar het land waarin het desbetreffende onderzoek had plaatsgevonden en de mate waarin het nationale zorgstelsel overeenkomsten heeft met het Nederlandse zorgstelsel. In Tabel 5 zijn alle landen en de daarbij behorende artikelen opgenomen.

Land van onderzoek	Artikel
Verenigd Koninkrijk	(4, 12, 14, 28, 30, 33)
Zweden	(20, 23)
Italië	(31)
Verenigde Staten van Amerika	(10, 17, 18, 22, 26, 32)
Australië	(10, 32, 34)
Nieuw Zeeland	(10, 32)
Nederland	(24)
Duitsland	(16, 27)
Polen	(21)
Libanon	(29)

Tabel 5: Landen vergelijkend onderzoek

Artikelen die zijn opgenomen en ouder zijn dan het jaar 2000, zijn verkregen uit doorverwijzingen vanuit de literatuurlijst van eerder genoemde artikelen, ook wel sneeuwbalmethode genoemd. Deze artikelen hebben veelal betrekking op modellen en theorieën.

De volgende zoektermen zijn gebruikt om literatuur over het keuzeproces van de patiënt in kaart te brengen. Allereerst is gekeken naar diverse synoniemen van ACS:

A: Chest pain OR myocardial infarction OR heart attack OR unstable angina pectoris OR angina pectoris OR acute coronary syndrome

Vanuit deze samengestelde zoekterm zijn er diverse specificaties toegevoegd:

B: Delay OR prehospital delay OR treatment delay OR hospital arrival

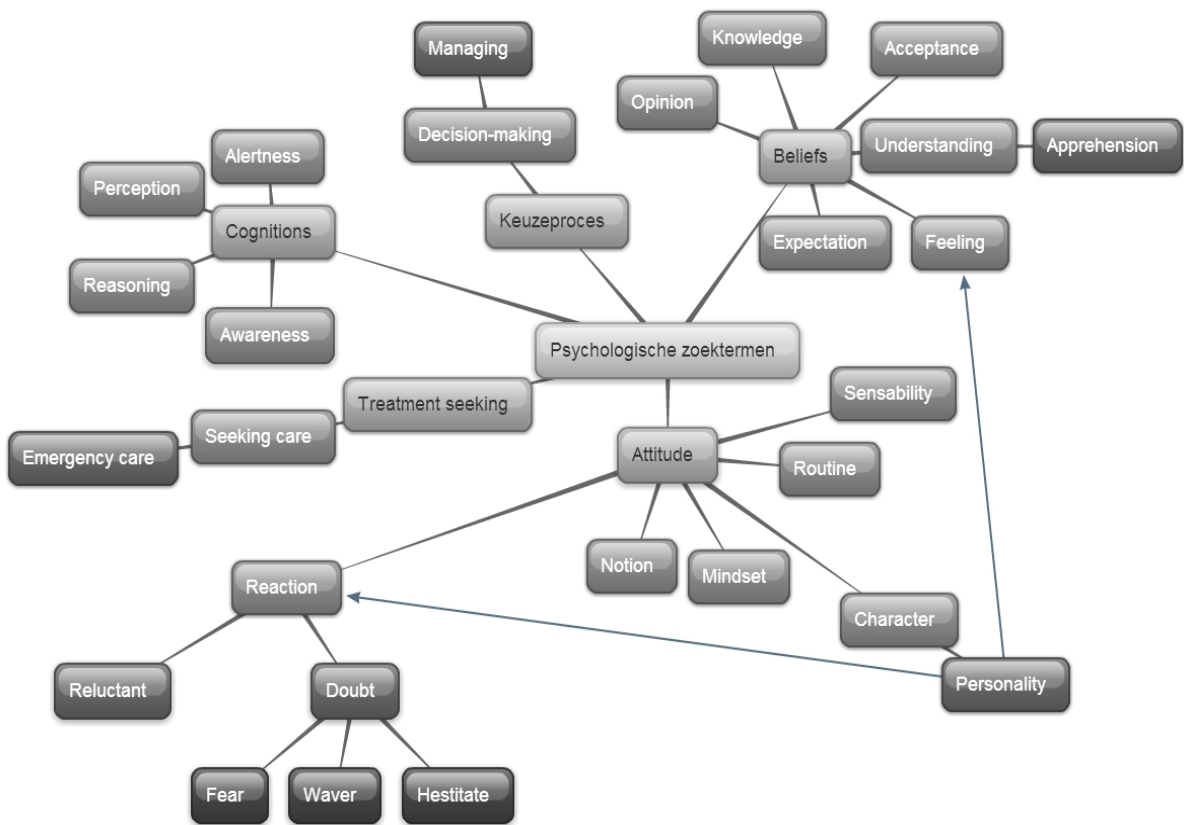
C: Treatment seeking OR care seeking OR timely treatment

