



---

# Syndroom van Marfan

---

## *Praktijkadvies*

*Een praktijkonderzoek naar de toepassingsmogelijkheden van het model van Positieve Gezondheid voor Marfan-patiënten*



Naam Student:	Ardia van den Berg
Studentnummer:	161212
Module – Beroepsproduct:	VMS 9 – Beroepsproduct 2
Docentbegeleider:	Ria den Hertog
Begeleider praktijk:	Inez Vermeer
Beoordelaars CHE:	Mirjam van der Leij Thirza Schouten
Datum:	12 juni 2020
Aantal woorden:	9426 woorden

## Managementsamenvatting

- Doel:** Advies geven aan CMN over hoe de leden met Marfan het model van Positieve Gezondheid kunnen gebruiken om hun zorgvragen te stellen, zodat het zelfmanagement optimaal wordt ondersteund en de kwaliteit van zorg wordt verhoogd.
- Methode:** Literatuuronderzoek en kwalitatief onderzoek door middel van semigestructureerde interviews.
- Resultaat:** Uit de literatuur is gebleken dat het model van Positieve Gezondheid niet op iedereen van toepassing is, maar dat het voor chronisch zieken wel potentie biedt om op een andere manier naar hun ziekte te kijken. Vanuit de respondenten kwam duidelijk naar voren dat het invullen van het model inzicht biedt in de eigen situatie, maar dat het niet altijd voor aanknopingspunten zorgt om te veranderen of voor oplossingen voor huidige problemen.
- Conclusie:** Het invullen van het model van Positieve Gezondheid vormt een uitgangspunt voor een gesprek over wat belangrijk is voor de leden. Het zorgt echter niet direct voor het vergroten van zelfmanagement wanneer de verantwoordelijkheid voor verandering volledig bij de patiënt zelf ligt, omdat problemen vaak in stand blijven als iemand niet weet hoe dit op te lossen valt. Hiervoor is samenwerking nodig met de zorgprofessional die de patiënt hierin ondersteunt.
- Aanbeveling:** Op basis van het onderzoek en in overleg met het bestuur van CMN is de onderzoeker tot het advies gekomen dat de patiëntenvereniging allereerst de zorgprofessionals van het Nederlands Marfan Netwerk kennis laat nemen van het model van Positieve Gezondheid, voordat zij de leden verder voorlichten over het gebruik van het model. Eventueel vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de specifieke wensen die de leden hebben.

## Inhoud

Managementsamenvatting .....	2
Voorwoord.....	5
1   Inleiding .....	6
1.1 Probleemomschrijving.....	6
1.2. Probleemstelling .....	7
1.3. Doelstelling .....	8
1.4. Hoofd- en Deelvragen.....	8
2   Methode .....	9
2.1. Onderzoeksdesign .....	9
2.2. Literatuuronderzoek.....	9
2.3. Onderzoekspopulatie .....	9
2.4. Werving.....	10
2.5. Dataverzameling.....	10
2.6. Data-analyse.....	10
2.7. Kwaliteitskenmerken.....	10
2.8. Bruikbaarheid.....	11
2.9. Ethische aspecten.....	11
2.10. Uitvoering en randvoorwaarden .....	13
2.11. Succesfactoren .....	13
3  Resultaten .....	14
3.1. Literatuuronderzoek.....	14
3.2. Praktijkonderzoek.....	18
4  Discussie en Conclusie .....	25
4.1 Discussie .....	25
4.2 Conclusie.....	26
5  Oplossingsmogelijkheden .....	27
5.1 Model van PG presenteren als gesprekstool .....	27
5.2 Brug stimuleren naar de zorgprofessional.....	27
5.3 Zorgprofessionals bekend maken met het model.....	28
5.4 Vervolgonderzoek naar klachten en wensen van patiënt-leden .....	29
6  Advies .....	30
6.1 Korte-termijnactiviteiten .....	31
6.2 Lange-termijnactiviteiten .....	31
7  Verpleegkundig Leiderschap.....	33
7.1. In het onderzoek .....	33

7.2. Groepsgesprek .....	33
7.3. Communicatie .....	34
Bibliografie .....	35
Bijlage A Topiclijst .....	39

## Voorwoord

Beste lezer/geïnteresseerde,

Mijn naam is Ardia van den Berg en voor u ligt de scriptie ‘praktijkonderzoek naar de toepassingsmogelijkheden van het model van Positieve Gezondheid voor Marfan-patiënten’. Door mijn derdejaars stage in het buitenland ben ik door de Christelijke Hogeschool Ede toevertrouwd aan de Contactgroep Marfan Nederland (CMN), waarbinnen dit onderzoek is uitgevoerd. Samen met mijn praktijkbegeleider Inez Vermeer en mijn docentbegeleider Ria den Hertog is de onderzoeksvraag opgesteld. Door de Coronacrisis verplaatsten vergaderingen zich naar online en werden interviews telefonisch of online afgenomen, maar verder is het onderzoeksproces volgens het plan van aanpak verlopen.

Bij dezen wil ik mijn begeleiders bedanken voor hun enorme inzet, toewijding en feedback tijdens het onderzoek. Zij hebben voortdurend mijn vragen beantwoord en stonden altijd voor mij klaar, waardoor ik weer verder kon. Ook gaat mijn dank uit naar alle respondenten die mee hebben gedaan met het onderzoek, want zonder hen had dit onderzoek nooit voltooid kunnen worden.

