

Een kwalitatief onderzoek naar het bevorderen van Positieve Gezondheid bij hartpatiënten binnen het Thoraxcentrum in het MST

**UNIVERSITY
OF TWENTE.**



**THORAX
CENTRUM
TWENTE**

Bachelor thesis

Merve Bakir
Gezondheidswetenschappen Bsc
Faculteit Technische Natuurwetenschappen

Begeleiders University of Twente:
dr. C.H.C. Drossaert
dr. A. van Dongen

Begeleiders Medisch Spectrum Twente:
dr. S. van Hogen-Koster
dr. M. Veehof

31 augustus 2023

Voorwoord

Voor u ligt de bachelor thesis 'Een kwalitatief onderzoek naar het bevorderen van Positieve Gezondheid (PG) bij hartpatiënten binnen het Thoraxcentrum (TCT) in het Medisch Spectrum Twente (MST). Deze thesis is geschreven voor mijn afstuderen van de bacheloropleiding Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente in Enschede.

Met enthousiasme ben ik tot nieuwe inzichten gekomen tijdens mijn onderzoek, en met deze thesis hoop ik dat het MST mijn aanbevelingen met open armen zal ontvangen. Ik streef ernaar dat mijn aanbevelingen een ondersteunende rol kunnen spelen in de nabije toekomst.

Ik wil graag mijn begeleiders: Stans Drossaert en Anne Dongen van de Universiteit Twente bedanken. Zij hebben mij de nodige feedback gegeven en mij ondersteund tijdens het uitvoeren van mijn onderzoek. Ook wil ik graag mijn begeleiders van het MST bedanken, Sandra Koster en Martine Veehof. Zij stonden altijd voor mij klaar om mij te helpen. Daarnaast wil ik de participanten bedanken voor hun medewerking tijdens het onderzoek. Ik wens u veel leesplezier.

Merve Bakir

Enschede, 31 augustus 2023

Abstract

Background: Heart problems are common and have a negative impact on patients' quality of life. Currently, care for this target group is mainly aimed at treating the disease. However, this approach often takes a narrow view of the patient's complete well-being. A more holistic approach to care is needed. Positive Health (PH), which focuses on a person's ability to adapt and self-manage in the face of life's physical, emotional and social challenges, can make this happen. PG includes six dimensions and 32 aspects of health that are addressed, namely Body Functions, Mental Well-Being, Meaning, Quality of Life, Participation and Daily Functioning.

Objective: This study focused on exploring PH in cardiac patients within the Thorax Center (TCT) of Medisch Spectrum Twente (MST). This study aimed to find out which aspects of positive health (PH) dimensions cardiac patients are satisfied with and which ones they are not satisfied with and to identify the important resources and support that patients need to promote their PH.

Methods: Ten heart patients with different heart conditions were recruited within the TCT and interviewed. Before the interviews, a questionnaire based on the six dimensions of PH was administered to visualize a health area. The health area resulting from the questionnaire served as a tool to initiate interviews, allowing the patients to reflect on their health and gain insight into what is important to them regarding the six dimensions of PG. The interviews were transcribed and analyzed deductively and inductively.

Results: The results showed that the majority of patients were satisfied with the "Participation" dimension and experienced good social contacts. In contrast, the patients expressed dissatisfaction with experiencing physical limitations and their impact on their daily lives, as well as with not knowing their limits, having limited knowledge about their own health and experiencing feelings of anxiety especially before and during sleep. Heart patients especially want resources and support for maintaining and improving physical mobility and reducing anxiety. Patients are eager to receive professional support, the company of others when exercising, and to learn self-management skills and coping mechanisms. Furthermore, it turned out that patients themselves already have resources to promote their PG, such as medication and having a hobby.

Conclusion: From this study it can be concluded that heart patients in the TCT of the MST are most dissatisfied with physical limitations and functioning in daily life. Satisfaction is mainly experienced within the social dimension. The findings are consistent with previous studies highlighting the impact of physical limitations on heart patients' daily functioning. Specific needs and wishes relate to anxiety reduction, improvement of daily functioning, independence and more knowledge about health. It is important to pay attention to the physical well-being, information provision and empowerment of patients. Future research with a larger sample size is needed to evaluate the effectiveness of interventions and further substantiate recommendations. Future research can further focus on comparing these findings with other centers and developing targeted interventions for cardiac patients.

Samenvatting

Achtergrond: Hartproblemen komen veel voor en hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van het leven van patiënten. Momenteel is de zorg voor deze doelgroep vooral gericht op het behandelen van de ziekte. Echter, deze benadering heeft vaak een beperkte kijk op het volledige welzijn van de patiënt. Een meer holistische benadering van zorg is nodig. Positieve Gezondheid (PG), waarbij de focus ligt op het vermogen van een persoon om zich aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven, kan dit realiseren.

Doel: Dit onderzoek richtte zich op het verkennen van PG bij hartpatiënten binnen het Thoraxcentrum (TCT) van het Medisch Spectrum Twente (MST). Het doel van het onderzoek was om inzicht te krijgen in de dimensies van PG waar hartpatiënten tevreden of ontevreden over zijn, en om de belangrijke hulpbronnen en ondersteuning te identificeren waar patiënten behoefte aan hebben om hun PG te bevorderen. PG omvat zes dimensies en 32 aspecten van gezondheid waar aandacht aan wordt besteed, namelijk Lichaamsfuncties, Mentaal welbevinden, Zingeving, Kwaliteit van leven, Meedoen en Dagelijks functioneren.

Methoden: Tien hartpatiënten met verschillende hartaandoeningen werden geworven binnen het TCT en geïnterviewd. Voorafgaand aan de interviews werd een vragenlijst afgenomen, gebaseerd op de zes dimensies van PG, om een gezondheidsoppervlak te visualiseren. Het gezondheidsoppervlak dat resulteerde uit de vragenlijst, diende als gespreksstarter voor de interviews, waarbij de patiënten konden reflecteren op hun gezondheid en inzicht konden krijgen in wat voor hen belangrijk is met betrekking tot de zes dimensies van PG. De interviews werden getranscribeerd en op deductieve en inductieve manier geanalyseerd.

Resultaten: Uit de resultaten bleek dat de meerderheid van de patiënten tevreden was over de dimensie 'Meedoen' en goede sociale contacten ervaarden. Daarentegen uitten de patiënten ontevredenheid over het ervaren van fysieke beperkingen en de impact daarvan op hun dagelijks leven. Ook zijn ze ontevreden over het niet kennen van hun grenzen, het hebben van beperkte kennis over de eigen gezondheid en het ervaren van angstgevoelens, met name voor en tijdens het slapen. Hartpatiënten willen vooral graag hulpbronnen en ondersteuning voor het behouden en verbeteren van fysieke mobiliteit en het verminderen van angstgevoelens. Patiënten verlangen naar professionele ondersteuning, willen graag gezelschap van anderen bij het sporten en willen zelfmanagementvaardigheden en copingmechanismen leren. Verder bleek dat patiënten zelf al beschikken over hulpbronnen om hun pg te bevorderen, zoals medicatie en het hebben van een hobby.

Conclusie: Er kan geconcludeerd worden dat hartpatiënten in het TCT van het MST voornamelijk ontevreden zijn over lichamelijke beperkingen en het functioneren in het dagelijks leven. Tevredenheid wordt vooral ervaren binnen de sociale dimensie. De bevindingen komen overeen met eerdere onderzoeken die de nadruk leggen op de impact van lichamelijke beperkingen op het dagelijks functioneren van hartpatiënten. Specifieke behoeften en wensen hebben betrekking op angstvermindering, verbetering van dagelijks functioneren, onafhankelijkheid en meer kennis over gezondheid. Het is belangrijk om aandacht te besteden aan het fysieke welbevinden, informatievoorziening en empowerment van patiënten. Toekomstig onderzoek met grotere steekproefomvang is nodig om de effectiviteit van interventies te evalueren en aanbevelingen verder te onderbouwen. Toekomstig onderzoek kan zich verder richten op het vergelijken van deze bevindingen met andere centra en het ontwikkelen van gerichte interventies voor hartpatiënten.

Inhoud

1. Inleiding	6
1.2. Probleemstelling	9
1.3. Doelstelling	10
1.4. Hoofd- en deelvragen	10
2. Onderzoeksmethode	11
2.1. Onderzoeksdesign.....	11
2.2. Participanten en procedure	11
2.3. Instrumenten.....	12
2.4. Data-analyse.....	14
3. Resultaten	16
3.1 Tevredenheid en ontevredenheid over de verschillende dimensies	16
3.1.1 Lichaamsfuncties	17
3.1.2. Mentaal welbevinden	19
3.1.3. Meedoen	20
3.1.4. Dagelijks functioneren.....	21
3.1.5. Zingeving.....	23
3.1.6. Kwaliteit van leven	24
3.2 Hulpbronnen en ondersteuning voor de verschillende dimensies	26
3.3.1. Lichaamsfuncties	27
3.3.2. Mentaal welbevinden	28
3.3.3. Meedoen	29
3.3.4. Dagelijks functioneren.....	30
3.3.5. Zingeving.....	31
3.3.6. Kwaliteit van leven	31
4. Discussie	33
4.1 Sterke en zwakke punten	35
4.2 Conclusie	35
4.3 Advies voor het MST	37
Referentielijst	38
APPENDIX A: PROEFPERSONENINFORMATIE FORMULIER (PIF).....	41
APPENDIX B: TOESTEMMINGSFORMULIER	46
APPENDIX C INTERVIEWSHEMA	48
APPENDIX D: VRAGENLIJST	51

1. Inleiding

1.1. Probleemomschrijving

Wereldwijd zijn hart- en vaatziekten (HVZ) een belangrijke oorzaak van sterfte. Zo constateert de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) HVZ als de belangrijkste doodsoorzaak ter wereld, met bijna 18 miljoen doden per jaar [1]. Ook in Nederland zijn er veel mensen die lijden aan hartproblemen. HVZ zijn na nieuwvormingen, een term dat wordt gebruikt voor de vorming van gezwellen of tumoren, de belangrijkste doodsoorzaak [2]. In het jaar 2021 werden in totaal 1,7 miljoen mensen gediagnosticeerd met een vorm van HVZ en vielen er 37.446 doden aan de gevolgen van HVZ. Vormen van HVZ die het meest voorkomen zijn hartfalen, acute hartinfarcten en beroertes [3].

Tegenwoordig is er voornamelijk sprake van een traditionele ziektegerichte kijk op de zorg. Hierbij ligt de focus bij de behandeling van hartpatiënten vaak op het diagnosticeren en behandelen van de ziekte en de symptomen. Ook wordt de definitie van gezondheid volgens de WHO gehanteerd: “Gezondheid is een toestand van volledig fysiek, mentaal en sociaal welbevinden en niet alleen de afwezigheid van ziekte” [4,5]. Deze benadering heeft echter vaak een beperkte kijk op het volledige welzijn van de patiënt. Volgens de huidige WHO-definitie van gezondheid wordt iedereen met een chronische ziekte of bijvoorbeeld met een kleine wond dan als ziek of ongezond beschouwd. Een meer holistische benadering van zorg is nodig [5]. Hartproblemen hebben namelijk een enorme impact op het leven van een patiënt. Recent onderzoek waarin de impact van HVZ op de kwaliteit van leven bij patiënten is onderzocht heeft aangetoond dat hartproblemen de kwaliteit van leven van patiënten aanzienlijk kunnen verminderen [6,7]. Veel patiënten worden beperkt in hun dagelijks leven vanwege een verminderde fysieke activiteit als gevolg van kortademigheid, vermoeidheid en pijn op de borst en kunnen zelfs simpele taken, zoals traplopen, niet uitvoeren. Patiënten met hartproblemen hebben niet alleen te maken met fysieke gevolgen vanwege hun hartproblemen, maar ook met psychologische gevolgen, zoals depressie, angst en onzekerheid. Deze psychologische gevolgen kunnen weer andere gevolgen hebben op het leven van patiënten, zoals uitdagingen om deel te nemen aan sociale activiteiten en de sociale interacties van patiënten, wat de algehele kwaliteit van leven vermindert. Deze gevolgen benadrukken het belang van een holistische benadering van zorg, oftewel het verlenen van zorg die niet alleen gericht is op medische behandeling, maar ook op het verbeteren van het algehele welzijn en de levenskwaliteit van hartpatiënten [8]. Het gaat hierbij om het bevorderen van gezondheid in bredere zin. Positieve Gezondheid (PG), een concept dat in 2012 werd geïntroduceerd door arts en onderzoeker Machteld Huber, is hier een voorbeeld van [9].

PG is een bredere definitie van gezondheid, waarbij de focus ligt op het vermogen van een persoon om zich aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven [8]. PG gaat dus niet alleen over het behandelen van de ziekte zelf, maar ook over de algemene gezondheid en het welzijn van de patiënt. Veerkracht, betekenisvol leven en zelfregie staan binnen PG centraal.