Deze samengestelde zoektermen zijn gebruikt als basis voor het literatuuronderzoek. Dit heeft geleid tot onder andere de combinatie *A AND B AND C*. Vervolgens zijn er andere zoektermen toegevoegd zoals:

→ A AND B AND C AND decision-making

→ A AND B AND C AND decision making OR decision making process

Bovenstaande zoektermen zijn verder aangevuld met zoektermen zoals vooraf opgesteld en gevisualiseerd in Figuur 8. Deze zoektermen waren psychologisch van aard en specificeerde de resultaten tot meer determinant gerichte artikelen over het keuzeproces.



Figuur 8: Woordweb psychologische zoektermen

Bijlage 2: Patiëntfolder



Acute zorg Euregio
Postbus 50.000 | 7500 KA Enschede
053 487 2097
Acutezorgeuregio.nl



Welke route kiest de patiënt bij acute hartklachten?

Onderzoek naar gekozen zorgvraagroute en ervaringen van patiënten met acute hartklachten in de acute zorg.





UNIVERSITEIT TWENTE.

WELKE ROUTE Kiest DE PATIËNT?

Acute Zorg Euregio doet in samenwerking met Medisch Spectrum Twente, Ziekenhuisgroep Twente en Streekziekenhuis Koningin Beatrix onderzoek naar de gekozen zorgvraagroute en ervaringen van patiënten met acute hartklachten in de acute zorg.

Het doel van dit onderzoek is om, door middel van interviews, deze zorgvraagroute en ervaringen te verzamelen. De resultaten zullen gepubliceerd worden en gebruikt worden om de acute zorg te verbeteren.

Het interview wordt uitgevoerd door drie studenten van de Universiteit Twente. Zij doen dit onderzoek voor hun opleiding Gezondheidswetenschappen.

WAAROM

Uit eerder onderzoek blijkt dat patiënten met acute hartklachten met veel verschillende zorgverleners in contact komen, voordat zij terecht komen in het ziekenhuis. We weten niet waarom patiënten contact opnemen met een bepaalde zorgverlener en zijn benieuwd naar deze redenen.



Daarnaast willen alle verschillende zorgverleners die betrokken zijn in de acute zorg graag weten hoe zij het de patiënt in deze vervelende omstandigheden zo makkelijk kunnen maken.

MEEDOEN AAN HET ONDERZOEK

Wij zijn op zoek naar patiënten die te maken hebben gehad met verschillende zorgverleners, alvorens zij in het ziekenhuis terecht kwamen. Wanneer u besluit deel te nemen aan dit onderzoek, zal er een kort interview met u plaatsvinden. Dit kan gewoon op de afdeling op een moment dat het u uitkomt.

Daarna willen wij nog meer informatie over uw ervaringen. Indien u hier akkoord mee gaat, zal er een vervolgspraak worden gemaakt voor een langer interview op een tijdstip dat het u uitkomt. Dit kan op de afdeling zijn, maar eventueel ook bij u thuis. Hoe lang het tweede interview precies duurt, is niet te zeggen, maar wij gaan uit van 30 minuten.