Verder gaat mijn dank uit naar het bestuur van CMN die open stonden voor samenwerking met mij. Specifiek gaat mijn dank uit naar Natascha Rosenbrand en Ine Woudstra die nog extra de tijd hebben genomen om mee te denken in concrete korte en lange termijnactiviteiten. Verder wil ik de studenten van mijn peer group bedanken die mij tijdens het onderzoek hebben voorzien van praktische hulp, feedback en mentale ondersteuning. Ten slotte wil ik mijn vriendin Mirthe Heistek bedanken voor de vele uren die wij samen gewerkt hebben aan onze scripties.

Ik wens u veel leesplezier!

Ardia van den Berg

Ede, 12 juni 2020

# 1 | Inleiding

## 1.1 Probleemomschrijving

In 2010 gaf de World Health Organization (WHO) aan dat chronische ziekten wereldwijd de belangrijkste oorzaken van overlijden en invaliditeit zijn. In 2018 telde Nederland 9,9 miljoen chronisch zieken (Ministerie van Volksgezondheid, z.d.), waarvan op dit moment naar schatting 1 op de vijf tot tienduizend mensen het Marfan syndroom hebben (International Organization for Rare Disorders, 2017). Dit is een autosomaal-dominante mutatie van het FBN1-gen waardoor het bindweefsel minder flexibel is en gemakkelijk scheurt (Hartstichting, z.d.). Alle patiënten ervaren hun eigen klachten, maar met name het hart, skelet, bloedvaten en ogen worden aangetast (Contactgroep Marfan Nederland (CMN), 2020). Ze zijn vaak niet alleen hun leven lang gebonden aan allerlei soorten medicatie, maar krijgen ook te maken met ethische dilemma's, zoals bijvoorbeeld bij overdraagbaarheid en een kinderwens (Hartstichting, z.d.). Gezien de stijging van het aantal chronisch zieken en de gevolgen hiervan, wordt er wereldwijd gewerkt aan zorgverlening die zoveel mogelijk gericht is op het voorkomen van en ondersteunen bij klachten (WHO, 2010). Op Europees niveau werkt het Marfan Europe Network (MEN) (z.d.) al jaren aan het uitwisselen van informatie tot nut van de Marfan-patiënten. In Nederland is één van de belangrijkste uitgangspunten in de huidige visie op (betaalbare) zorg het waar nodig ondersteunen van zelfmanagement bij chronische ziekte (De Jong, Legius en De Maesschalk, 2016), wat ook is opgenomen in het Beroepsprofiel Verpleegkundige (V&VN, 2012). Eén van de aangesloten organisaties bij MEN is Contactgroep Marfan Nederland, de landelijke belangenvereniging die in 1982 is opgericht door Jacqueline den Brok. Leden van de vereniging hebben zelf de diagnose Marfan, zijn bekenden van of mantelzorgers voor patiënten met Marfan. De vereniging focust op drie kernactiviteiten, namelijk belangenbehartiging, lotgenotencontact en voorlichting. Zo organiseert de vereniging jaarlijks een contactdag en verwijst ze leden bij vragen door naar de best passende specialist (CMN, 2020).

De afgelopen decennia is in de gezondheidszorg de nadruk minder komen te liggen op het ziek-zijn, maar meer op hoe kwaliteit van leven bereikt kan worden naast het ziek-zijn. De definitie van gezondheid was lang de 'afwezigheid van ziekte' (WHO, 1948). Volgens Machteld Huber sloot deze definitie slecht aan bij chronisch zieken. In 2011 kwam zij daarom met haar studie over het concept 'Positieve Gezondheid'. Volgens haar gaat gezondheid veel meer om het vermogen je aan te passen en eigen regie voeren op sociaal, fysiek en emotioneel gebied (Institute for Positive Health (iPH), 2019). Met het Model van Positieve Gezondheid (iPH, 2019) (Figuur 1) kan dit concept in praktijk worden gebracht. Het model bevat zes dimensies waarmee aan de hand van scores een gezondheidsoppervlak wordt gecreëerd. Het oppervlak weerspiegelt de individuele gezondheidsbeleving van de patiënt, waarmee duidelijk wordt wat voor diegene belangrijk is en waaraan kan worden gewerkt. Enerzijds

verschilt dit logischerwijs per patiënt en is er dus geen algemene uitkomst van het model. Anderzijds draagt de uitkomst wel bij aan de patiëntveiligheid omdat het patiënten kan helpen woorden te geven aan verlangens en behoeften. Wanneer ze vervolgens weten waar ze terecht kunnen met deze behoeften wordt zowel het zelfmanagement vergroot alsook de kwaliteit van zorg bevorderd. Een keerzijde is volgens Francine Aarts (2018) echter dat een te sterke focus op gezondheid ervoor kan zorgen dat we de ziekte en kwetsbaarheid van de zorgvrager uit het oog verliezen.