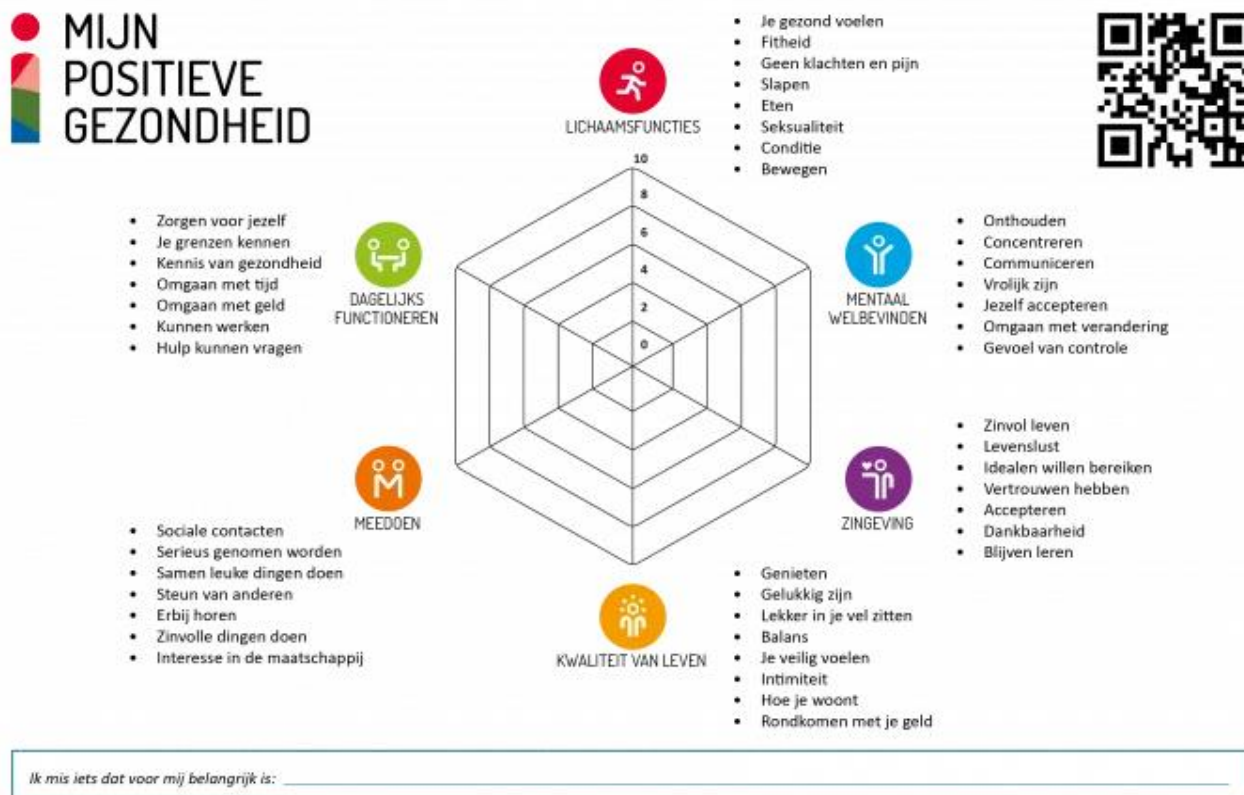
PG omvat zes dimensies en 32 aspecten van gezondheid waar aandacht aan wordt besteed, namelijk [10]:

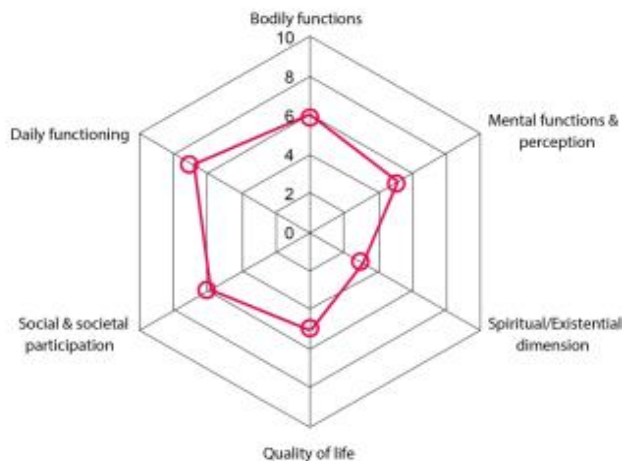
1. **Lichaamsfuncties:** dit omvat de fysieke aspecten van gezondheid, zoals: fitheid, slaap, en pijn.
2. **Mentaal welbevinden:** dit omvat de cognitieve en emotionele aspecten van gezondheid, zoals veerkracht en jezelf accepteren.
3. **Zingeving:** dit omvat de zoektocht naar betekenis en doel in het leven, zoals persoonlijke groei en het hebben van levenslust.
4. **Kwaliteit van leven:** dit omvat het ervaren van tevredenheid met het leven, zoals kunnen genieten van het leven en je gezond voelen.
5. **Meedoen:** dit omvat de mate van sociale verbondenheid, zoals het gevoel erbij te horen en contact hebben met anderen.
6. **Dagelijks functioneren:** dit omvat het vermogen om dagelijkse activiteiten uit te voeren, zoals huishoudelijke taken en het zorgen voor jezelf.

Deze dimensies kunnen worden gevisualiseerd in een spinnenweb, het Spinnenweb van Huber (zie afbeelding 1). Het Spinnenweb van Huber is een gespreksinstrument dat kan helpen om het concept van PG meetbaar te maken. Het doel van het Spinnenweb is om belangrijke inzichten te verkrijgen in de algemene perceptie en opvallende aspecten die patiënten ervaren met betrekking tot hun gezondheid. Het wordt gebruikt als tool tijdens gesprekken met patiënten, zorgverleners en andere belanghebbenden om de zes dimensies van PG te evalueren en te bespreken [9]. Patiënten kunnen voordat een gesprek plaatsvindt een vragenlijst invullen gebaseerd op de dimensies van PG, waaruit een "gezondheidsoppervlak" naar voren komt die geplaatst kan worden in het spinnenweb. Een voorbeeld van een mogelijke gezondheidsoppervlak is te zien in afbeelding 2. Het oppervlak dat resulteert uit de vragenlijst geeft de individuele gezondheidsbeleving van de patiënt weer, waarmee duidelijk wordt waar de patiënt tevreden en ontevreden over is met betrekking tot zijn of haar gezondheid binnen de zes dimensies van PG. Het gezondheidsoppervlak dat resulteert uit de vragenlijst, dient als gespreksstarter voor de interviews, waarbij de patiënten kunnen reflecteren op hun gezondheid en inzicht kunnen krijgen in wat voor hen belangrijk is met betrekking tot de zes dimensies van PG. Belangrijk om hierbij te vermelden is dat de vragenlijst niet bedoeld is als een volledig valide of betrouwbaar meetinstrument voor het meten van gezondheid volgens het Spinnenweb van Huber, maar alleen als een hulpmiddel om een gesprek te starten en om een globaal beeld te krijgen van hun welzijn. Tijdens de gesprekken worden

mensen met behulp van het spinnenweb gestimuleerd om zelf na te denken over hoe het met ze gaat, wat hun algemene gezondheidsperceptie is, wat ze willen veranderen en welke middelen of personen ze nodig hebben om dat te bereiken. Het inzetten van deze tool tijdens gesprekken helpt om een persoon te laten zien wat hij of zij zelf belangrijk vindt als het gaat om zijn of haar gezondheid. Hiermee krijgt men een goed beeld over de specifieke vraag en behoefte van een patiënt en kan men hierop inspelen.

Afbeelding 1: gespreksinstrument Spinnenweb Positieve Gezondheid





Afbeelding 2: Een mogelijke gezondheidsoppervlak van een individu

Bron: www.iph.nl

Er zijn verschillende studies gedaan naar de voordelen van het aanmoedigen van PG bij patiënten met HVZ. Deze studies laten zien dat het bevorderen van PG bij hartpatiënten, bijvoorbeeld door middel van psychosociale ondersteuning, coping mechanismen en zelfmanagementprogramma's een positief effect kan hebben op de gezondheid en het welzijn van de patiënt [11,12,13]. Om de PG van hartpatiënten te bevorderen is het van belang een goed inzicht te hebben in de tevredenheid en ontevredenheid van patiënten met betrekking tot hun gezondheid en te kunnen begrijpen wat volgens patiënten belangrijk is voor hun gezondheid. Door de aspecten waarover patiënten tevreden en ontevreden zijn met betrekking tot hun gezondheid in kaart te brengen kunnen zorginstellingen de zorg aanpassen op de wensen en behoeften van patiënten en een patiëntgerichte zorg leveren, wat leidt tot betere patiënttevredenheid en betere gezondheidsuitkomsten.

1.2. Probleemstelling

Steeds meer zorginstellingen erkennen het belang van PG en proberen een meer holistische visie toe te passen. Ook binnen het Thoraxcentrum Twente (TCT) waar men terecht kan voor de behandeling van HVZ is er een groeiend bewustzijn dat de zorg zich niet alleen moet richten op het behandelen van hartproblemen, maar ook op het verbeteren van het algehele welzijn en de kwaliteit van leven van hartpatiënten [14].

Echter, is er nog weinig bekend over hoe PG specifiek kan worden toegepast bij hartpatiënten binnen het TCT. Inzicht in de tevredenheid en ontevredenheid van hartpatiënten met betrekking tot hun gezondheid en onderzoek naar effectieve strategieën en interventies gericht op het bevorderen van PG bij deze hartpatiënten is nog beperkt en dit gebrek aan kennis vormt een belangrijk hiaat in het begrip van hoe hartpatiënten ondersteund kunnen worden bij het bevorderen van hun eigen PG. Het is daarom van groot

belang om deze hiaten in kaart te brengen, zodat er een meer holistische zorgbenadering kan worden ontwikkeld die de kwaliteit van leven van hartpatiënten binnen het TCT kan bevorderen.

1.3. Doelstelling

In dit onderzoek zal gebruik worden gemaakt van een vragenlijst die gebaseerd is op de zes dimensies van het Spinnenweb van Huber om een gezondheidsoppervlak te genereren dat de gezondheidsperceptie van de patiënt weergeeft. Om een betere inzicht te krijgen in de perspectieven van de patiënten en gevalueerde en betrouwbare resultaten te verkrijgen, zullen er naast de vragenlijst semigestructureerde interviews afgenomen worden. Door te luisteren naar waar patiënten tevreden en ontevreden over zijn met betrekking tot hun gezondheid en hun perspectief te begrijpen, kunnen passende interventies en ondersteuning worden ontwikkeld om hun PG te verbeteren. Het doel van dit onderzoek is daarom, om met behulp van het gespreksinstrument, het Spinnenweb van Huber en de semigestructureerde interviews de tevredenheid en ontevredenheid van hartpatiënten met betrekking tot hun PG in kaart te brengen, erachter te komen welke vormen van hulpbronnen en ondersteuning zij nodig hebben om hun PG te bevorderen en hoe het MST hier mogelijk op kan inspelen. Dit onderzoek is van belang omdat het kan bijdragen aan een meer patiëntgerichte aanpak in de zorg binnen het TCT en tot betere gezondheidsuitkomsten kan leiden.

1.4. Hoofd- en deelvragen

De hoofdvraag luidt als volgt:

“ Hoe kan de PG van hartpatiënten binnen het TCT van het MST bevorderd worden?”

De deelvragen luiden als volgt:

1. Waar zijn hartpatiënten binnen het TCT van het MST momenteel tevreden over en ontevreden over met betrekking tot de zes dimensies van PG?
2. Welke hulpbronnen en ondersteuning hebben hartpatiënten nodig om aan hun wensen en behoeften te voldoen?

2. Onderzoeksmethode

2.1. Onderzoeksdesign

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign door middel van semigestructureerde interviews om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. De keuze voor kwalitatief onderzoek met behulp van semigestructureerde interviews is gemaakt omdat er behoefte is aan een diepgaande en gedetailleerde interpretatie van de ervaringen en perspectieven van de patiënten.

2.2. Participanten en procedure

De participanten die aan het onderzoek hebben deelgenomen waren allemaal hartpatiënten die behandeld zijn of nog steeds behandeld worden in het TCT. In totaal zijn er tien hartpatiënten geïnterviewd. De volgende inclusiecriteria zijn gehanteerd: patiënten die gediagnosticeerd zijn met een hartaandoening, patiënten die behandeld worden of behandeld zijn in het TCT binnen het MST, en patiënten die ouder zijn dan 18 jaar.

De werving van deze patiënten vond plaats via convenience sampling. Dit betekent dat patiënten die interesse hadden en bereid waren om deel te nemen aan het onderzoek benaderd zijn voor het onderzoek [15]. Patiënten die behandeld waren in het TCT werden tijdens de behandelingen gevraagd of ze interesse hadden in toekomstige onderzoeken die gaan over PG. Op deze manier is via de verpleegkundige een lijst met contactgegevens van patiënten die interesse hadden in deelname verkregen. Patiënten werden benaderd via de mail en de telefoon en werden gevraagd of ze mee willen doen aan het onderzoek. Patiënten werden hierbij kort ingelicht over het doel, de duur en het anonimiseren en de opslag van hun gegevens van het onderzoek. De benaderde patiënten die toestemden met deelname aan het onderzoek, kregen het toestemmingsformulier (appendix B) via de mail toegestuurd. Door het ondertekenen van het toestemmingsformulier gaven patiënten toestemming voor het gebruiken van de resultaten uit het interview voor de data-analyse en het maken van een audio-opname van het interview. Er waren geen risico's verbonden aan het onderzoek. Deelname aan dit onderzoek was vrijwillig en op elk moment mochten de participanten stoppen met het onderzoek. Hierbij hoefden ze de reden van afmelding niet te vermelden. Wanneer patiënten het toestemmingsformulier ondertekend hadden, werd een afspraak gepland voor het afnemen van het interview. Er zijn in totaal tien hartpatiënten geïnterviewd met verschillende hartaandoeningen, leeftijden en geslachten. Tabel 1 biedt een overzicht van de belangrijkste gegevens van de deelnemers. In totaal hebben twee vrouwen en acht mannen deelgenomen aan het onderzoek. Alle tien respondenten zijn fysiek geïnterviewd.

Het onderzoek is ethisch goedgekeurd door de Ethische Commissie van de faculteit Behavioural, Management and Social Sciences (BMS) van Universiteit Twente (referentie 202201). Om de privacy van de respondenten te beschermen, werden de namen van de deelnemers in dit onderzoek niet genoemd. In plaats daarvan kreeg elke deelnemer een respondentnummer toegewezen, waardoor de antwoorden die werden gegeven anoniem konden blijven en niet te herleiden was tot de deelnemer zelf.

Tabel 1: Patiëntkenmerken

R	Geslacht	Leeftijd	Kenmerken
1	Man	34	Hart ontsteking
2	Man	58	Vernauwingen in de kransslagader om het hart, bypassoperatie
3	Man	66	Zes hartinfarcten en een hartstilstand
4	Vrouw	61	Vernauwingen in de kransslagader om het hart, bypassoperatie
5	Vrouw	54	Hartritmestoornissen
6	Man	51	Hartinfarct
7	Man	66	Hartstilstand
8	Man	65	Hartinfarct
9	Man	62	Hartinfarct
10	Man	60	Vernauwingen in de kransslagader om het hart, bypassoperatie

R = Respondentnummer

2.3. Instrumenten

De deelnemende patiënten moesten voorafgaand aan het interview een vragenlijst invullen gebaseerd op het spinnenweb van PG en bestond uit 44 stellingen over de zes dimensies van PG (appendix D). Via e-mail hebben de participanten een link naar de vragenlijst verkregen waar ze de vragenlijst met de stellingen online konden invullen. Op basis van de antwoorden van de patiënten na het invullen van de vragenlijst kwam een gezondheidsoppervlak naar voren. Om het interview te starten werd het spinnenweb en de bijbehorende gezondheidsoppervlak dat resulteerde uit de ingevulde vragenlijst erbij gehouden om gerichte vragen te stellen aan de patiënten en de patiënten te stimuleren om na te denken over de verschillende dimensies van hun gezondheid. Dit maakt het mogelijk om tijdens het interview dieper in te gaan op specifieke aspecten die voor de patiënten opvielen met betrekking tot hun PG of waar ze meer over wilden vertellen. Door het combineren van het afnemen van deze vragenlijst en een

semigestructureerd interview kon er uitgebreid en gedetailleerd in kaart worden gebracht wat de ervaringen en perspectieven zijn van hartpatiënten met betrekking tot hun PG. Het gezondheidsoppervlak van de patiënten dat resulteerde uit deze vragenlijst diende alleen ter ondersteuning tijdens het afnemen van de interviews en wordt daarom niet geanalyseerd of besproken in dit verslag.