ANONIEM en VERTROUWELIJK

Het interview wordt opgenomen, zodat het naderhand uitgewerkt kan worden. Alle gegevens worden door ons vertrouwelijk behandeld en gecodeerd. Uw gegevens krijgen een code, en uw naam wordt weggelaten. U zult uw naam dus nooit tegenkomen in een rapport over het onderzoek.

U kunt te allen tijde besluiten om niet meer deel te nemen aan het onderzoek.

MEER INFORMATIE

Wanneer u vragen heeft, kunt u terecht bij de verpleegkundige van de afdeling, zij zullen dan contact met ons opnemen.

Bijlage 3: Informed consent

Toestemmingsverklaringsformulier (informed consent)

Titel onderzoek: *Volg uw hart: Welke zorg kiest u?*

Verantwoordelijke onderzoekers: Esmé Ouwerkerk, Hetty Kuipers, Anne-Marit Kroes

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en [indien aanwezig] de risico's en belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen gecodeerd aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat het audiomateriaal of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgave van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

Datum: Handtekening onderzoeker:

Bijlage 4: Interviewleidraad

Volg uw hart: welke zorg kiest u?

Onderzoek Universiteit Twente en Acute Zorg Euregio (2015)
- Interviewleidraad -

UNIVERSITEIT TWENTE.



Interviewnummer	P	
Locatie	ZH	

Interviewleidraad gekozen zorgvraagroute en ervaringen van ACS-patiënten

Inleiding

Noteer de datum en tijd (24-uursklok).

Datum:

Tijd:

Interviewer:

Notulist:

[VOORSTELLEN EN UITLEG]

Mijn naam is en ik wil u graag in het kader van mijn studie Gezondheidswetenschappen vragen stellen over uw gekozen zorgvraagroute en ervaringen over het afgelegde zorgtraject met betrekking tot uw (mogelijke) hartklachten. Om gebruik te mogen maken van uw gegevens, zullen wij u hiervoor om toestemming vragen. Dat kan door dit formulier te ondertekenen.

[INFORMED CONSENT LATEN LEZEN EN TEKENEN]

Heeft u nog vragen naar aanleiding van het informed consent? (noteer antwoord)

Wanneer ik u vraag naar uw situatie, gaat het uitdrukkelijk om uw persoonlijke situatie. Er zijn dus geen goede of foute antwoorden mogelijk. Het gaat om uw eerste spontane reactie en u hoeft hier niet lang over na te denken.

Ik wijs er nogmaals met nadruk op, dat de informatie die u verstrekt hoogst vertrouwelijk behandeld zal worden. De gegevens zullen alleen gecodeerd gebruikt worden voor het resultaat van het onderzoek, uw naam wordt nergens genoemd.

Allereerst zal ik enkele korte vragen stellen over uw klachten. Het eventuele vervolgesprek zal daarna ongeveer een half uur in beslag nemen. Dit gesprek zal op een later te bepalen tijdstip plaatsvinden.

Korte vragenlijst

Volg uw hart: welke zorg kiest u?

Interviewnummer	P	
Locatie	ZH	
Interviewer/Notulist		

Wij willen u nu enkele vragen stellen over uw klachten en hoe u hier terecht bent gekomen.

Vraag 1. [Noteer het geslacht van de geïnterviewde]

Man	☐
Vrouw	☐

Vraag 2. Wat is uw geboortejaar?

Vraag 3. Wat is uw hoogst genoten opleiding?

Vraag 4. Bent u nog werkzaam?

Vraag 5. Welke klachten heeft u ervaren? (De patiënt zoveel mogelijk zelf laten vertellen over de klachten. Onderstaande klachten kunnen aangevinkt worden en mogelijk kunnen deze opties gegeven worden wanneer de patiënt moeilijk zijn klachten kan omschrijven.)