*Figuur 1. Model van Positieve Gezondheid. Aangepast overgenomen uit *Positieve Gezondheid in Perspectief* door iPH, 2019 (<https://iph.nl/wp-content/uploads/2018/09/iph-positieve-gezondheid-in-perspectief-.pdf>). Copyright 2007, iPH.*

CMN zou dit model graag willen inzetten in het streven van de vereniging om de leden zo goed mogelijk te ondersteunen in het vormgeven van hun leven met de chronische ziekte. CMN wil als belangenbehartiger meer inzicht krijgen in hoe de patiënten met het syndroom hun zelfmanagement kunnen verhogen door op een breed vlak ondersteund te worden, omdat in de huidige zorgverlening de fysieke conditie vooral als uitgangspunt wordt gebruikt. CMN wil graag weten of zij het model kunnen aanbevelen aan hun leden voor het in kaart brengen van behoeften van leden met Marfan en zo hun zelfmanagement kunnen vergroten. Op die manier kunnen zij hun zorgvragen breder stellen en een betere kwaliteit van zorg krijgen.

## 1.2. Probleemstelling

CMN wil graag weten of zij het model van Positieve Gezondheid kunnen aanbevelen aan hun leden met Marfan voor het in kaart brengen van behoeften om zo hun zelfmanagement te kunnen vergroten, zodat ze hun zorgvragen breder kunnen stellen en daarmee een betere kwaliteit van zorg kunnen krijgen.

### 1.3. Doelstelling

‘Medio juni 2020 geef ik, Ardia van den Berg, advies aan CMN over hoe de leden met Marfan het model van Positieve Gezondheid kunnen gebruiken om hun zorgvragen te stellen, zodat het zelfmanagement optimaal wordt ondersteund en de kwaliteit van zorg wordt verhoogd.’

### 1.4. Hoofd- en Deelvragen

**Hoofdvraag:** Op welke wijze helpt het toepassen van het model van Positieve Gezondheid de leden van CMN hun zelfmanagement te vergroten om daarmee de kwaliteit van zorg te kunnen bevorderen?

**Deelvraag 1:** Wat zegt de literatuur over het toepassen van het model van Positieve Gezondheid bij mensen met een chronische ziekte?

**Deelvraag 2:** Wat levert het leden met het syndroom van Marfan op om het model van Positieve Gezondheid op hun eigen situatie toe te passen?



## 2 | Methode

Het onderzoek bevindt zich in de interventie fase volgens de regulatieve cyclus van Strien (1986): in de designfase zijn een aantal mogelijkheden onderzocht, het model van PG is gekozen om in deze pilot toe te passen.

### 2.1. Onderzoeksdesign

Voor dit onderzoek is gekozen voor kwalitatief onderzoek, omdat in het onderzoek de meningen en ervaringen van mensen met het syndroom van Marfan een grote rol spelen (Verhoef, Kuiper, Neijenhuis, Dekker-van Doorn, & Rosendal, 2019).

### 2.2. Literatuuronderzoek

Om de eerste deelvraag te beantwoorden, is een literatuuronderzoek worden gedaan. Er is gezocht naar de inhoud van het model en eerder onderzoek over de toepassing ervan in de zorg voor chronisch zieken. Hiervoor is gezocht in Academic Search, EASY, Google Scholar, Pubmed en Springer Link. Voor het verzamelen van literatuur is o.a. gezocht met de volgende Nederlands/Engelse zoektermen, die onderling zijn gecombineerd en met inzet van Booleaanse termen:

Nederlandse termen	Engelse
- Positieve Gezondheid	- Positive Health
- Chronische ziekte	- Chronic Disease
- Syndroom van Marfan	- Marfan Syndrome
- Zelfmanagement	- Self-management
- Kwaliteit van leven	- Quality of life

Bij het zoeken van literatuur is geselecteerd op jonger dan 10 jaar, waarbij ook is geselecteerd op toepasselijke titel en inhoud van het abstract. Uitzonderingen zijn oudere onderzoeken waarop het concept van Machteld Huber is gebaseerd. De literatuur is beoordeeld op de graad van bewijs (Munten, Verhoef en Kuiper, 2016), waarbij gezocht is naar de hoogst mogelijke graad die antwoord kan geven op de deelvraag.

### 2.3. Onderzoekspopulatie

De interviews zijn afgenomen onder leden van 18+-leeftijd die het syndroom van Marfan hebben. Wat betreft de leeftijd is er geen grens gesteld, omdat dit onderzoek specifiek bij mensen met het

syndroom van Marfan zou worden uitgevoerd en uit alle leeftijdscategorieën waardevolle informatie kon worden verzameld.

#### 2.4. Werving

De werving van deelnemers zou deels plaatsvinden op 28 maart jongstleden tijdens de jaarlijkse contactdag van CMN voor alle leden. Voorafgaand aan deze contactdag zou er vanuit CMN namens de onderzoeker een mail worden gestuurd naar alle leden om ze warm te maken voor deelname. Omdat deze dag vanwege de Coronacrisis niet doorging is ter vervanging een online-video met verklarende tekst op de site geplaatst en middels Facebook en e-mail verspreid met de oproep om deel te nemen aan het onderzoek.

#### 2.5. Dataverzameling

Bij dit onderzoek is ervoor gekozen om te werken met semigestructureerde interviews. Hierbij werd vooraf een topiclijst opgesteld, gebaseerd op het literatuuronderzoek (zie Bijlage A). Van de 15 aanmeldingen die uit de video-oproep naar voren kwamen zijn er in overleg met zowel de praktijk als de docentbegeleider 10 interviews afgenomen, gezien dit aantal werkbaar was voor het tijdsbestek dat de onderzoeker had. De interviews hebben vanwege de Coronacrisis telefonisch of middels Skype plaatsgevonden. Skype is niet de meest veilige manier van dataverzameling, maar er was voor de deelnemers niet altijd een ander alternatief. Allereerst is een proefinterview afgenomen, waarna de topiclijst in overleg met de docentbegeleider is aangepast en aangescherpt. Na de interviews zijn de audiobestanden verbatim uitgewerkt tot een tekstbestand (Verhoef et al., 2019).