In dit onderzoek is verder gebruikgemaakt van een semigestructureerd interviewschema (appendix C). Dit semigestructureerde interviewschema had een standaard structuur die het mogelijk maakte om dezelfde vragen aan elke participant te stellen en dat de interviews tot op zekere hoogte op elkaar leken. De onderzoeker kon doorvragen indien nodig. De semigestructureerde interviews gaven de patiënten de gelegenheid om hun gevoelens in eigen woorden te uiten. Het semigestructureerde interviewschema is opgesteld op basis van de onderzoeksvragen en bestond uit drie delen, namelijk inventarisatie van de huidige situatie, de wensen en behoeften van patiënten en mogelijke hulpbronnen en ondersteuning voor het vervullen van de wensen en behoeften. Het spinnenweb werd erbij gehouden en alle dimensies werden langsgegaan.

Het eerste deel, de inventarisatie van de huidige situatie, richtte zich op het verkrijgen van een duidelijk beeld van de gezondheidssituatie van de patiënten. Er zijn vragen gesteld over hun huidige gezondheidsperceptie en er is gevraagd over welke aspecten van het spinnenweb van PG ze tevreden zijn en over welke aspecten ze minder tevreden zijn. Dit deel van het interview heeft als doel het identificeren van de sterke en zwakke punten in hun gezondheidssituatie. Door specifieke vragen te stellen, zoals hoe ze hun gezondheid ervaren in het algemeen en wat hen opvalt als ze naar hun eigen gezondheidsoppervlak kijken, is inzicht verkregen in hun perspectief. Het tweede deel van het interview ging over de behoeften en wensen van de patiënten. Hier zijn meer gerichte vragen gesteld over wat de patiënten willen om hun gezondheid te bevorderen. Er is per dimensie gevraagd naar hun doelen en naar eventuele veranderwensen en behoeften van de patiënten. Door deze vragen te stellen, is inzicht verkregen in wat de patiënten willen bereiken en welke aspecten van hun gezondheid ze graag willen verbeteren of behouden. Het derde deel van het interview richtte zich op het verkennen van de mogelijkheden om de behoeften en wensen van de patiënten te vervullen. Hierbij is per dimensie gekeken naar de verschillende hulpbronnen en ondersteuning, zowel binnen het ziekenhuis als in de directe omgeving van de patiënten, die de wensen en behoeften van de patiënten kunnen realiseren, maar ook wat de patiënten zelf kunnen doen. Er is aan patiënten onder andere gevraagd of er aanvullende diensten of ondersteuning nodig is die ze graag zouden willen zien binnen het ziekenhuis, en hoe hun omgeving (zoals vrienden en familie) hen zouden kunnen ondersteunen bij hun gezondheid.

2.4. Data-analyse

De interviews duurden gemiddeld dertig minuten en werden met toestemming van de participanten opgenomen met behulp van een mobiele telefoon en vervolgens handmatig getranscribeerd. Dit houdt in

dat er naar de opnames geluisterd is en alles wat er is gezegd tijdens de interviews woord voor woord is uitgeschreven door de onderzoeker. De analyse van de transcripties bestond uit vier stappen:

Als eerste stap werden alle interviews na het transcriberen zorgvuldig gelezen en herlezen. Dit maakte het voor de onderzoeker mogelijk om vertrouwd te raken met de inhoud en om een diepgaand begrip te krijgen van de ervaringen en perspectieven van de hartpatiënten.

Als tweede stap werden fragmenten uit de interviews die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen en die inzicht bieden in de tevredenheid, ontevredenheid, benodigde hulpbronnen en ondersteuning van de hartpatiënten gearceerd met kleuren. Voor elk relevant gearceerd fragment werden codes toegekend die de kern van de inhoud weergaven, zoals "lage slaapkwaliteit" voor uitspraken over slaapproblemen.

Als derde stap heeft de onderzoeker de fragmenten deductief ingedeeld in de vooraf bepaalde verschillende dimensies van het spinnenweb van Huber, zoals fysiek en sociaal welbevinden. Zo werden fragmenten waar patiënten spraken over problemen met hun mentale gezondheid geplaatst in de dimensie "Mentaal welbevinden" en fragmenten waar patiënten spraken over het belang van sociale interactie geplaatst in de dimensie "Meedoen".

Als laatste stap is de onderzoeker overgegaan naar een inductieve analyse. Dit houdt in dat niet eerder genoemde subcategorieën die relevant zijn binnen elk van de zes dimensies van het spinnenweb zijn meegenomen in het coderingsschema. De data werden door de onderzoeker opnieuw bekeken en geanalyseerd om nieuwe patronen en subcodes binnen elke dimensie te identificeren. Nieuwe patronen en codes die direct vanuit de data werden waargenomen zijn toegevoegd aan de analyse.

Om ervoor te zorgen dat relevante patronen die betrekking hadden op elke afzonderlijke onderzoeksvraag geïdentificeerd werden, werd voor elke onderzoeksvraag een apart coderingsschema gemaakt die gericht was op de verschillende dimensies van het Spinnenweb van Huber. Dit zorgde voor een duidelijk overzicht van de bevindingen met betrekking tot elke onderzoeksvraag en maakte het voor de onderzoeker mogelijk om de data efficiënter te analyseren en te structureren. De coderingsschema's per onderzoeksvraag zijn te vinden in hoofdstuk drie "Resultaten".

Validiteit en betrouwbaarheid

Om eventuele vertekeningen in de codering te minimaliseren en de objectiviteit en de betrouwbaarheid te waarborgen heeft de onderzoeker samengewerkt met een medestudent die ook inzicht en ervaring had met kwalitatieve data-analyse. Bij het plaatsen van de codes in dimensies was het mogelijk dat sommige

fragmenten meerdere dimensies overlapt en ook bij een andere dimensie pasten. Wanneer dit het geval was, werd door de onderzoeker samen met een medestudent zorgvuldig beoordeeld welk domein het meest relevant was voor het betreffende fragment. Alle codes en toewijzingen werden door de onderzoeker samen met de medestudent besproken. Bij twijfel werd er grondig en kritisch besproken totdat er sprake van overeenstemming was. Daarnaast zijn de bevindingen tijdens de analyse regelmatig besproken met de begeleiders om de betrouwbaarheid te verhogen.

Om de validiteit en de betrouwbaarheid te verhogen werd het coderingsschema constant bijgesteld en verfijnd op basis van de Method of Constant Comparison. Nieuwe informatie werd constant vergeleken met eerdere bevindingen. Codes die op elkaar leken werden samengevoegd tot een overkoepelende code en wanneer nieuwe codes werden gevonden werden deze toegevoegd aan het coderingsschema. Zo had het coderingsschema bijvoorbeeld eerst de codes "conditie" en "vermoeidheid". Deze werden samengevoegd tot de overkoepelende code "fitheid". Op deze manier werd het coderingsschema voortdurend aangepast. Ook dit werd door de onderzoeker samen met een medestudent en de begeleiders gedaan. Er werd samen kritisch naar de codes gekeken en de codes die sterk op elkaar leken werden samengevoegd tot een overkoepelende code die de kern van die specifieke inhoud omvatte.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit de interviews gepresenteerd. De resultaten zullen per deelvraag en per dimensie van PG worden besproken. Voor elke deelvraag is een coderingsschema gemaakt in tabelvorm in een rangorde van categorieën die het vaakst zijn genoemd naar categorieën die het minst zijn genoemd, waarin ook te zien is hoeveel personen een code hebben genoemd tijdens het interview. Het aantal participanten die een code hebben genoemd wordt aangeduid met ‘N’.

3.1 Tevredenheid en ontevredenheid over de verschillende dimensies

Uit de analyse van de interviews kwamen verschillende aspecten naar voren waar patiënten tevreden over waren en waar ze minder tevreden over waren met betrekking tot de verschillende dimensies van PG, zie tabel 2.

Tabel 2 Coderingsschema tevredenheid en ontevredenheid over de verschillende dimensies

	Tevreden over	N	Ontevreden over	N
Lichaams- functies	Gezonde voeding	6	Fysieke mobiliteit	7
	Ervaren pijn en klachten	4	Fitheid	7
	Fitheid	3	Pijn en klachten	6
	Fysieke mobiliteit	3	Lage slaapkwaliteit	6
			Slechte voedingspatroon	4
			Comorbiditeit	4
Mentaal welbevinden	Positieve mindset	5	Angst en zorgen	7
	Acceptatie leven met hartproblemen	4	Acceptatie leven met hartproblemen	6
			Verminderde cognitie	5
			Gebrek aan vertrouwen lichaam	3
Meedoen	Sociale contacten	10	Niet kunnen werken	6
	Gevoel erbij te horen	9	Gebrek aan steun van bekenden	3
	Steun van bekenden	7	Belemmeringen bij deelnemen aan sociale activiteiten	2
	Maatschappelijke betrokkenheid	6		
Dagelijks	Vermogen om	3	Beperkingen in uitvoeren	7

functioneren	dagelijkse activiteiten uit te voeren		dagelijkse activiteiten	
	Zelfzorg	2	Beperkte zelfstandigheid	6
			Onvoldoende zelfzorg	5
			Moeite met grenzen stellen	4
			Moeite met hulp vragen	4
Zingeving	Dankbaarheid	6	Gevoel van nutteloosheid	5
	Het hebben van doelen	5	Gebrek aan levenslust	3
	Verandering van levensperspectief	4	Gebrek aan betekenisvolle activiteiten	3
	Zinvol voelen	4	Gebrek aan motivatie	1
Kwaliteit van leven	Hoe men woont	8	Gelukkig zijn	5
	Kwaliteit van zorg	6	Kwaliteit van zorg	4
	Algemeen gevoel gezond voelen	6		
	Kunnen genieten van het leven	5		

N = Aantal patiënten die de code genoemd hebben in het interview

3.1.1 Lichaamsfuncties

Iets meer dan de helft van de geïnterviewde patiënten gaf aan tevreden te zijn over hun voedingspatroon en dat ze over het algemeen gezond eten. Drie patiënten gaven aan tevreden te zijn over hun fitheid en het nog in staat te kunnen zijn om hun fysieke kracht en uithoudingsvermogen te behouden. Een van de patiënten gaf dit positieve aspect mooi weer en zei:

“Ik ben tevreden dat ik momenteel door regelmatig te bewegen nog steeds mijn fysieke kracht en uithoudingsvermogen kan behouden.” - Respondent 1

Weer drie patiënten waren tevreden over hun fysieke mobiliteit. Ze gaven aan dat ze tevreden waren dat ze nog redelijk goed kunnen bewegen en één patiënt gaf zelfs aan dat ze een betere mobiliteit heeft sinds ze is behandeld voor haar hartproblemen. Ze merkte op dat ze zich sterker voelde en dat ze activiteiten die ze eerst als moeilijk beschouwde, nu wel kan uitvoeren en dat ze hier tevreden over is. Het volgende heeft ze hierover gezegd:

“Ik ben daar zeer tevreden over. Over hoe goed ik dat nu doe, fysiek ben ik krachtiger en bewegen gaat veel beter, want ik kon echt niks na mijn operatie. Ik kon geen trappen rond krijgen. Nu kan ik moeiteloos fietsen.” - Respondent 2

Een interessante bevinding wat betreft de tevredenheid over lichaamsfuncties was dat enkele hartpatiënten tevreden waren over het ervaren van weinig tot geen klachten en pijn. Deze patiënten gaven aan dat ze dankzij de juiste medicatie en door positieve aanpassingen in hun levensstijl, zoals regelmatig te bewegen een verbetering in hun symptomen hadden ervaren en dat ze weinig of geen pijn hadden. Hierover werd het volgende over gezegd:

“De klachten en pijn. Dat heb ik bijna niet, dus daar ben ik wel tevreden over.” - Respondent 9

“En door nu te sporten merk ik dat ik veel minder pijn heb en minder last heb van andere klachten, dus dat maakt het ook dat het beter gaat, denk ik.” - Respondent 2

Wat betreft de ontevredenheid over lichaamsfuncties was het merendeel van de patiënten ontevreden over een verminderde fysieke mobiliteit, een verminderde fitheid en het ervaren van pijn en klachten als gevolg van hun hartproblemen. Ze gaven aan dat ze veel moeilijkheden ervaren bij het uitvoeren van simpele bewegingen, zoals bukken en dat ze snel moe worden. Een van de patiënten gaf dit aan door het volgende te zeggen:

“Fitheid ben ik niet zo tevreden over, alleen al als ik de trap op ga, moet ik even stoppen en zitten om te rusten. Ik word gewoon snel moe en kortademig.” - Respondent 8

Verder valt op dat een aanzienlijk aantal patiënten ontevredenheid ervaarde als het ging om hun slaapkwaliteit, en dat deze ontevredenheid vaak verband hield met angst. Zes van de tien patiënten meldden dat ze moeite hebben met in slaap vallen, niet een hele nacht door kunnen slapen en vaak te laat naar bed gaan. Hierover werd het volgende gezegd:

“Ik slaap niet de hele nacht door. Ik ben echt wel 2, 3 keer per nacht wakker.” - Respondent 3

“Ja, als ik 's avonds naar bed ga dan denk ik wel, ik kan vanavond misschien overlijden. Dat gevoel heb ik wel, die angst. Door die angst kan ik vaak niet slapen. Ik word dan regelmatig wakker omdat ik ineens een paniekaanval krijg.” - Respondent 6

Daarnaast gaven enkele patiënten aan dat ze ontevreden zijn over hun voedingspatroon. Over het algemeen gaven de patiënten aan ontevreden te zijn omdat ze ongezond eten.