☐	Pijn op de borst
☐	Pijn in de linkerarm
☐	Pijn in de rechterarm
☐	Pijn met uitstraling naar rug, kaak, andere
☐	Kortademig
☐	Zweten
☐	Anders, namelijk: _____

Vraag 6a. Was u samen met iemand toen de klachten optraden?

Ja	☐
Nee	☐

Vraag 6b. Zo ja, wie was er bij u? (Aanvinken)

☐	Partner
☐	Familielid/leden
☐	Kennis
☐	Onbekende
☐	Anders, namelijk: _____

Vraag 7. Wat deed u als eerste toen u de klachten ervoer? (Ook hier de patiënt zoveel mogelijk de ruimte geven om zelf te antwoorden)

☐	Niks, afwachten, want het was niet heel erg
☐	Afwachten of het erger werd
☐	Contact met een zorgverlener
☐	Anders, namelijk: _____

Vraag 8. Met welke zorgverlener heeft u als eerste contact opgenomen?

☐	Eigen huisarts of andere
☐	De huisartsenpost
☐	1-1-2, Ambulance
☐	Ik ging naar de SEH
☐	Anders, namelijk: _____

9. Hoe was de beschikbaarheid van de zorgverlener?

- **Wanneer het alleen het korte interview betreft, stel dan ook de vraag waarom? Wanneer het lange interview volgt, komt dit later aan bod.**

Dit was de korte vragenlijst.

Graag willen wij u vragen om op een nader te bepalen tijdstip deel te nemen aan een vervolgesprek. Hier zal het met name gaan over uw ervaringen in het zorgtraject.

Wilt u hieraan mee werken?

JA NEE

Afspraak inplannen vervolgesprek.....

Hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Interviewleidraad- vervolgesprek
Zorgvraagroute en ervaringen van ACS- patiënten

Interviewnummer	P	
Locatie	ZH	

Inleiding

Noteer de datum en tijd (24-uursklok).

Datum:

Tijd:

Interviewer:

Notulist:

In dit vervolgesprek wil ik de volgende onderdelen met u bespreken:

- Allereerst begin ik met een algemene introductie waarin ik u zal vragen over enkele persoonlijke kenmerken.
- In deel 2 zullen er vragen gesteld worden over uw klachten, het zorgtraject en uw ervaring daarbij. Hierbij valt te denken aan welke zorgverleners u gezien hebt.

Mocht u een vraag niet willen beantwoorden, mag u dit ten alle tijden aangeven.

Om er zeker van te zijn dat we uw antwoorden goed overnemen zou ik het gesprek graag opnemen.

Gaat u hiermee akkoord? (noteer antwoord)

--

Heeft u misschien nog vragen?

--

Deel 1.

Persoonlijke kenmerken

Voordat ik begin met vragen over uw keuzes en ervaringen wil ik eerst enkele persoonlijke kenmerken noteren.

Vraag 1. Heeft u een partner of bent u alleenstaand? (Kinderen, woonsituatie)

--

Vraag 2. Heeft u al eerder hartklachten gehad of contact gehad met een cardioloog?

--

Vraag 3. Zit er hartziekte in uw familie?

--

Vraag 4. Heeft u nog last van andere ziekten?

--

We hebben hiermee het eerste deel van het interview afgerond en gaan nu over naar het volgende onderdeel. Het volgende onderdeel gaat over uw klachten.

Deel 2.

Klachten

Ik wil graag wat meer weten over de klachten die u heeft ervaren en waar u was toen u de klachten kreeg. In het korte interview heb ik u al enkele vragen over de klachten die u ervoer gesteld. Deze vragen bouwen daarop voort en gaan hier dieper op in.

In het korte interview heeft u aangegeven dat u last had van de volgende klachten: (opnoemen welke dat zijn) Op deze klachten zijn de volgende vragen gebaseerd.

Vraag 1. Wanneer kreeg u de klachten?(Tijdstip/dagdeel)

Vraag 2a. Waar was u toen u deze klachten kreeg? (Goed doorvragen naar situatie, activiteit etc)

Vraag 2b. U heeft aangegeven dat bij u was. Hoe reageerde op uw klachten?