#### 2.6. Data-analyse

De uitgewerkte audiobestanden zijn geanalyseerd volgens het stappenplan van Baarda et al. (2013). Dit begon met het lezen van de verbatims, waarna is gezocht naar thema's in het toepassen van het model van Positieve Gezondheid (exploratieve fase). Vervolgens zijn de gevonden thema's ondergebracht bij soortgelijke thema's (specificatie fase). In de laatste fase (reductie fase) heeft de onderzoeker centrale concepten vastgesteld die de groepen van codes dekten. Deze concepten maakten het mogelijk om de resultaten gestructureerd in beeld te brengen.

#### 2.7. Kwaliteitskenmerken

##### **Betrouwbaarheid**

Voor de betrouwbaarheid van de literatuur is zoveel mogelijk gezocht naar authentieke bronnen vanuit de eerdergenoemde databases. Ook is de zoekhistorie bijgehouden inclusief zoektermen, combinaties van termen en de resultaten, zodat het onderzoek herhaald kan worden (Bijlage B) (Verhoef et al. 2019).

Van alle interviews is een audiobestand opgenomen, zodat de verbatim indien nodig gecontroleerd konden worden. De onderzoeker heeft gedurende de uitvoering steeds feedback gevraagd aan studiebuddy's en docent- en praktijkbegeleider en overlegde tijdens de analyse voortdurend met de opdrachtgever. Al deze acties verhoogden de betrouwbaarheid van het onderzoek.

### **Validiteit**

Semigestructureerde interviews geven enerzijds een lagere validiteit dan gestructureerde interviews, omdat de vragen bij elk interview deels verschillen. Anderzijds geeft dit rijkere informatie wat van belang is bij dit onderzoek. Het eerste interview was een proefinterview om de vragen verder aan te scherpen. Ook is er gewerkt met de bekende analysemethode van Baarda et al. (2013), wat de validiteit verhoogd.

Bij de uitleg van het onderzoek werd de onderzoeksvraag niet genoemd worden om zo sociaal wenselijke antwoorden van de participanten te voorkomen. Voor het interview zelf werd het model van Positieve Gezondheid als gespreksinstrument gebruikt (Huber et al., 2016). Dit alles bevorderde de validiteit in het onderzoek (Verhoef et al., 2019).

## **2.8. Bruikbaarheid**

De resultaten van dit onderzoek bieden CMN handvatten voor de toepassing van het model van Positieve Gezondheid onder hun leden. Het advies is uitvoerbaar gemaakt voor de vereniging door regelmatig overleg tijdens de uitvoering van het onderzoek.

Door de specifieke doelgroep is de bruikbaarheid beperkt toe te passen op andere doelgroepen van chronisch zieken, maar mogelijk kan het advies over de toepassing van het model van Positieve Gezondheid om zelfmanagement te bevorderen wel vertaald worden naar hun eigen situatie.

## **2.9. Ethische aspecten**

De manier waarop de vijf deugden van de Nederlandse gedragscode wetenschappelijk onderzoek (2018) zijn verwerkt, staat hieronder beschreven.

### **1. Eerlijkheid**

Bij het uitvoeren van dit onderzoek zijn de resultaten niet gestuurd ten gunste van de uitkomsten. Ook zullen bekende en nieuwe argumenten tegen het model van Positieve Gezondheid benoemd worden.

2. Zorgvuldigheid

CMN heeft bij het onderzoek zelf geen persoonsgegevens aan de onderzoeker verstrekt. De leden meldden zich vrijwillig aan, waarbij de voorwaarde is gesteld dat de verkregen persoonsgegevens anoniem zouden worden verwerkt. Hiermee voldoet de verwerking van persoonsgegevens aan één van de zes gronden van de Autoriteit Persoonsgegevens (z.d.).

3. Transparantie

In het verslag van het praktijkadvies is getoond welke stappen zijn gezet, zodat het onderzoek waar mogelijk nagedaan kan worden. Ook zijn de keuzes voor het verkrijgen van data beargumenteerd in het onderzoeksverslag, inclusief waarom bepaalde data wel of niet meegenomen zijn in het uiteindelijke advies.

4. Onafhankelijkheid

Bij dit onderzoek speelden voor de onderzoeker en de opdrachtgever geen financiële of politieke overwegingen.

5. Verantwoordelijkheid

De studentonderzoeker valt in dit onderzoek onder de eindverantwoordelijkheid van de docentbegeleider. Wel was de onderzoeker verantwoordelijk om de betrokken partijen tijdens de uitvoering van het onderzoek steeds op de hoogte te houden van de voortgang.

## 2.10. Uitvoering en randvoorwaarden

In overleg met zowel de praktijk- als docentbegeleider zijn de randvoorwaarden opgesteld. De onderzoeker:

- Verdiept zich in het syndroom van Marfan;
- Is onpartijdig en heeft als bachelor-student geen belangen bij bepaalde uitkomsten;
- Kan beide partijen via de mail/telefonisch bereiken;
- Staat open voor tussentijdse feedback van beide partijen;
- Is afhankelijk van de opkomst van de populatie voor het slagen van dit onderzoek.