Tot slot waren patiënten ontevreden over het hebben van meerdere ziektes, naast het hebben van hun hartproblemen. Dit wordt comorbiditeit genoemd. Zo gaven enkele patiënten aan dat het hebben van meerdere ziektes zorgt voor extra fysieke beperkingen en het extra lastig maakt om fysiek actief te kunnen zijn. Een patiënt zei het volgende:

“Ik heb ook etalagebenen waardoor ik sowieso al niet goed kan lopen en nu met mijn hartproblemen erbij is het voor mij bijna niet meer mogelijk om te wandelen zonder te moeten stoppen om de paar minuten, wat best vervelend is.” - Respondent 6

3.1.2. Mentaal welbevinden

Veel patiënten waren tevreden met hun positieve mindset. Ondanks de negatieve gevolgen van hun hartproblemen, gaven veel patiënten aan positief in het leven te staan, hun hartproblemen met een optimistische instelling aanpakken en dat dit ervoor zorgt dat ze makkelijker kunnen leven met hun hartproblemen. Patiënten benadrukten dit positieve aspect door het volgende te zeggen:

“Wat betreft mijn mentaal welbevinden ben ik het meest tevreden over hoe ik het volhoud en mijn positieve mindset, want ik weet dat ik hartproblemen heb, maar ik probeer er dan toch wel het beste van te maken. En ja. Ondanks de moeilijkheden kan ik mijn hoofd omhoog houden en blijven geloven in mijzelf dat ik het aankan zeg maar.” - Respondent 8

“Wat dat betreft ben ik niet iemand die steeds negatief is, ik probeer echt uit alles het positieve eruit te halen en dat werkt ook bij mij. Anders was ik nu echt in een hele andere staat hoor mentaal gezien.” - Respondent 7

Ook meldden vier patiënten tevredenheid over het kunnen accepteren van het leven met hartproblemen. Deze patiënten waren in staat om hun hartproblemen te accepteren en ermee te leven. Hierover werd onder andere het volgende gezegd:

“Het accepteren is er wel. Ik accepteer mezelf met mijn hartproblemen. Het is wat het is.” - Respondent 4

Aan de andere kant werden er ook aspecten benoemd van het mentale welbevinden waar patiënten ontevreden over waren. Veelvoorkomende bronnen van ontevredenheid waren angst en zorgen. Zo gaven patiënten onder andere aan dat ze bang zijn dat ze ergens neervallen of niet meer wakker zullen worden als ze gaan slapen, onvoldoende vertrouwen te hebben in hun lichaam en wanneer ze een klacht hadden, dit automatisch en meteen gingen relateren aan hun hart. Onzekerheid over de toekomst en gebrek aan vertrouwen in het lichaam geeft patiënten veel angst en stress. Voorbeelden van citaten uit de interviews zijn het volgende:

“Eerlijk is eerlijk, ik heb zo nog wel die angst, wat als ik nu ineens neerval of iets” - Respondent 1

“Ja, als ik 's avonds naar bed ga dan denk ik wel, ik kan vanavond misschien overlijden. Dat gevoel heb ik wel, die angst. Door die angst kan ik vaak niet slapen.” - Respondent 6

“Het is gewoon een momentje dat je naar droomt ofzo en het dan meteen associeert met je hartproblemen.” - Respondent 4

Daarnaast werd het accepteren van het leven met hartproblemen door een aantal patiënten benoemd als een bron van ontevredenheid. Patiënten vonden het moeilijk om zichzelf te accepteren met hun hartproblemen en de gevolgen ervan op hun uiterlijk en ervoeren hierdoor uitdagingen met de emotionele impact van hun hartproblemen. Ze gaven aan te maken te hebben met gevoelens van onzekerheid en schaamte, wat leidt tot een verminderde tevredenheid. Hierover werd het volgende gezegd:

“Ik kan nog niet goed accepteren dat ik dat ding heb, dat ik daar afhankelijk van ben. Daar heb ik moeite mee, daar zit ik ook voor op de hartvalidatie. Dat ik zo’n pacemaker heb en dat ik nu die hartproblemen heb, is een grote verandering geweest in mijn leven en dat vind ik wel vervelend. Ik merk dat ik nog niet kan omgaan met deze verandering.” - Respondent 3

“Ik denk dat iedereen wel wat dingetjes met zichzelf heeft waar ze minder tevreden over zijn. Bij mij is het mijn gewicht. Ik ben sinds ik hartproblemen heb heel veel aangekomen.” - Respondent 4

Ook was de helft van de patiënten ontevreden over een verminderde cognitie, Deze patiënten meldden dat ze problemen hadden met concentreren en het onthouden van dingen.

3.1.3. Meedoen

Alle patiënten waren tevreden over de dimensie meedoen. Met name het hebben van sociale contacten had een hoge tevredenheid. Alle tien patiënten gaven aan tevreden te zijn over het hebben van voldoende sociale contacten, zoals vrienden, familie en burens. Deze sociale contacten hebben een positieve invloed op het leven van de patiënten doordat ze emotionele steun, praktische hulp en een gevoel van verbondenheid geven. Een voorbeeld citaat uit de interviews laat dit ook zien:

“Ik heb een grote familie en ondanks dat ik hartproblemen heb, heb ik nog steeds goed contact met mijn familie en probeer ik zoveel mogelijk tijd met ze door te brengen. Samen kletsen. Samen op bezoek gaan en tijd doorbrengen. En ze staan altijd voor me klaar en steunen me met alles en dat helpt me echt om me beter te voelen. - Respondent 7

Daarnaast gaven patiënten aan dat ze tevreden waren niet het gevoel te hebben dat ze buitengesloten worden vanwege hun hartproblemen. Over het algemeen hebben ze het gevoel dat ze erbij horen. Een van de patiënten zei het volgende:

"Ik wil niet dat ze me zielig gaan vinden of iets, en ik ben blij dat ze dat ook niet doen, of dat ze niet zoiets laten merken. Ik voel me erbij altijd." (Respondent 6)

Wat betreft de ontevredenheid gaven patiënten aan niet tevreden te zijn over het feit dat ze niet meer kunnen werken vanwege hun hartproblemen. Voor veel patiënten was kunnen werken niet alleen belangrijk voor het geld, maar ook voor het hebben van leuke collega's, het een gevoel gaf ergens bij te horen en om mee te doen met de maatschappij.

Ondanks dat bijna alle patiënten tevreden waren met het hebben van sociale relaties en het ontvangen van steun gaven drie patiënten aan dat ze soms niet voldoende begrip en steun krijgen van vrienden en familie. Zo zei een patiënt het volgende:

"Mijn vader is niet echt een man van woorden. Van hem heb ik soms weleens verwacht, stuur eens vaker een berichtje en vraag eens vaker hoe gaat het met je? Dat vind ik wel jammer." - Respondent 4

Daarnaast meldden sommige hartpatiënten ontevredenheid vanwege belemmeringen bij het deelnemen aan sociale activiteiten. Twee patiënten gaven aan dat ze minder goed kunnen bewegen en snel moe worden als gevolg van hun hartproblemen en dat ze daardoor niet kunnen deelnemen aan sociale activiteiten met bijvoorbeeld familie, wat leidt tot een verlies van sociale verbondenheid. Een voorbeeld citaat uit het interview hierover is:

"Ik mis het om met vrienden op pad te gaan, maar mijn fysieke beperkingen, ja dat beperkt me soms." - Respondent 7

3.1.4. Dagelijks functioneren

Sommige patiënten waren tevreden over hun vermogen om toch nog voldoende te kunnen bewegen om wat dagelijkse activiteiten uit te kunnen voeren. Ondanks dat ze fysieke beperkingen ervaren, zijn ze nog in staat om bijvoorbeeld boodschappen te doen. Hierover werd onder andere het volgende gezegd:

"Sinds een paar weken kan ik weer zonder problemen de trap oplopen en boodschappen doen, daar ben ik zeer tevreden over en graag wil ik dat soort dingen kunnen blijven doen, ook al word ik er soms in beperkt." - Respondent 10

Een kleine meerderheid van de patiënten was tevreden over het feit dat ze goed voor zichzelf kunnen zorgen, wanneer ze dit niet deden gingen ze zich minder gezond voelen. Dit blijkt uit de volgende citaat:

“Ik zorg wel goed voor mezelf en dat probeer ik ook zo te houden door goed te letten op alles wat ik eet en doe en voldoende te bewegen. Ik ben daar dan ook blij mee dat ik dat doe en ook heb gedaan, want anders zou ik nu niet zo gezond zijn of me voelen als nu.” - Respondent 1

De meeste patiënten waren ontevreden over de beperkingen die zij ervaren bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten vanwege een verminderde fysieke mobiliteit. Hierbij gaven ze aan dat het onder andere gaat om het uitvoeren van huishoudelijke taken, boodschappen doen, koken en de trap oplopen. Patiënten gaven ook aan ontevreden te zijn met het feit dat ze afhankelijk zijn van anderen. Door de fysieke beperkingen kunnen ze veel dingen niet meer alleen en hebben ze een beperkte zelfstandigheid. Ze vinden het niet fijn dat ze dingen zoals huishoudelijke taken niet meer zelfstandig kunnen doen. Hierover werd het volgende gezegd:

“Ik kan momenteel niet het huis stofzuigen, mijn hartproblemen beperken mij in dat soort dingen.” - Respondent 2

“Het is best vervelend dat ik niet meer zoals vroeger alles alleen kan en steeds afhankelijk moet zijn van hulp van anderen.” - Respondent 9

“Ik word lichamelijk heel erg beperkt door mijn hartproblemen en daar baal ik heel erg van. Want nu kan ik eigenlijk niks en ik ben steeds afhankelijk van anderen.” - Respondent 6

Daarnaast gaven patiënten aan dat ze moeite hebben met het stellen van grenzen. Ze gaven aan zich vaak overbelast te voelen of vaak meer te doen dan dat ze eigenlijk aankunnen. Opvallend was dat dit onder andere te maken had met het niet kunnen accepteren dat handelingen die voorheen moeiteloos uitgevoerd konden worden nu niet meer kunnen en veel dingen niet meer zelfstandig kunnen. Twee patiënten gaven aan dat ze vaak over hun grenzen gaan, omdat ze geen nee durven te zeggen tegen anderen en dat ze anderen niet willen kwetsen wanneer ze wat van hen vragen. Hierover werd het volgende gezegd:

“Ik wil dan vaak doen en doen en doen. Wat gebeurt er dan? Ik doe te veel, of ik probeer te veel te doen in een keer. Ik probeer dan te doen en doen en doen, terwijl dat niet haalbaar is binnen die tijd. Ik ken mijn grenzen niet.” - Respondent 9

“Ik kan het gewoon niet accepteren dat ik zo snel vermoeid raak, ik was altijd heel fit en daarom blijf ik doorgaan. Ja, daarna ben ik kapot, ik ben dan over mijn grenzen gegaan, maar het lukt me gewoon niet om te stoppen op dat moment.” - Respondent 2

“Het nee zeggen tegen anderen. Dat vind ik lastig. Ik ben bang dat ik ze dan teleurstel. Ik wil leren om nee te zeggen in zulk soort situaties zonder me daar schuldig bij te voelen.” - Respondent 2

Verder gaven enkele patiënten aan ontevreden te zijn dat ze geen hulp kunnen vragen aan anderen. Patiënten gaven aan dat ze geen last willen zijn voor anderen en dat dit hen belemmert om hulp te vragen. Hierdoor doen patiënten in het dagelijks leven veel dingen zelfstandig, waar ze eigenlijk graag hulp bij zouden willen hebben. Hierover zei een patiënt het volgende:

“Hulp vragen blijft voor mij een lastig ding. Maar de mensen bieden het wel allemaal aan en ze staan ook allemaal voor me klaar, maar ik wil geen last zijn voor anderen.” - Respondent 3

3.1.5. Zingeving

Een groot deel van de patiënten meldde dat ze dankbaar zijn voor het leven en de mogelijkheden die ze nog steeds hebben, ondanks de uitdagingen van hun hartproblemen. Ook gaven ze aan dat ze dankbaar zijn dat ze hun hartproblemen hebben overleefd en nog in leven zijn. Hierover werd onder andere het volgende gezegd:

“Ik ben dankbaar dat ik nog steeds kan wandelen en tuinieren.” Het houdt me actief en geeft me een gevoel van voldoening.”- Respondent 6

“Ja kijk, ik ben dankbaar, dankbaar ook omdat ik dit overleefd heb en dankbaar dat ik nog steeds wat kan ook al heb ik mijn hartproblemen. ” - Respondent 3

Daarnaast blijken patiënten tevreden te zijn over het stellen en nastreven van doelen in hun leven, ondanks hun hartproblemen. Het hebben van duidelijke doelen geeft patiënten een gevoel van betekenis. Ook gaf een aantal patiënten aan dat ze na het ervaren van hartproblemen anders zijn gaan kijken naar het leven in positieve zin en dat ze hier tevreden over zijn. Ze ervaren meer waardering voor het leven dan voorheen, wat ook blijkt uit onder andere het volgende citaat:

“Ja, ik besef nu eigenlijk meer hoe graag ik wil leven. Ik kan nu sneller en makkelijker blij worden om kleine dingen. Ik wil graag leven en de hartproblemen die ik heb gehad hebben me dat eigenlijk meer laten beseffen, zeg maar. Hoe graag ik dat wil.” - Respondent 2

Verder waren enkele patiënten tevreden met de mate waarin ze zich zinvol voelden. Een van de patiënten zei hier het volgende over::

“ En ja zinvolle dingen doen ja, nou ja, goed, ik werk dan niet meer maar ik doe dan iets voor zwerfhonden wat mij heel erg zinvol laat voelen en dat ervaar ik als zeer prettig.’- Respondent 3

Aan de andere kant waren sommige patiënten ontevreden over het gevoel geen doel of betekenis te hebben in hun leven na hun hartproblemen. Ze voelen zich nutteloos en hebben het gevoel dat ze geen activiteiten uitvoeren die betekenis hebben voor hen. Hierover werd het volgende gezegd:

“Ik mis dat (het werken) nog steeds. Je voelt je dan af en toe nutteloos.” - Respondent 3

“Wat ga ik vandaag doen? Ik heb niet echt het gevoel dat ik dingen doe die voor mij nuttig zijn, ik denk de hele tijd, ja, waarom doe ik dit. Het heeft voor mij niet echt een betekenis.” - Respondent 7

“Ja, ik doe elke dag hetzelfde. Ik doe het gewoon, maar ik vind het eigenlijk niks aan allemaal. Ik doe het gewoon omdat ik denk, ja ik moet wel wat doen toch.” - Respondent 5

Verder gaven patiënten aan ontevreden te zijn over het ontbreken van een gevoel van levenslust. Ze gaven aan minder van het leven te kunnen genieten en de meeste gaven hierbij aan dat het te maken heeft met het feit dat ze minder kunnen bewegen.