Vraag 3a. Hoe erg waren uw klachten op een schijf van 1 (nauwelijks aanwezig) tot 10 (ondraaglijk)?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vraag 3b. Kunt u aangeven waarom u dit cijfer geeft aan de klachten? (Betreft dit 1 specifieke klacht of meerdere?)

Vraag 4a. Wist u waar de klachten op duiden? Was u bekend met deze klachten? (Opgezocht?)

Vraag 4b. Zo ja, wist u hoe u hier mee om moest gaan? (Snelheid, handelen)

Vraag 5. Hoe schatte u de ernst van de klachten in? (Denk hierbij aan: niet ernstig genoeg om meteen hulp in te schakelen of juist heel ernstig) (Angsten?)

- **Wanneer de vraag niet duidelijk beantwoord is, dan vragen naar een cijfer.**

Dit waren de vragen over de klachten. Nu gaan we over naar de volgende vragen.

2. Zorgvraagroute

Ik wil graag weten welke zorgvraagroute u heeft doorlopen nadat u de klachten kreeg en deze als zodanig ernstig in heeft geschat dat u medische hulp heeft ingeschakeld.

In het korte interview gaf u al aan dat u het eerste contact hebt gehad met...

Vraag 1. Heeft u voordat u contact opnam met deze zorgverlener eerst nog met andere mensen contact opgenomen? (Denk hierbij aan vrienden, familie, etc.)

Vraag 2a. Heeft u zelf contact opgenomen met (door u gekozen zorgverlener) of heeft iemand anders dit voor u gedaan?

Vraag 2b. Zo nee (iemand anders heeft gebeld), waarom? (Was u het hier mee eens?) (Heeft de omgeving gebeld omdat zij last hadden van angst?)

Vraag 2c. Zo ja. Waarom heeft u als eerste met de (door u gekozen zorgverlener) contact opgenomen? (doorvragen over perceptie)

Vraag 3. Voelde u zich hiertoe bezwaard?

Vraag 4. Bent u daarna nog met andere zorgverleners in contact gekomen? (Denk aan huisarts, huisartsenpost, meldkamer ambulancezorg, spoedeisende hulp) (Zorgtraject in kaart brengen)

Dit waren de vragen over het zorgtraject. Nu gaan we over naar de volgende vragen.

3. Ervaring

Graag wil ik wat meer te weten komen over uw ervaring met de zorgvraagroute.

Vraag 1. Hoe vaak en aan wie heeft u uw verhaal (uitleg over de klachten en wat er aan de hand is) moeten vertellen totdat u daadwerkelijk een onderzoek/behandeling kreeg? (Wat vond u daar van?

Vraag 2. Hoe heeft u het contact met de (gecontacteerde zorgverlener invullen) ervaren? (Werd u serieus genomen, hoe verliep het contact?) (Gehele zorgroute)

Deel 3.

Afsluiting

Alle vragen van het interview hebben we gehad. Ik wil u nu de ruimte geven voor het maken van opmerkingen die u van belang acht, mogelijke vragen die u nog heeft voor mij of iets wat u nog graag kwijt wilt. (Noteer opmerking of vraag)

[Opnamerecorder stoppen]

Ik wil u graag hartelijk danken voor het interview!

Mocht u geïnteresseerd zijn in de uitkomsten van dit onderzoek, dan kunnen wij het naar u opsturen. Zou u dit willen? (Noteer het adres waar het verslag naar toe moet)

Noteer de tijd (24-uursklok).
Interview geëindigd om:

Bijlage 5: Gestructureerde vragenlijst

De gestructureerde vragenlijst is niet openbaar. Mocht u interesse hebben in de vragenlijst kunt u deze opvragen bij Acute Zorg Euregio:

Manon Bruens

m.bruens@acutezorgeuregio.nl

053-4872097

www.acutezorgeuregio.nl