## 2.11. Succesfactoren

Allereerst is de opdrachtgever erg betrokken bij het onderwerp en welwillend om mee te werken aan het onderzoek. Ook het bestuur van de vereniging is enthousiast over het onderzoek. Om de kans op succes verder te vergroten zijn in overeenkomst met de praktijk een duidelijke doel- en vraagstelling opgesteld. Ook zijn wederzijdse verwachtingen uitgesproken tussen de opdrachtgever en de onderzoeker, zoals de mate en wijze van tussentijds contact.

## 3 | Resultaten

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de twee deelvragen in dit onderzoek. In het eerste deel wordt antwoord gegeven op de vraag wat de literatuur zegt over het toepassen van het model van positieve gezondheid bij mensen met een chronische ziekte. In het tweede deel worden de resultaten weergegeven van het praktijkonderzoek naar de bevindingen van CMN-leden met Marfan over de ervaringen met en de bruikbaarheid en toepasbaarheid van het model van Positieve Gezondheid.

### 3.1. Literatuuronderzoek

#### Oorsprong concept en model van Positieve Gezondheid

In 2009 deed Machteld Huber samen met verschillende stakeholders een promotiestudie met de vraag hoe het begrip gezondheid zo gedefinieerd kan worden dat het aansluit bij de huidige maatschappij. Na uitgebreid overleg ontstond het concept dat gezondheid gaat om het vermogen van het individu om om te gaan met uitdagingen op fysiek, sociaal en mentaal gebied. Huber benadrukt dat het concept een nieuwe richting moet geven aan de inhoud van gezondheid en dat het dus geen definitie is (Huber et al., 2011). Huber presenteerde het dynamische model van Positieve Gezondheid (PG) als praktische uitwerking van het concept.

Het model bestaat uit een spinnenweb van zes dimensies (zie Figuur 2) waarmee Huber et al. (2016) voor een brede opvatting van gezondheid hebben gekozen. Dit is bekend geworden onder de naam '(Mijn) Positieve Gezondheid', wat individueel ingevuld kan worden middels een online-vragenlijst bestaande uit 42 vragen (In voor zorg, 2015). Elke vraag kan gescoord worden van 0 (oneens) – 10 (helemaal mee eens) waarvan de uitkomsten worden omgezet in scores op elke dimensie (Figuur 2).

Volgens Huber et al. (2011) is dit model bedoeld als gespreksinstrument en niet als meetinstrument. Door het model op deze manier in te zetten ontstaat een duidelijke 3-delige. Allereerst ontstaat bewustwording bij de zorgvrager over wat voor hem/haar belangrijk is. Vervolgens kan 'het andere gesprek' worden aangegaan, waarmee in deze context wordt bedoeld dat de zorgprofessional geen adviserende rol aanneemt, maar juist luistert en coacht. Ten slotte kunnen geformuleerde acties ontstaan met betrekking tot gewenste veranderingen



Figuur 2. Model van Positieve Gezondheid. Aangepast overgenomen uit *Positieve Gezondheid in Perspectief* door iPH, 2019 (<https://iph.nl/wp-content/uploads/2018/09/iph-positieve-gezondheid-in-perspectief-.pdf>). Copyright 2007, iPH.

(Talent for Care & iPH, 2018). Er is echter kritiek op het concept en het model van PG (Poiesz, Caris & Lapré, 2016; Van Staa, Cardol en van Dam, 2017; Kingma, 2019).

### **Vernieuwend concept**

Het eerste punt van kritiek gaat over het feit dat de inhoud van het concept PG helemaal niet nieuw is, zoals dit in eerste instantie wel werd geïntroduceerd. Dit zou volgens de critici voorbijgaan aan de vele onderzoekers die hier in de afgelopen decennia al uitspraken over hebben gedaan. Huber (2016) bevestigt dat er waardevolle eerdere onderzoeken zijn gedaan die ook een belangrijke rol hebben gespeeld bij het opstellen van het concept.

Een bekend voorbeeld hiervan is het werk van Engel die al in 1977 pleitte voor een bio-psychosociaal model, omdat klachten van patiënten volgens hem verder strekten dan het fysieke. Daarnaast hebben Law en Widdows (2008) gezondheid al eerder bekeken als de individuele mogelijkheid om met de uitdagingen van het leven om te gaan. Blaxter (2004) stelt dat gezondheid op drie manieren gedefinieerd kan worden: negatief als de afwezigheid van ziekte, functioneel als de mogelijkheid om met uitdagingen om te gaan of positief als vorm van welbevinden. Van der Staa, Cardol en van Dam (2017) benadrukken dat Huber et al. (2011) zich in het concept enkel focussen op het functionele aspect – hoe kan de mens met eigen gedrag de situatie sturen - waarmee een eenzijdig beeld op gezondheid ontstaat.