“Ik heb eigenlijk wel zin om dingen te doen. Maar omdat ik het niet kan lichamelijk neemt het veel levenslust weg van me.” - Respondent 7

Daarnaast gaf één patiënt aan lui te zijn geworden na het hebben van hartproblemen en geen zin en motivatie meer te hebben om dingen op te pakken. Hij zei het volgende:

“En dat heeft gewoon puur te maken met mijn laksheid, want ik weet dat het moet, maar ik doe het niet. Daar heb ik de motivatie niet meer voor.” - Respondent 4

3.1.6. Kwaliteit van leven

Over het algemeen gaven patiënten aan tevreden te zijn over de dimensie kwaliteit van leven. Patiënten toonden de meeste tevredenheid met betrekking tot hoe ze wonen. Sommige patiënten gaven zelfs aan hier het meest tevreden over te zijn binnen de dimensie kwaliteit van leven. Ze waren tevreden over hoe ze wonen en voelden zich comfortabel en gelukkig in hun buurt, wat een gevoel van veiligheid en een goede kwaliteit van leven geeft. Daarnaast meldde een groot deel van de geïnterviewde patiënten tevredenheid over het hebben van het gevoel zich gezond te voelen. Ze gaven aan dat ze zich over het algemeen gezond voelen en een goede kwaliteit van leven ervaren ondanks hun hartproblemen. Zo gaf een van de patiënten het volgende aan:

“Over het algemeen voel ik me best gezond en ja ik ervaar de kwaliteit van mijn leven over het algemeen ook redelijk goed, ik voel me goed.” - Respondent 10

Ook gaven patiënten aan dat ze tevreden waren met de kwaliteit van de zorg die ze ontvingen. Ze meldden tevredenheid over aspecten zoals motiverende zorgverleners en een snelle behandeling, wat onder andere blijkt uit de volgende citaat:

“De arts heeft mij als het ware gemotiveerd om mijn oude leven weer op te pakken.” - Respondent 1

Bovendien gaf een aantal patiënten aan dat ze over het algemeen konden genieten van het leven en dat ze door het hebben van hartproblemen ook zijn gaan genieten van de kleine dingen in het leven, zoals de zon en even wandelen in de natuur. Patiënten gaven aan dat ze ondanks de fysieke beperkingen zich vooral willen focussen op wat ze nog wel kunnen, omdat ze daar positiever van worden.

Dat het lichaam niet altijd wil bewegen werd echter door een aantal patiënten gezien als een bron van ontevredenheid. Patiënten gaven aan hierdoor niet altijd gelukkig te kunnen zijn en dat het niet altijd lukt om positief te blijven. Verder waren niet alle patiënten tevreden over de kwaliteit van zorg die ze ontvingen. Sommige patiënten ervaarden problemen zoals een slechte communicatie met zorgverleners, gebrek aan voorlichting en begeleiding, onvoldoende ondersteuning bij het omgaan met hun hartproblemen, en de symptomen ervan of onvoldoende toegang tot nazorg zoals revalidatie. Een van de patiënten zei het volgende:

“Het minst tevreden ben ik denk ik over kennis van gezondheid. Dat soort dingen is mij nooit meegegeven. Wat de na-effecten kunnen zijn en welke klachten erbij horen en welke gevaarlijk kan zijn. Die kennis heb ik niet” - Respondent 10

3.2 Hulpbronnen en ondersteuning voor de verschillende dimensies

Hulpbronnen zijn de middelen die patiënten graag zouden willen zien en zelf kunnen inzetten om hun PG te bevorderen. Hierbij gaat het om middelen en faciliteiten die ze zelf kunnen inschakelen, zoals toegang tot diensten en ontspanningsoefeningen die patiënten kunnen helpen bij het omgaan met uitdagingen met betrekking tot hun hartproblemen en het bevorderen van hun PG op een dimensie [16].

Ondersteuning verwijst naar de ondersteuningsbehoefte van patiënten. Het heeft betrekking op de steun, begeleiding en assistentie die patiënten graag zouden willen krijgen om hen te helpen bij het omgaan met uitdagingen en het bereiken van doelen. Hierbij gaat het vaak om emotionele, psychologische, of praktische steun en begeleiding die hartpatiënten graag zouden willen zien van familie, vrienden, zorgprofessionals en andere hartpatiënten om hun PG te bevorderen [16].

Uit de analyse van de interviews kwamen verschillende vormen van hulpbronnen en ondersteuning naar voren wat patiënten graag zouden willen zien om hun PG te bevorderen, zie tabel 3.

Tabel 3 Coderingsschema, hulpbronnen en ondersteuning voor de verschillende dimensies.

	Hulpbronnen	N	Ondersteuning	N
Lichaams- functies	Medicatie	8	Samen bewegen met bekenden	6
	Structuur	4	Sporten met lotgenoten	5
	Apps	3	Wandelmaatje	4
	Dutjes overdag	2	Begeleiding door fysiotherapeut	3
	Muziek	1		
			Dieetbegeleiding door diëtiste	3
			Gezonde kookondersteuning	2
Mentaal welbevinden	Coping strategieën	6	Psychologische ondersteuning	5
			Lotgenotencontact	4
Meedoen			Aanmoediging door anderen	3
Dagelijks functioneren	Zelfmanagement vaardigheden	6	Begeleiding door ergotherapeut	5
	Communicatieve technieken	4	Praktische ondersteuning	4
Zingeving	Hobby's	6		
Kwaliteit van leven	Informatievoorziening	6		

Gezondheidseducatie	6
---------------------	---

Monitoring gezondheid	5
--------------------------	---

N = Aantal patiënten die de code benoemd hebben in het interview

3.3.1. Lichaamsfuncties

Patiënten gaven aan dat ze graag beter en meer willen kunnen bewegen zonder hierbij al te moe te worden. Het liefst willen ze kunnen bewegen zonder beperkingen en zonder dat ze pauzes moeten nemen. Naast het beter kunnen bewegen blijkt uit de interviews dat patiënten ook graag hun slaap- en eetpatroon willen verbeteren en minder lichamelijke klachten en pijn willen ervaren. De hulpbronnen en ondersteuning die patiënten graag zouden willen zien om dit te bereiken worden hieronder toegelicht.

Het innemen van medicatie en het creëren van structuur in voeding en slaap om gezonde eet- en slaapgewoonten te hebben werd genoemd als een belangrijke hulpbron. Hierover zei een patiënt het volgende:

“Structuur in mijn leven heb ik echt nodig om mijn slapen te verbeteren, maar ook in het eten dat ik geen maaltijden oversla bijvoorbeeld.” - Respondent 2

Een tweede hulpbron die werd benoemd door patiënten is het gebruiken van muziek bij het slapen en apps bij voedings- en slaapondersteuning als mogelijke hulpbronnen om hun levensstijl te verbeteren. Een van de patiënten gaf dit aan door het volgende te zeggen::

“Ja, een app die mij kan laten herinneren om te eten zou wel fijn kunnen helpen.”- Respondent 2

Verder blijkt dat twee patiënten het doen van dutjes overdag zien als een hulpbron. Ze merken op dat ze vaak in de nacht niet goed hebben geslapen en dat ze daarom behoefte hebben aan een dutje overdag om de vermoeidheid te verminderen en een beetje te rusten. Hierover werd het volgende gezegd:

“Ik word vaak wakker waardoor ik overdag vaak dutjes neem, zodat ik overdag door de dag heen wel even kan rusten. Dat helpt heel goed om mij fitter te voelen.” - Respondent 8

Wat betreft ondersteuning gaven patiënten aan dat ze graag samen willen bewegen met anderen en dat het hebben van gezelschap hen zal motiveren om meer te bewegen. Wandelgroepen, sporten met lotgenoten, bewegen met bekenden en het hebben van een wandelmaatje werden genoemd als belangrijke vormen van mogelijke ondersteuning. Patiënten gaven aan dat deze vormen van ondersteuning hen niet alleen zullen helpen om meer te bewegen, maar dat het ook het gevoel zal geven

dat ze in een vertrouwde omgeving sporten omdat het hen zal motiveren en geruststellen en het hen het gevoel geeft dat ze niet de enige zijn. Dit blijkt uit de volgende citaten:

“ Het lijkt me wel een goed idee om eens een keer zo’n wandelgroep te proberen. Dat hoor ik vaker, maar ik heb er nog steeds niet aan meegedaan, maar het lijkt me gezellig en ook, ja, ik denk dat het mij ook zal stimuleren om meer te wandelen.” - Respondent 6

“ Want dan kan ik er ook met een vertrouwd gevoel naartoe en in een veilige omgeving sporten waar ook andere mensen zijn zoals ik.” - Respondent 4

‘ En laatst las ik ergens dat er wel vrijwilligers zijn die dan samen wandelen met mensen. Zoiets dat lijkt me wel goed om eens te proberen., ook zodat ik me veilig voel tijdens het wandelen.’ - Respondent 8

Ook gaven patiënten aan dat de ondersteuning van een fysiotherapeut hen zou kunnen helpen bij het verbeteren van de fysieke mobiliteit en fitheid en hen zou kunnen ondersteunen bij het stimuleren om meer te bewegen en het verminderen van de pijn en de klachten. Hierover zei een patiënt het volgende:

“Ik denk dat de fysio mij wel een richting zou kunnen geven. Die kan mij wel helpen met het maken van een juiste programma en mij daarin begeleiden om mijn fysieke activiteiten te kunnen verbeteren.” - Respondent 7

Begeleiding door een diëtist werd door patiënten ook genoemd als een vorm van ondersteuning die hen zou kunnen helpen om hun lichaamsfuncties te verbeteren. Patiënten gaven aan de behoefte te hebben aan begeleiding door bijvoorbeeld een diëtiste bij het ontwikkelen en behouden van een gezonde levensstijl, waaronder regelmatig bewegen en het hebben van een gezond voedingspatroon. Hierover zei een patiënt het volgende:

“Ja, ik heb echt begeleiding en advies nodig over gezond eten en voldoende eten. Ik denk dat dat echt mij zal helpen. Daar heb ik wel hulp nodig van iemand met verstand daarover, een diëtiste ofzo” - Respondent 2

Ook gaven enkele patiënten aan dat ze graag samen zouden willen koken met mensen uit hun directe omgeving zoals hun echtgenoot om gezonder te eten. Deze manier van praktische ondersteuning bij het bereiden van gezonde maaltijden en het leren van gezonde kooktechnieken kan helpen om een gezonde(re) voedingspatroon te realiseren.

3.3.2. Mentaal welbevinden

Uit de interviews blijkt dat patiënten willen leven zonder of met minder angst en bezorgdheid, die vaak gepaard gaan met hun hartproblemen. Patiënten gaven aan dat ze willen leren hoe ze moeten omgaan in

moeilijke situaties waarin ze angstig zijn bijvoorbeeld. De hulpbronnen en ondersteuning die patiënten graag zouden willen zien om dit te bereiken worden hieronder toegelicht.

Het leren van veerkrachtige vaardigheden en technieken om om te kunnen gaan met moeilijke situaties, angst en veranderingen werden door patiënten genoemd als een belangrijke hulpbron die kan helpen om mentaal sterker te zijn. Veel patiënten hebben al wat strategieën ontwikkeld door bijvoorbeeld muziek te maken op momenten waarop de patiënt zich somber voelt. Echter gaven andere patiënten aan dat ze graag strategieën willen leren en dat dit zal helpen om minder angstig te zijn. Zo zei een patiënt het volgende hierover:

"Ik wil wel heel graag dat ik kan omgaan met angstige situaties die ik heb vanwege mijn hartproblemen zoals bij het snel bang zijn dat ik ga neervallen of iets. Dat wil ik leren." - Respondent 6

Meerdere patiënten gaven aan dat professionele hulpverleners, zoals psychologen of therapeuten hen zouden kunnen helpen bij het realiseren van hun behoefte met betrekking tot het verminderen van angst en bezorgdheid. Hierover zeiden patiënten het volgende:

"Nee, dat zou ik wel willen (praten met een professional). Misschien dat die mij kan helpen om deze angst en onzekerheid weg te nemen." - Respondent 4

"Ik heb denk ik wel veel baat bij gesprekken met een psycholoog om mijn angsten en zorgen te kunnen bespreken. Met name die over het slapen gaan". - Respondent 6

Verder werd lotgenotencontact genoemd door meerdere patiënten als een vorm van ondersteuning. Patiënten gaven aan dat het delen van hun zorgen en angsten met andere mensen die hetzelfde meemaken en ook hartproblemen hebben, hen kan helpen om zich meer begrepen te voelen en dat dit kan helpen om tips en advies te krijgen over mogelijke copingstrategieën.

"Het zou nuttig zijn om contact te hebben met andere mensen die dezelfde uitdagingen ervaren." - Respondent 6

3.3.3. Meedoen

Aanmoediging door anderen werd door patiënten genoemd als een bron van ondersteuning. Aanmoediging door anderen, zoals familie, vrienden of zorgverleners, kan volgens de patiënten een positieve invloed hebben op het zelfvertrouwen en de motivatie van patiënten. Hierdoor zullen patiënten worden aangemoedigd om de dingen die ze moeten doen voor hun gezondheid, zoals op tijd slapen, met meer succes en voldoening uit te voeren. Hierover zeiden patiënten het volgende:

“Zoals ik al zei, ik zorg gewoon niet voor mezelf of nou ja, slecht. Ik heb een beetje steeds iets of iemand nodig die mij erop aanspreekt of iets zodat ik dan ook dingen doe die ik moet doen voor mijn gezondheid en beter voor mezelf zorg.” - Respondent 2

”Nee. Ik moet wel aangemoedigd worden, zeg maar. Dan beweeg ik meer.” - Respondent 8

3.3.4. Dagelijks functioneren

Uit de data-analyse blijkt dat hartpatiënten graag in staat willen zijn en blijven om hun dagelijkse activiteiten zelfstandig en zonder belemmeringen uit te voeren. Patiënten willen niet dat hun hartproblemen hen beperken in hun vermogen om voor zichzelf te zorgen bijvoorbeeld, maar ook om huishoudelijke taken uit te voeren, te werken of sociale activiteiten bij te wonen. Het liefst willen patiënten zelfredzaam zijn en onafhankelijkheid hebben in het dagelijks leven. De hulpbronnen en ondersteuning die patiënten graag zouden willen zien om dit te bereiken worden hieronder toegelicht.