### **Vermogen en zelfmanagement**

Dit eenzijdige beeld bracht dezelfde critici bij een tweede probleem. Doordat Huber gezondheid omschrijft als een 'vermogen', haalt ze volgens hen gezondheid als een toestand en gezond gedrag door elkaar. Is iemand gezond wanneer je geen ziekte hebt (toestand) of wanneer je trouw je medicatie slikt (gedrag)? Kingma (2019) omschrijft dit inhoudelijke knelpunt in drie punten. Ten eerste geeft ze aan dat er in het concept niet wordt gesproken over normale fysiologische variatie. Dit gaat over het feit dat baby's een nihil aanpassingsvermogen hebben, maar dat dit niet betekent dat ze hopeloos ziek zijn. Ten tweede stelt ze dat er geen richtlijn wordt gegeven van waar gezondheid begint. Is dat bij een heel klein vermogen of bij een uitmuntend groot vermogen? Als laatste noemt ze het woord 'vermogen' niet specifiek genoeg om gezondheid te definiëren. Je kan namelijk gezond of ongezond reageren op ziekte of tegenslagen. De ene invalide persoon kan zich met een rolstoel goed redden in sociaal-maatschappelijk opzicht terwijl een andere invalide persoon ervoor kiest om binnen te zitten. Beide passen zich aan, maar de maatschappij ziet het ene gedrag als gezonder dan het andere. Huber (2016) geeft aan dat het te kort door de bocht is om vermogen gelijk te stellen aan gedrag. Volgens haar ligt tussen vermogen en gedrag nog een keuzemoment en wordt door het versterken van het

vermogen gezond gedrag bevordert, wat ze echter niet verder concretiseerde met een praktisch voorbeeld.

### **Spanningsveld tussen 'zorgen voor' en 'zorgen dat'**

Poiesz, Caris en Lapré (2016) vinden het in ieder geval positief dat Huber de eigen rol van de mensen benadrukt in hun zelfmanagement en dat het de patiënt centraal stelt in de zorgbehoefte. Volgens hen is deze rol in de afgelopen jaren namelijk te veel door de zorg ontnomen, terwijl de focus van de zorg in Nederland steeds meer verschuift van het 'zorgen voor' naar het 'zorgen dat' iemand zoveel mogelijk zelf doet (Schuurmans, Lambregts, V&VN2020, & Grotendorst, 2012). Aan de andere kant kan de patiënt niet altijd alles en kan de nadruk op zelfmanagement te veel voor 'ontzorgen' zorgen. Hierdoor kan de toegang tot noodzakelijke ondersteuning belemmerd worden (Arnoldus, van Staa & Walraven, 2017). Ook Aarts (2018) geeft aan dat men op deze manier ziekte en kwetsbaarheid uit het oog kan verliezen en is erkenning in lijden en ondersteuning minstens zo belangrijk. Hiermee komt men in het spanningsveld terecht van de verschuiving in de zorg en of dit in alle gevallen toepasbaar is. Ondanks de hoop om door middel van eigen gedrag gezondheid te sturen, is het leven namelijk niet altijd maakbaar (Van der Stoep, Erwich & van de Koot-Dees, 2019).

### **Holistische benadering of grenzeloos**

Door de patiënt centraal te stellen in de zorgbehoefte ontstaat een holistisch perspectief, waarbij gekeken wordt wat er gebeurt naast de ziekte. Dit perspectief is niet nieuw, gezien er vandaag de dag verschillende modellen zijn die ingezet worden om de zorgvrager als geheel te zien binnen de cultuur, maatschappij en geloofsovertuigingen. Gedacht kan worden aan het 4D-model (Makkes & van Riet, 2015), de presentietheorie (Baart, 2001), oplossingsgericht werken van Bannink en Jansen (Movisie, 2017) en de-hele-mensbenadering in het OMAHA-systeem (Martin & Norris, 1996). Het model van PG is dus net als andere modellen een hulpmiddel voor de gespreksvoerder om wederom de regie meer bij de patiënt zelf te leggen en verder te kijken dan lichamelijke klachten (Talent for Care & iPH, 2018). Voor chronisch zieken kan het bijvoorbeeld belangrijk zijn om spiritualiteit mee te nemen in zelfmanagement modellen omdat dit kan helpen bij de coping met ziekte (Unantenne, Warren, Canaway, & Manderson, 2011). Ook is het nodig om aandacht te hebben voor de plek die een chronische ziekte in het leven krijgt, omdat dit zeker bij een aangeboren aandoening lastig blijkt (Connors, Jeremy, Fisher, Sharpe, & Juraskova, 2015, p. 1198).

Anderzijds maakt de neiging om alles te zien als gezondheid het verlangen naar gezondheid grenzeloos (= morele dimensie) (Arnoldus, van Staa & Walraven, 2017). De vraag ontstaat wat wel en niet tot het gezondheidsdomein moet worden gerekend. Zo bleek dat Syrische vrouwen in Nederland in het model van PG onder andere geen erkenning voor trauma of verlies vonden (Ouweland, 2019).



Dit is een klein onderzoek geweest, waar geen grote conclusies aan mogen worden gehangen, maar het biedt enige vorm van perspectief voor de vraag wat wel of niet tot gezondheid behoort.

### **Draagvlak en meerwaarde dimensies**

Gezien de kritiek was het voor Huber (2016) belangrijk om het draagvlak voor PG te onderzoeken middels een kwantitatief onderzoek onder 7 betrokken groepen, namelijk gezondheidszorgmedewerkers, patiënten met een chronische ziekte, beleidsmakers, verzekeraars, bevolkingsgezondheid specialisten, burgers en onderzoekers van verschillende professionele achtergrond. Hieruit kwam naar voren dat met name voor de groep van beleidsmakers de dimensie 'lichaamsfuncties' heel belangrijk was, terwijl voor chronisch zieken de dimensies 'spiritualiteit' en 'sociaal-maatschappelijke participatie' juist veel belangrijker bleken. In dit onderzoek viel op dat wanneer artsen zelf aan een chronische ziekte leden, zij meer begrip hadden voor het meenemen van deze dimensies.