Educatie over zelfzorg, het aanleren van zelfmanagementvaardigheden, zoals het krijgen van training over zelfzorg, werd door patiënten meerdere keren genoemd als een hulpbron om beter voor zichzelf te kunnen zorgen. Zo gaf een patiënt het volgende aan:

“Ik denk dat training en begeleiding mij wel zouden kunnen helpen om beter voor mijn gezondheid te zorgen. Hulpmiddelen of iets wat mij kan helpen om mijn dieet beter te beheren, bijvoorbeeld.” - Respondent 4

Een tweede hulpbron die werd genoemd is het aanleren van communicatietechnieken om assertiever te kunnen zijn. Veel patiënten willen hun grenzen kennen en gaven aan dit te kunnen bereiken als ze in staat zijn om op een comfortabele en respectvolle manier hun grenzen te communiceren met familie en vrienden en hier de juiste communicatieve vaardigheden voor te hebben. Het aanleren van communicatietechnieken werd ook genoemd om in staat te kunnen zijn zonder schaamte of schuldgevoel hulp te kunnen vragen wanneer dat nodig is. Patiënten willen zich comfortabel voelen bij het vragen om hulp, of het nu gaat om praktische hulp, emotionele steun of medische begeleiding. Citaten uit de interviews luiden als volgt:

” Ik ben dan bang dat ik ze kwets of iets. Ik moet daar de communicatievaardigheden voor hebben, want ik kan dat gewoon echt niet momenteel. Ik moet dat leren, hoe je zulke dingen aangeeft, zonder mensen te kwetsen, op een respectvolle manier. - Respondent 2

“Dat zou ik eigenlijk wel willen afleren, niet zo koppig zijn en gewoon om hulp vragen als het me niet lukt. Ik denk dat ik dan zowel fysiek als mentaal mezelf beter zal voelen en minder vaak over mijn grenzen zal gaan. Maar ik vind het gewoon lastig, omdat ik dat niet gewend ben. Ik zou het daarom graag willen leren.” - Respondent 5

Om de zelfredzaamheid te realiseren gaven meerdere patiënten aan dat de hulp van een professional op dat gebied, zoals een ergotherapeut, hen kan helpen. Ze gaven aan dat begeleiding en training bij het ondersteunen van dagelijkse activiteiten en zelfstandig functioneren hen zou kunnen helpen:

“En misschien dus iets in de trend van een therapie waarbij ik kan leren om meer realistischere doelen te stellen bij het uitvoeren van taken die ook haalbaar zijn op de dag.” - Respondent 3

3.3.5. Zingeving

Het hebben van hobby's, zoals tuinieren werd door meerdere patiënten benoemd als een belangrijke hulpbron die zij zelf graag inzetten om zich beter te voelen.

“ Klussen vind ik vooral heel leuk om te doen in mijn vrije tijd, dan verveel ik me niet en kan ik mijn hoofd ook lekker leegmaken.” - Respondent 10

3.3.6. Kwaliteit van leven

Uit de resultaten van de interviews blijkt dat patiënten graag meer kennis willen over hun gezondheid. Ze willen graag meer duidelijkheid en begrip over hun hartproblemen. Informatievoorziening over de symptomen en waarschuwingssignalen, behandelingsmogelijkheden en duidelijke uitleg en inlichting door artsen werd door meerdere patiënten gezien als belangrijke hulpbronnen om de kennis te vergroten over hun hartproblemen. Deze hulpbronnen werden door patiënten als belangrijk gezien om het vertrouwen in het lichaam en het gevoel van veiligheid en zekerheid te vergroten. Citaten uit de interviews luiden als volgt:

“Meer van die gesprekken bijvoorbeeld met een tijdelijke contactpersoon of iets. Dat daar dan meer over verteld wordt en dat wij daar ook vragen over kunnen stellen.” Respondent 10

“Betere communicatie naar patiënten toe over wat de na-effecten kunnen zijn, welke klachten erbij horen en welke gevaarlijk kunnen zijn. Dat zou wel fijn zijn.” - Respondent 10

Gezondheidseducatie zoals het verlenen van voorlichtingsmaterialen in de vorm van informatiefolders werd ook door patiënten genoemd als een belangrijke hulpbron om meer kennis te hebben over de hartproblemen. Hierover zei een patiënt het volgende:

“Misschien informatiefolders voor het vinden van de juiste balans tussen gezond eten en ongezond eten. De 80/20 regel van voeding en hoe je daar zelf in de praktijk invulling aan kunt geven. Ik heb daar namelijk veel over gehoord, dat kan mij misschien wel helpen.” - Respondent 10

Ook gaven patiënten aan dat ze behoefte hebben aan regelmatige controles en monitoring van hun gezondheid om eventuele complicaties vroegtijdig te kunnen detecteren en behandelen en meer het gevoel van zekerheid te hebben. Patiënten gaven aan dat het monitoren van hun gezondheid door regelmatige follow-up afspraken te plannen baat kunnen hebben bij een betere kwaliteit van leven. Hierover werd het volgende gezegd:

“ Ik ga nu om het half jaar naar het ziekenhuis voor controleafspraken. Ik zou dat eigenlijk om de drie maanden willen. Dat zal wel iets meer zekerheid geven denk ik. Ook het gevoel van, ja ik ben gezond. Toezicht en controle. Ik vind om het half jaar eigenlijk best lang.” - Respondent 10

4. Discussie

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat patiënten overwegend tevreden zijn over hoe zij functioneren op het gebied van meedoen en kwaliteit van leven, maar minder tevreden zijn over hoe zij functioneren op het gebied van lichaamsfuncties, dagelijks functioneren en mentaal welbevinden. Deze bevindingen komen overeen met eerdere studies die hebben aangetoond dat hartpatiënten vaak geconfronteerd worden met fysieke beperkingen, problemen met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en mentale uitdagingen [17, 18, 19]. Op mentaal vlak hebben patiënten aangegeven dat ze ontevreden zijn over het ervaren van angstgevoelens en hierdoor moeite te hebben met slapen. Dit komt overeen met eerdere bevindingen die hebben aangetoond dat angst een veelvoorkomend probleem is bij hartpatiënten en kan leiden tot slaapproblemen en verminderde kwaliteit van slaap [20, 21]. Mogelijke verklaringen voor het hebben van angst is het hebben van gevoelens van onzekerheid met betrekking tot hun gezondheid.

Patiënten gaven aan te beschikken over verschillende hulpbronnen die zij inzetten om hun PG te bevorderen, zoals het innemen van medicijnen en het uitoefenen van hobby's. Desondanks blijkt dat er nog steeds behoefte is aan extra hulpbronnen en ondersteuning, met name op het gebied van lichaamsfuncties, dagelijks functioneren en mentaal welbevinden. Hartpatiënten willen vooral graag hulpbronnen en ondersteuning voor het behouden en verbeteren van hun fysieke mobiliteit en het verminderen van angstgevoelens. Patiënten verlangen naar professionele ondersteuning, willen graag gezelschap van anderen bij het sporten en willen zelfmanagementvaardigheden en copingmechanismen leren. Dit komt overeen met eerdere onderzoeken naar behoeften van hartpatiënten die hebben aangetoond dat psychologische ondersteuning, zelfmanagementvaardigheden, fysiotherapie en gezamenlijke beweging belangrijke hulpbronnen kunnen zijn om de PG van hartpatiënten te bevorderen.

Patiënten hebben sterke ondersteunende relaties en voelen zich niet eenzaam. Dat geen van de patiënten eenzaamheid noemde als een bron van ontevredenheid is opvallend. Dit verschilt van eerdere onderzoeken die hebben aangetoond dat eenzaamheid vaak voorkomt bij hartpatiënten en geassocieerd is met een verslechtering van de gezondheidsresultaten en een verminderde kwaliteit van leven [22, 23, 24]. Daarnaast is het opvallend dat, ondanks veel patiënten angstig zijn, de patiënten in dit onderzoek toch een redelijk positieve mindset hebben en een gevoel van dankbaarheid uiten. Patiënten proberen ondanks de uitdagingen waarmee ze te maken krijgen vanwege hun hartproblemen zich te focussen op de positieve dingen in hun leven. Dat patiënten een optimistische en positieve kijk hebben op het leven kunnen als veerkrachtige reacties worden gezien. Daarentegen laat de literatuur zien dat hartpatiënten over het algemeen vaak een negatief perspectief op het leven kunnen hebben als gevolg van hun hartproblemen [25]. Deze afwijking in bevindingen kan worden verklaard door verschillen per individu in veerkracht en het vermogen om zich aan te passen. Vervolgonderzoek is in dit geval extra relevant, omdat veerkracht een belangrijk onderdeel is van PG. Onderzoek naar de redenen waarom patiënten

een positieve mindset hebben kan waardevolle inzicht bieden voor zorgverleners en hen helpen om gerichte veerkracht en PG bevorderende interventies te bieden aan andere hartpatiënten in andere zorginstellingen. In het Spinnenweb van Huber wordt verder ook aandacht gegeven aan religie en spiritualiteit, maar opvallend is dat dit iets is wat niemand genoemd heeft. Dit staat in contrast met eerdere onderzoeken die hebben aangetoond dat spiritueel welzijn belangrijk wordt gevonden door hartpatiënten voor hun gezondheid en welzijn [26]. Een mogelijke verklaring voor het niet noemen van spirituele aspecten door patiënten is de setting en de focus op medische behandelingen die het TCT heeft. Een andere mogelijke verklaring voor het feit dat het spirituele aspect niet is benoemd kan zijn dat patiënten de andere aspecten van PG belangrijker vinden. Daarnaast kan de cultuur van een persoon ook een mogelijke verklaring zijn. Verder onderzoek is nodig om deze verklaringen te bevestigen. Ondanks dat er in dit onderzoek geen bevindingen waren met betrekking tot de spirituele dimensie van PG, is het belangrijk om deze dimensie niet te vergeten. Het is aan te bevelen dat zorgverleners binnen het TCT van MST bewust zijn van de mogelijke spirituele behoeften van hartpatiënten en openstaan voor gesprekken over spiritualiteit.

Wat betreft de hulpbronnen en ondersteuning was het opvallend dat enkele vormen van hulpbronnen naar voren zijn gekomen in dit onderzoek die niet vaak worden genoemd in eerdere onderzoeken. Zo vinden hartpatiënten binnen het TCT het belangrijk om communicatieve vaardigheden te hebben om het zelfvertrouwen te vergroten en om hen te helpen grenzen beter aan te kunnen geven en hulp te vragen wanneer dat nodig is. Ook hebben hartpatiënten behoefte aan kennis, informatie en educatie over hun ziekte om zich zekerder te voelen, hun gezondheid beter te beheersen en beter te begrijpen wat ze moeten doen om hun gezondheid te bevorderen. Deze vormen van hulpbronnen kunnen in tegenstelling staan tot de verwachting dat hartpatiënten vooral behoefte hebben aan medische ondersteuning. Deze bevindingen suggereren dat er een bredere benadering van gezondheidszorg nodig is, waarin ook aandacht wordt besteed aan psychosociale aspecten en empowerment van patiënten en niet alleen het behandelen van de medische aspecten die de ziekte met zich meebrengt.

In dit onderzoek is gebruikgemaakt van een patiëntgerichte benadering, waarbij direct de perspectieven en ervaringen van de patiënten zelf zijn meegenomen. Het gebruik van de PG-aanpak heeft niet alleen geholpen om te achterhalen waar patiënten tevreden en ontevreden over zijn met betrekking tot hun PG, maar ook waarom ze deze gevoelens ervaren. Door patiënten zelf hun ervaringen te laten delen, was het mogelijk om inzicht te verkrijgen in de aspecten die anders mogelijk buiten beschouwing waren gebleven, wat ervoor zorgt dat deze aanpak een grote bijdrage levert aan de diepgang van de bevindingen.

De vragenlijst en het spinnenweb boden de mogelijkheid om een algemeen inzicht te krijgen in verschillende aspecten van het welzijn van hartpatiënten en dit te visualiseren. Echter, was het soms een uitdaging om te bepalen welke categorieën geplaatst moesten worden onder welke dimensie aangezien

sommige, door patiënten benoemde aspecten, in meerdere dimensies pasten. Dit had te maken met het feit dat de dimensies van PG elkaar sterk overlappen en elkaar wederzijds beïnvloeden. Dit komt overeen met eerdere studies, zoals die van Huber et al. (2011), waarin werd benadrukt dat PG een holistisch concept is dat de interactie tussen verschillende dimensies erkent [8]. Het is van belang om te erkennen dat, ondanks de vragenlijst het mogelijk maakte om een breed scala aan aspecten te meten, sommige van deze dimensies elkaar overlappen en het de vraag is hoe buikbaar het Spinnenweb is. Het zou interessant zijn om in toekomstig onderzoek dieper in te gaan op de verschillende aspecten en meer te onderzoeken hoe deze verschillende aspecten met elkaar samenhangen. Dit kan helpen om een beter begrip te krijgen van hoe het welzijn van hartpatiënten in elkaar zit.

4.1 Sterke en zwakke punten

Een sterke punt van dit onderzoek is dat er gebruikgemaakt is van een individuele onderzoeksopzet. Dit zorgde ervoor dat de deelnemers niet beïnvloed konden worden door de meningen van anderen.

Een beperking van dit onderzoek is de kleine steekproefomvang, die de generaliseerbaarheid van de bevindingen beperkt. Het onderzoek werd uitgevoerd binnen het TCT van het MST. In totaal werden er slechts tien patiënten geïnterviewd, waardoor de resultaten mogelijk niet representatief zouden zijn voor alle hartpatiënten binnen het TCT en hartpatiënten in andere zorginstellingen. Het is van belang om verder onderzoek te verrichten om te bevestigen of de resultaten van dit onderzoek generaliseerbaar zijn voor alle hartpatiënten binnen het TCT en alle zorginstellingen. Voor toekomstig onderzoek is het aan te bevelen om grotere steekproeven te gebruiken en het onderzoek uit te breiden naar andere zorginstellingen.