### **Ervaringen huisartsen en verpleegkundigen**

Er zijn momenteel acht Nederlandse zorgorganisaties die PG in de praktijk brengen in een transformatietraject onder begeleiding van Vilans (Aarts, 2018). Omring Thuiszorg in Noord-Holland is er daar één van. Zij willen de scores van het spinnenweb bijvoorbeeld gaan koppelen aan het OMAHA-systeem. In de praktijk gaat het er niet om wat het laagste scoort, maar of iemand iets wil veranderen, omdat dat de meest effectieve manier van aanpassen blijkt (Huber, 2019; Aarts, 2018).

Betrokken verpleegkundigen van de genoemde organisaties zijn lovend over het model van PG. Het zorgt er volgens hen voor dat je binnen vijf minuten een gesprek kunt voeren dat echt ergens over gaat. Daarbij is de grondhouding van de verpleegkundige wel van belang, omdat je de dimensies in je hoofd moet hebben en het niet alleen een kwestie is van invullen. Verder loopt het belang van de verschillende dimensies uiteen onder verpleegkundigen. Zo vinden verpleegkundigen in de thuiszorg de dimensie 'zingeving' bijvoorbeeld belangrijker dan die van de GGD of in het ziekenhuis.

Het werken met PG brengt in het begin onzekerheid met zich mee doordat medewerkers buiten hun comfort zone moeten stappen. Anderzijds bleek in een huisartsenpraktijk dat het werken met PG – in combinatie met meer tijd voor de patiënt – zowel de ervaren kwaliteit van zorg als het werkplezier van de medewerkers deed stijgen (Jung, Liebrand en Van Asten, 2019). Hoewel verpleegkundigen al decennialang de holistische benadering van patiënten leren, betwijfelen sommige verpleegkundigen of zij in hun werk steeds alle dimensie mee zouden moeten nemen. Bovendien vragen ze zich af of iedereen wel in staat is eigen regie te voeren en of iedereen dat ook wil tijdens het ziek-zijn. Ook is gebleken dat het voor zorgprofessionals nog niet altijd duidelijk is hoe PG ingezet kan worden in de praktijk (De Bot & Dierx, 2020).

Het werken met PG is in ieder geval passend wanneer een zorginstelling naar gezondheid kijkt als een conditie in holistisch perspectief, die verwijst naar de omstandigheden waarin iemand leeft, als variërend per individu en wanneer de mening van het individu sterk telt (Haverkamp, Verweij & Stronks, 2017). Volgens Aarts is het goed als PG bijdraagt aan eigen regie en zelfredzaamheid, maar moet het geen heilige graal worden. Men moet het alleen gebruiken wanneer iemand dit zelf wil (Aarts, 2018; De Bot & Dierx, 2020; Berkenbosch, 2016;).

### **Toepasbaarheid en kracht van PG**

De kracht van PG is de eerdergenoemde regie die bij de patiënt wordt gelegd. Hierdoor wordt de waarde die de zorg heeft voor de patiënt naar voren gehaald en volgens Putera (2017) is dit ook belangrijk voor de kwaliteit van zorg. Dat laatste heeft namelijk niet enkel te maken met processen of het volgen van richtlijnen, maar ook juist met de ervaring van de patiënt. Verder kan de visie van PG de brug vormen tussen beleidsmakers van de gezondheidszorg en het sociale domein om zo sociale problemen te de-medicaliseren (Huber, 2019).

### **3.2. Praktijkonderzoek**

In dit tweede deel is door middel van het afnemen van interviews onderzocht wat het leden van CMN met het syndroom van Marfan oplevert om het model van Positieve Gezondheid op hun eigen situatie toe te passen. Bij de data-analyse zijn zeven thema's ontstaan, waarvan de eerste zes overeenkomen met de zes pijlers van het model van Positieve Gezondheid – lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren – en als laatste het thema 'proces', wat betrekking heeft op de ervaring met het model, de toepasbaarheid ervan en contact met medici (Bijlage C). Eerst worden de demografische gegevens weergegeven, waarna de eerdergenoemde thema's zijn uitgewerkt met de kernbevindingen.

#### **Demografische gegevens**

Een totaal van 10 respondenten is geselecteerd op basis van de volgorde van aanmeldingen. Het geslacht is evenredig gerepresenteerd met 50% mannelijk en 50% vrouwelijk. De leeftijd varieerde tussen de 20 en de 80, waarvan er vier tussen de 50 en de 60 waren. De helft van de respondenten was alleenstaand en de andere helft was in een relatie. Het merendeel van de deelnemers was volledig

arbeidsongeschikt, waar de rest van de respondenten (deels) werkte en/of vrijwilligerswerk deed (Tabel 1).