Dat er alleen gefocust is op het TCT kan ook gezien worden als een sterk punt aangezien het inventariseren van de tevredenheid en ontevredenheid van hartpatiënten binnen het TCT ervoor kan zorgen dat er geïndividualiseerde programma's en interventies worden toegepast die zich richten op de specifieke behoeften van elk hartpatiënt met betrekking tot hun PG.

Ondanks deze beperkingen biedt dit onderzoek waardevolle inzichten in de tevredenheid en ontevredenheid van hartpatiënten met betrekking tot hun PG. De bevindingen benadrukken het belang van het bieden van gerichte ondersteuning en hulpbronnen om patiënten te helpen bij het realiseren van hun doelen op het gebied van dagelijks functioneren, angstmanagement, het stellen van grenzen, fysieke mobiliteit en gezamenlijke beweging voor het bevorderen van PG van hartpatiënten.

4.2 Conclusie

Op basis van de bevindingen van dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat er verschillende manieren zijn waarop PG bevorderd kan worden bij hartpatiënten binnen het TCT van het MST. Ten eerste is het

belangrijk om interventies en zorgprogramma's te ontwikkelen die gericht zijn op het verbeteren van de fysieke functionaliteit en het verminderen van lichamelijke beperkingen. Dit kan onder andere worden bereikt door middel van fysiotherapie en het stimuleren van een gezonde levensstijl. Het is belangrijk om patiënten te ondersteunen bij het opbouwen van hun fysieke kracht en het vergroten van hun mogelijkheden om dagelijkse activiteiten uit te voeren. Daarnaast is het van belang om patiënten te voorzien van de nodige kennis en informatie over hun gezondheid. Educatieve interventies kunnen worden ingezet om patiënten bewust te maken van hun hartaandoeningen, de risico's en mogelijke behandelingen, wat kan bijdragen aan het verminderen van angstgevoelens en het vergroten van de zelfredzaamheid van patiënten. Verder kan begeleiding en educatie worden aangeboden om patiënten te ondersteunen bij het omgaan met angstgevoelens en het bevorderen van hun emotioneel welzijn. Dit kan bijvoorbeeld door het aanbieden van psychologische ondersteuning door een psycholoog, waarbij patiënten ruimte krijgen om over hun zorgen en angsten te praten en technieken te leren om met stress om te gaan. Tot slot kunnen educatieve interventies gericht op effectieve communicatie ingezet worden, zodat patiënten hun grenzen beter kunnen aangeven aan anderen en comfortabel om hulp kunnen vragen wanneer ze dat nodig hebben om overbelasting te voorkomen.

Het is van belang om niet alleen te kijken naar medische interventies en professionele ondersteuning als antwoord op het bevorderen van de PG. Er kan geconcludeerd worden dat de rol van de hulpbronnen die patiënten zelf reeds inzetten, zoals het uitoefenen van hobby's ook belangrijk is. Zelfmanagement blijkt een belangrijke factor te zijn bij het bevorderen van PG. Dit roept op tot een bredere benadering van het welzijn van hartpatiënten, waarbij niet alleen wordt gekeken naar medische interventies, maar ook naar de empowerment van patiënten zelf. Het begrijpen van de reeds bestaande hulpbronnen en strategieën die patiënten zelf gebruiken om hun PG te bevorderen en het begrijpen van hulpbronnen die patiënten graag zouden willen zien om hun zelfmanagement te vergroten zoals het verstrekken van begrijpelijke informatie over hun hartaandoening, kunnen een belangrijke bijdrage leveren om meer effectieve ondersteuning te bieden.

Door te investeren in interventies en zorgprogramma's die gericht zijn op het verbeteren van fysieke functionaliteit, het verstrekken van kennis en informatie, het bieden van psychosociale ondersteuning en educatie en communicatievaardigheden kan de kwaliteit van leven van hartpatiënten worden verbeterd en hun PG worden bevorderd. Ook het verkennen van de beste manieren om patiënten aan te moedigen en te faciliteren in hun zelfmanagement kan helpen om een holistische aanpak te bevorderen.

Een samenvattend overzicht van specifieke vormen van hulpbronnen en ondersteuning die het MST zou kunnen inzetten om de PG te bevorderen van hartpatiënten binnen het TCT is te vinden in hoofdstuk 4.3 "Advies voor het ziekenhuis".

4.3 Advies voor het MST

Op basis van de bevindingen van dit onderzoek kunnen er enkele aanbevelingen gedaan worden voor het MST die kunnen bijdragen aan het bevorderen van de PG en het verbeteren van de zorg voor hartpatiënten binnen het TCT. Deze worden hieronder kort toegelicht:

De eerste aanbeveling is het bieden van psychologische ondersteuning en het aanmoedigen van veerkrachtige houdingen, naast de medische behandeling: De zorgverlening aan hartpatiënten moet een holistische benadering hebben, waarbij aandacht wordt besteed aan zowel de fysieke als psychosociale aspecten van gezondheid.

De tweede aanbeveling is het faciliteren van toegang tot multidisciplinaire zorg. Goede toegang tot verschillende zorgverleners, zoals psychologen, fysiotherapeuten, diëtisten en ergotherapeuten kunnen hartpatiënten ondersteunen bij hun fysieke en psychosociale gezondheidsdoelen. Een multidisciplinair zorgteam kan de zorg op maat bieden die past bij de behoeften van elke individuele patiënt.

De derde aanbeveling is het bieden van groepsfysiotherapie waar patiënten met lotgenoten samen kunnen oefenen en revalideren onder begeleiding van een fysiotherapeut.

De vierde aanbeveling is het organiseren van groepsactiviteiten waarbij patiënten met hartproblemen samen kunnen komen en met elkaar kunnen praten. Door lotgenotencontact voelen patiënten zich begrepen en niet alleen.

De vijfde aanbeveling is het bieden van educatie, voorlichting en zelfmanagementprogramma's die patiënten voorzien van waardevolle informatie over hun gezondheid en hen in staat stelt om hun hartproblemen beter te beheren. Deze programma's en informatievoorzieningen kunnen worden georganiseerd in de vorm van video's, workshops, lezingen, groepssessies, informatieve brochures en online educatieve materialen.

De zesde aanbeveling is het aanbieden van therapeutische interventies, zoals cognitieve gedragstherapie, ontspanningstechnieken, mindfulness en ademhalingsoefeningen, die patiënten kunnen helpen hun angstgevoelens te verminderen en stress te beheersen.

De zevende aanbeveling is het ontwikkelen van communicatietechnieken voor patiënten: Het aanleren van effectieve communicatietechnieken bij hartpatiënten zal ervoor zorgen dat patiënten hun grenzen duidelijk en comfortabel kunnen communiceren met anderen en beter om kunnen gaan met de uitdagingen in het dagelijkse leven.

De laatste aanbeveling is zorgen voor continuïteit van zorg door het bieden van regelmatige controle afspraken om de gezondheid van hartpatiënten te monitoren en hen een gevoel van geruststelling en zekerheid te geven over hun gezondheidstoestand.

Referentielijst

[1] WHO. Cardiovascular diseases. World Health Organization. World Health Organization; 2021. Beschikbaar op: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-\(cvds\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds))

[2] CBS Statline [Internet]. 2023. Beschikbaar op: https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/7052_95/table

[3] Hart- en vaatziekten | Leef tijd en geslacht [Internet]. Volksgezondheid en Zorg. 2022. Beschikbaar op: <https://www.vzinfo.nl/onderwerpen/hart-en-vaatziekten/leef tijd-en-geslacht>

[4] Callahan D. The WHO definition of “Health”. *Studies - The Hastings Center Studies*. 1 januari 1973;1(3):77. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.2307/3527467>

[5] Walg C. Gezond centraal: opschudding in de gezondheidszorg. 2014.

[6] Chatzinikolaou A, Tzikas S, Lavdaniti M. Assessment of quality of life in patients with cardiovascular disease using the SF-36, MacNew, and EQ-5D-5L questionnaires. *Cureus*. 14 september 2021; Beschikbaar op: <https://doi.org/10.7759/cureus.17982>

[7] Roth GA, Mensah GA, Johnson CO, Addolorato G, Ammirati E, Baddour LM, e.a. Global Burden of Cardiovascular Diseases and Risk Factors, 1990–2019. *Journal of the American College of Cardiology* [Internet]. 1 december 2020;76(25):2982–3021. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2020.11.010>

[8] Huber M, Knottnerus JA, Green L, Van Der Horst HE, Jadad AR, Kromhout D, e.a. How should we define health? *BMJ*. 26 juli 2011;343(jul26 2):d4163. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>

[9] Huber M, Van Vliet M, Giezenberg M, Winkens B, Heerkens Y, Dagnelie PC, e.a. Towards a ‘patient-centred’ operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*. 1 januari 2016;6(1):e010091. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010091>

[10] Wat is het? - Institute for Positive Health. Institute for Positive Health. 2022. Beschikbaar op: https://www.iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/?gclid=Cj0KCQjwIlOmBhDjARIsAP6YhSU7fjN3SZgvK_65GjaQWuKOHalZUnE55k-0AvJyn4t8dsf81w3ekasaAqQSEALw_wcB

[11] Tönis KJM, Kraiss JT, Linssen GCM, Bohlmeijer ET. The Effects of positive psychology interventions on well-being and distress in patients with cardiovascular diseases: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*. 1 juli 2023;170:111328. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2023.111328>

- [12] Sherwood A, Blumenthal JA, Koch GG, Hoffman BM, Watkins LL, Smith PJ, e.a. Effects of coping skills training on quality of life, disease biomarkers, and clinical outcomes in patients with heart failure. *Circulation-heart Failure*. 1 januari 2017;10(1). Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1161/circheartfailure.116.003410>
- [13] Kubzansky LD, Huffman JC, Boehm JK, Hernandez R, Kim ES, Koga HK, e.a. Positive Psychological Well-Being and Cardiovascular disease. *Journal of the American College of Cardiology*. 1 september 2018;72(12):1382–96. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2018.07.042>
- [14] Meerman B. MST en Saxion werken samen aan vitaliteit en leefstijl in de zorg - Medisch Spectrum Twente. Medisch Spectrum Twente. 2021. Beschikbaar op: <https://www.mst.nl/p/mst-en-saxion-werken-samen-aan-vitaliteit-en-leefstijl-in-de-zorg/>
- [15] Elfil M. Sampling methods in clinical research; An educational review. PubMed Central (PMC). 2017. Beschikbaar op: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5325924/>
- [16] McNicholas SL. Social support and positive health practices. *Western Journal of Nursing Research*. 1 november 2002;24(7):772–87. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1177/019394502237387>
- [17] Rogerson M, Murphy B, Bird S, Morris T. “I don’t have the heart”: a qualitative study of barriers to and facilitators of physical activity for people with coronary heart disease and depressive symptoms. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*. 1 januari 2012;9(1):140. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1186/1479-5868-9-140>
- [18] Comin-Colet J, Anguita M, Formiga F, Almenar L, Crespo-Leiro MG, Manzano L, e.a. Health-related quality of life of patients with chronic systolic heart failure in Spain: results of the VIDA-IC study. *Revista española de cardiología*. 1 maart 2016;69(3):256–71. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1016/j.rec.2015.07.030>
- [19] Karakurt P, Aşıl RH, Yildirim A, Memiş Ş. Determination of hopelessness and quality of life in patients with heart disease: an example from eastern Turkey. *Journal of Religion & Health*. 26 juli 2017;57(6):2092–107. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0456-3>
- [20] Evangelista LS, Moser DK, Westlake C, Pike NA, Ter-Galstanyan A, Dracup K. Correlates of fatigue in patients with heart failure. *Progress in Cardiovascular Nursing*. 1 januari 2008;23(1):12–7. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1111/j.1751-7117.2008.07275.x>
- [21] Redeker NS, Jeon S, Muench U, Campbell D, Walsleben JA, Rapoport DM. Insomnia symptoms and daytime function in stable heart failure. *Sleep*. 1 september 2010;33(9):1210–6. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1093/sleep/33.9.1210>
- [22] Quality of life and depression in patients with different patterns of atrial fibrillation. PubMed. 2010. Beschikbaar op: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20967710/>
- [23] Hodgson S, Watts I, Roderick P, Dambha-Miller H. Loneliness, Social isolation, Cardiovascular Disease and Mortality: A synthesis of the literature and conceptual framework. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 1 mei 2020;113(5):185–92. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1177/0141076820918236>

[24] Pogossova NV, Saner H, Pedersen SS, Cupples M, McGee H, Höfer S, e.a. Psychosocial Aspects in Cardiac Rehabilitation: From Theory to Practice. A position paper from the Cardiac Rehabilitation section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation of the European Society of Cardiology. *European Journal of Preventive Cardiology*. 24 juli 2014;22(10):1290–306. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1177/2047487314543075>

[25] Middel B, Baz NE, Pedersen SS, Van Dijk JP, Wynia K, Reijneveld SA. Decline in Health-Related Quality of life 6 months after coronary artery bypass graft surgery. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 1 november 2014;29(6):544–54. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1097/jcn.0b013e3182a102ae>

[26] Abu HO, Ulbricht CM, Ding EY, Allison JJ, Salmoirago-Blotcher E, Goldberg RJ, e.a. Association of religiosity and spirituality with quality of life in Patients with Cardiovascular Disease: a Systematic review. *Quality of Life Research*. 11 juni 2018;27(11):2777–97. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1906-4>

APPENDIX A: PROEFPERSONENINFORMATIE FORMULIER (PIF)

Hoe kunnen patiënten binnen het Thoraxcentrum en de Reumatologie van Medisch Spectrum Twente hun eigen Positieve Gezondheid bevorderen?

Inzicht in en bevorderen van Positieve Gezondheid

Beste heer / mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een (medisch) wetenschappelijk onderzoek in Medisch Spectrum Twente (MST). U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Bespreek het desgewenst met een naaste.

Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoeker, die onderaan deze brief vermeld is.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Positieve Gezondheid is een bredere benadering van gezondheid die niet de ziekte, maar de mens zelf centraal stelt. Centrale begrippen zijn veerkracht en eigen regie. Om inzicht te krijgen in Positieve Gezondheid kan een spinnenweb worden ingevuld. Het spinnenweb is een tool binnen Positieve Gezondheid die inzicht geeft in zes aandachtsgebieden van Positieve Gezondheid: Lichaamsfuncties, Mentaal Welbevinden, Zingeving, Kwaliteit van Leven, Meedoen en Dagelijks functioneren. Aan de hand van het spinnenweb wordt het gesprek gevoerd; ook wel “het andere gesprek” genoemd. Gevraagd wordt wat voor iemand belangrijk is, of er iets is waar iemand mee aan de slag zou willen gaan en wie of wat iemand nodig heeft om richting zijn/haar doel(en) te gaan. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de Positieve Gezondheid van patiënten die onder behandeling zijn in MST. Wij willen hierbij nagaan waar de behoeftes van patiënten liggen en hoe patiënten hun Positieve Gezondheid kunnen bevorderen.

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Voor het onderzoek moet het spinnenweb van Positieve Gezondheid ingevuld worden (kan schriftelijk of digitaal thuis worden ingevuld) bestaande uit 44 korte vragen verdeeld over de zes aandachtsgebieden van Positieve Gezondheid. U kunt ervoor kiezen de vragenlijst die u krijgt schriftelijk in te vullen via een papieren versie die u ontvangt of u kunt via de link die u ontvangt een digitale versie invullen. Het invullen van de vragenlijst wordt individueel gedaan en zal ongeveer 5 tot 10 minuten in beslag nemen. Nadat het spinnenweb is ingevuld, zal er een interview plaatsvinden met de onderzoeker, welke minimaal 30 minuten tot maximaal één uur zal duren. De locatie van het interview wordt in onderling overleg vastgesteld. Om de juiste informatie uit het interview te kunnen halen, zal er een audio opname van het interview gemaakt worden.

3. Wat wordt er van u verwacht?

Van u wordt er verwacht dat u de vragenlijst invult. Na het invullen van de vragenlijst wordt er verwacht dat het interview zo snel mogelijk plaats kan vinden zodat er gekeken kan worden waar de behoefte van u ligt binnen de zes aandachtsgebieden van Positieve Gezondheid.

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

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek. U hoeft geen reden te geven waarom u wilt stoppen.

5. Wat gebeurt er met uw gegevens?

Voor dit onderzoek worden uw gegevens gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, geboortedatum, contactgegevens, gegevens over uw gezondheid en gegevens verkregen uit het interview. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die direct tot u te identificeren zijn worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling: Medisch Spectrum Twente. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle

De onderzoekers betrokken bij dit onderzoek van Medisch Spectrum Twente krijgen toegang tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn bevoegde medewerkers van dit onderzoek. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten tien jaar bewaard blijven bij Medisch Spectrum Twente. Hierna worden de gegevens vernietigd.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt, worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat

Mevr. mr. P.J.F. van Paridon-Boerrigter, Functionaris gegevensbescherming

Tel. (053) 487 20 00 E-mail: privacy@mst.nl

6. Zijn er extra kosten of krijgt u een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Aan dit onderzoek zijn geen extra kosten verbonden. U krijgt geen vergoeding bij deelname aan dit onderzoek.

7. Door wie is dit onderzoek goedgekeurd?

De Raad van Bestuur van MST heeft toestemming gegeven voor dit onderzoek.

8. Wilt u verder nog iets weten?

Voor het stellen van vragen en het inwinnen van nadere informatie voor, tijdens, en na het onderzoek kunt u contact opnemen met Sandra van Hogen-Koster (hoofdonderzoeker op dit project) op het telefoonnummer 06-12383348 of via het e-mailadres s.koster@mst.nl. Bij klachten kunt u contact opnemen met de klachtenfunctionaris (zie voor contactgegevens bijlage A).

Bijlagen

A: Contactgegevens

B: Toestemmingsformulier

Bijlage A: contactgegevens MST

Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met:

Mevr. Merve Bakir (onderzoeker op dit project) of mevr. Sandra van Hogen-Koster (hoofdonderzoeker op dit project, Medisch Spectrum Twente)

E-mailadres Merve Bakir: mervebakir@live.nl

E-mailadres Sandra van Hogen-Koster: s.koster@mst.nl

Klachtenfunctionaris MST: klachtenfunctionarissen@mst.nl

APPENDIX B: TOESTEMMINGSFORMULIER

Toestemmingsformulier

Titel onderzoek: Inzicht in en bevorderen van Positieve Gezondheid

Ik heb de informatiebrief voor deelname aan het onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

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

Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen zien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens tot 10 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik geef toestemming voor het maken van een audio opname van het interview.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

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

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

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

APPENDIX C INTERVIEWSCHEMA

Het interview zal gestructureerd worden in drie delen:

1. **Inventarisatie van de huidige situatie:** In het eerste deel van het interview zullen er vragen gesteld worden over de huidige gezondheidssituatie van de patiënten en op welke dimensies van het spinnenweb ze momenteel tevreden zijn en op welke dimensies ze minder tevreden zijn. Hierdoor wordt er een duidelijk beeld van de huidige stand van zaken verkregen. Bijvoorbeeld: Kunt u vertellen hoe uw gezondheidssituatie er momenteel uitziet? Wat valt u op als u naar uw eigen gezondheidsoppervlak kijkt? Zijn er onderdelen waar u minder tevreden over bent?
2. **Behoeften en wensen van de patiënten:** In het tweede deel van het interview zullen er meer gerichte vragen gesteld worden over de behoeften en wensen van de patiënten om hun gezondheid te bevorderen. Wat wilt de patiënt? Wat is voor de patiënt belangrijk / betekenisvol in het leven ten aanzien van zijn of haar gezondheid? Waar wilt de patiënt aan werken? Wat zou de patiënt graag willen behouden om zijn gezondheid stabiel te houden? Hierbij zullen de verschillende dimensies van het spinnenweb gebruikt worden als leidraad.
3. **Mogelijkheden voor verbetering en vervulling van wensen en behoeften:** In het derde deel van het interview zal er gekeken worden naar welke mogelijkheden er zijn om aan de behoeften en wensen van de patiënten tegemoet te komen. Dit kan bijvoorbeeld gaan om mogelijkheden binnen het ziekenhuis, maar ook om mogelijkheden in de directe omgeving van de patiënten. Bijvoorbeeld: Zijn er aanvullende diensten of ondersteuning die u graag zou willen zien binnen het ziekenhuis? Wat voor steun zou u graag ontvangen van vrienden of familie? Er wordt gestreefd naar het zoeken naar wat er gedaan kan worden om wensen en behoeften te vervullen door
 - De patiënt zelf
 - De omgeving van de patiënt
 - MST

Interview Schema

Intro

Mijn naam is Merve Bakir en ik studeer Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Twente in Enschede. Momenteel doe ik onderzoek naar 'Positieve Gezondheid'. Positieve gezondheid is een bredere benadering van gezondheid en benadrukt de kracht en het positieve van de mens. Gezond zijn betekent namelijk niet alleen het ontbreken van ziekte of beperkingen. Zelfs als je te maken hebt met gezondheidsproblemen, is het nog steeds mogelijk om je gezond te voelen. Het doel van dit interview is om uw behoeften op het gebied van Positieve Gezondheid in kaart te brengen en te kijken wat MST eventueel voor u kan betekenen om hierin te voldoen. Ik zal het interview beginnen met vragen over hoe het nu met uw gezondheid gaat. Waar bent u momenteel tevreden over en waar bent u momenteel minder tevreden over. Daarna wil ik het met u hebben over wat uw wensen zijn en waar u behoefte aan heeft. Tot slot wil ik het met u hebben over hoe we deze wensen en behoeftes kunnen realiseren.

ik heb hier een ipad staan, die zal de opname maken dit is alleen een geluidsopname dus u staat niet op beeld of iets. Zo kan ik achteraf alles terugluisteren En ondertussen is die ook zo slim dat hij alles wat wij zeggen uittipt. Dit is eerlijk gezegd ook heel makkelijk voor mij

Tijdens het interview zal er een audio-opname worden gemaakt om de inhoud van het gesprek na afloop beter te kunnen verwerken. De inhoud van het gesprek zal anoniem worden uitgetypt waarna de opname gewist wordt. U heeft hier vooraf toestemming voor gegeven. Ik verwacht dat ik tussen de 30 minuten tot maximaal 1 uur nodig heb om het interview af te nemen. Heeft u voordat ik begin nog vragen?

Dan start ik nu de opname.

Vervolg intro / eerste deel ; Inventarisatie van de huidige situatie

Ik wil graag beginnen met praten over uw ervaren gezondheid. Gezondheid bestaat uit zes verschillende delen. Dit spinnenweb (toon het gespreksinstrument) laat zien dat gezondheid niet alleen over het lichaam gaat, maar bijvoorbeeld ook over hoe u zich voelt in uw hoofd, of of u u uw leven als zinvol beschouwt, hoe u functioneert in de maatschappij en in in het dagelijks leven en hoe u de kwaliteit van uw leven beoordeelt. Elk deel heeft verschillende subonderdelen. Zo gaat het onderdeel lichaamsfuncties bijvoorbeeld over fitheid, pijn, slaap, eten, bewegen en conditie. U heeft onlangs een vragenlijst ingevuld over deze verschillende onderdelen van uw gezondheid. Hier gaan we zometeen verder naar kijken, maar voordat we dit doen wil ik graag weten hoe u uw gezondheid ervaart in het algemeen?

Vraag 1. Hoe ervaart u uw gezondheid in het algemeen?

Bij dit onderdeel vragen waar ze tevreden over zijn en waar ze minder tevreden over zijn en blijven doorvragen tot je alles waar ze tevreden over zijn en alles waar ze minder tevreden over zijn weet.

- *Als we kijken naar het spinnenweb, wat valt u op?*

Extra vraag " Wat zijn de grootste uitdagingen waar u momenteel mee te maken heeft?"

Indien het wel goed gaat > wijzen naar het gespreksinstrument en vragen of de respondent kan aanwijzen of aangeven met welke van de dimensies hij of zij het minder goed vindt gaan. Indien de respondent niks aanwijst of aangeeft zijn of haar resultaten van het ingevulde spinnenweb erbij te pakken en te vragen wat hem of haar zelf opvalt.

Indien iets niet goed gaat > hierop ingaan door het spinnenweb dimensie erbij te pakken en vragen naar de aspecten hierop weergegeven.

- *'Als u kijkt naar deze punten binnen deze dimensie, welk punt zou u kunnen verbeteren om uw dagelijks leven nog beter te maken?*

Kunt u toelichten waarom dit belangrijk voor u is?

Tweede deel ; Behoeften en wensen van de patiënten:

- *Wat zou u graag willen in de toekomst?*
- *Heeft u een veranderwens?*

Hoe zou u uw veranderwens omschrijven?

Derde deel; Mogelijkheden voor verbetering en vervulling van wensen en behoeften

- *Over welke krachten/hulpbronnen beschikt u nu? (kunnen deze krachten ingezet worden?)*
- *Wat zou u zelf kunnen doen om uw veranderwens te bereiken?*

- *Wat zouden de zorgprofessionals van de afdeling kunnen doen om u te ondersteunen? Wat zou MST kunnen doen om u te ondersteunen?*
- *Welke factoren kunnen bijdragen aan uw veranderwens? Zijn er specifieke mensen middelen of omstandigheden die kunnen bijdragen aan het behalen van uw veranderwens?*
- *Wat is nodig voor het behalen van uw veranderwens?*
- *Zijn er aanvullende diensten of ondersteuning die u graag zou willen zien binnen het ziekenhuis?*
- *Op welke manier zou uw omgeving u kunnen ondersteunen bij uw gezondheid?*
- *Welke ondersteuning zou u graag ontvangen van vrienden of familie?*

Zijn er tot slot nog onderwerpen die ik niet met u heb kunnen bespreken die volgens u relevant zijn voor het onderzoek?

Outro:

Ik zal de besproken inhoud anoniem verwerken binnen mijn onderzoek. Heeft u verder nog vragen? (beantwoorden of afsluiten). Ik wil u graag bedanken voor uw tijd en moeite vandaag en indien er achteraf nog vragen zijn kunt u mij bereiken op mijn email: mervebakir@live.nl

Inventarisatie van de huidige situatie:

- Kunt u vertellen hoe uw gezondheidssituatie er momenteel uitziet?
- Hoe ervaart u uw dagelijkse functioneren? Bent u in staat om uw dagelijkse taken en activiteiten uit te voeren zonder problemen?
- Wat valt u op als u naar uw eigen gezondheidsoppervlak kijkt? Op welke dimensies van het spinnenweb bent u momenteel tevreden en op welke dimensies bent u minder tevreden?
- Heeft u momenteel bepaalde zorgen of angsten met betrekking tot uw gezondheid?

Behoeften en wensen van de patiënten:

- Wat zou u willen bereiken met betrekking tot uw gezondheid? Wat zijn uw belangrijkste doelen?
- Wat is voor u belangrijk of betekenisvol in het leven ten aanzien van uw gezondheid? Waar wilt u aan werken?
- Zijn er bepaalde aspecten van uw gezondheid die u graag zou willen verbeteren?
- Wat zou u graag willen behouden om uw gezondheid stabiel te houden?
- Hoe denkt u over uw eigen vermogen om uw gezondheid te beïnvloeden? Zijn er bepaalde stappen die u al heeft genomen om uw gezondheid te verbeteren of te behouden?

Mogelijkheden voor verbetering en vervulling van wensen en behoeften:

- Zijn er aanvullende diensten of ondersteuning die u graag zou willen zien binnen het ziekenhuis?
- Wat voor steun zou u graag ontvangen van vrienden of familie?
- Bent u bekend met de verschillende vormen van behandelingen en therapieën die beschikbaar zijn voor uw aandoening of klachten? Zo ja, welke behandelingen hebben uw interesse?
- Zijn er activiteiten of veranderingen in uw levensstijl die u zou willen maken om uw gezondheid te verbeteren? Zo ja, welke?
- Hoe denkt u dat wij, als zorgverleners, u het beste kunnen ondersteunen bij het behalen van uw gezondheidsdoelen?

APPENDIX D: VRAGENLIJST

Hieronder is de link te vinden naar de vragenlijst die is gebruikt in dit onderzoek.

<https://mijn-positieve-gezondheid.headease.nl/adults>