Tabel 1. Demografische gegevens respondenten.			
Geslacht	N =	Relatiestatus	N =
Man	5	Alleenstaand	5
Vrouw	5	Niet-alleenstaand	5
Leeftijd (jaren)		Werkstatus	
70 – 80	1	Volledig arbeidsongeschikt	6
60 – 70	1	(Deels) werkend en/of vrijwilligerswerk	4
50 – 60	4		
40 – 50	2		
30-40	1		
20-30	1		

### Proces - invullen

De 10 respondenten hebben allemaal voorafgaand aan het interview het model van Positieve Gezondheid ingevuld. Vrijwel alle respondenten hebben dit middels de online vragenlijst gedaan met de uitkomsten in de vorm van een pdf. In alle gevallen werd het invullen als makkelijk bestempeld met duidelijke vragen. Eén respondent gaf aan dat er een ontkennende vraag in voorkwam en dat ze hierbij goed moest opletten hoe ze scoorde. Ook was er één respondent die ervoor had gekozen de vragen op papier te beantwoorden met de keuze tussen 'ja', 'nee' of een beetje, maar die het fijner had gevonden om een score van nul tot tien te kunnen geven.

Verder gaven respondenten aan dat de vragen dagelijkse problemen omvatten en dat de uitkomsten dus inzicht boden in de eigen situatie. Dit gaf voor sommigen bevestiging dat ze zo door moeten gaan, maar voor een andere respondent was het confronterend om op papier te zien dat dit het leven was. Voor één deelnemer waren de uitkomsten verrassend, omdat de scores lager werden verwacht. Anderzijds hingen de uitkomsten volgens sommige respondenten wel af van de gemoedstoestand op het moment van invullen.

### Lichaamsfuncties

Iedere respondent gaf aan bij de lichamelijke functies relatief laag gescoord te hebben, wat komt door verschillende klachten ten gevolge van Marfan zoals pijn, het zakken door gewrichten, het herstellen

van een operatie en/of wisselende energie gedurende de dag, maar ook door bijkomende aandoeningen zoals een evenwichtsstoornis of een spieraandoening.

Vooraf in de beweging komen de deelnemers zichzelf tegen, omdat ze wel willen maar het lijf niet kan of omdat ze te veel van het lichaam vragen en vervolgens een terugval krijgen. Eén respondent gaf aan dat 'het lichaam dicteert hoe je leven in mekaar zit', wat onder andere mentale gevolgen heeft. Zo gaf een andere respondent aan bijvoorbeeld heel erg van hardlopen te houden, maar dat als dat niet meer zou kunnen het mentaal een stuk minder zou zijn.

### **Mentaal welbevinden**

De samenhang tussen het fysieke en het mentale aspect verschilt echter tussen de respondenten. Voor velen hangt de mentale toestand evenredig samen met de fysieke toestand, wanneer een geplande operatie bijvoorbeeld spanning met zich mee brengt. Om deze spanning te verminderen, helpt het sommigen heel erg om alle scenario's te weten om zich op die manier voor te kunnen bereiden terwijl een ander juist aangaf niet elke dag bezig te willen zijn met Marfan. Eén respondent gaf aan het lichamelijke en mentale aspect ondertussen volledig los te kunnen koppelen, wat diegene ook heel belangrijk vindt om te doen.

*“En ik denk dat dat het belangrijk is dat mensen dat leren los te koppelen, zeg maar. Dus dat je kan loskoppelen dat je fysiek. Ik kan me heel erg rot voelen fysiek op een dag en nog steeds heel erg gelukkig voelen. Die twee kan ik echt totaal loskoppelen.” – R4*

Ondanks de negatieve mentale gevolgen, gaven veel respondenten aan positief in het leven te staan en blij te zijn dat het leven zo mooi is als het is. De respondenten vinden het aan de andere kant moeilijk wanneer ze niet altijd mee kunnen komen met of zich niet geaccepteerd voelen door de omgeving, wat één respondent ervaarde als een geestelijke knauw. Veel respondenten gaven aan in dat geval te kijken naar wat er nog wel kan en hoe je het leven toch betekenisvol kan invullen, wat volgens één respondent ook zichtbaar wordt middels het model.

*“Dan kan je dus op een andere manier inzien hoe je toch met zo'n lichaam, met z'n zwaktes van betekening kan zijn. Ook in het sociale gebeuren en in de zin van je leven.” -R3*

### **Zingeving**

De betekenis en zin van het leven wordt met name bemoeilijkt door het accepteren van de Marfan-diagnose naar voren, wat voor sommigen best een uitdaging bleek. Zo was voor één respondent de

diagnose nog niet lang geleden gesteld en zat diegene nog middenin het acceptatieproces. Een andere respondent dacht volgens zichzelf bij vergissing dat de definitieve diagnose een formaliteit was, waar diegene echter in de pubertijd erg mee geworsteld heeft. Een andere respondent gaf aan zich er juist altijd van bewust te zijn geweest 'ziek' te zijn en daardoor ook al vanaf jonge leeftijd bewuste keuzes heeft gemaakt voor bijvoorbeeld een opleiding en werk.

Sommige respondenten gaven aan door hun ziekte bang te zijn voor de toekomst, bijvoorbeeld door de kans op een aneurysma. Eén respondent gaf aan hierover te willen praten met een medisch psycholoog, terwijl voor een ander het praten met een psycholoog iets was wat niet werkte. Onzekerheid over de toekomst en het eigen lichaam brengt angst voor de dood en daarmee veel stress met zich mee. Verdieping in mogelijke operatie(s) voor een operatie brengt soms ook ethische vragen met zich mee zoals of een eventuele complicatie opweegt tegen het leven dat iemand op dat moment heeft.

*“Ik ben gewoon bang. Ik ben al bang voor de dood, dat was ik altijd al, maar nu heb ik natuurlijk dit. En dan denk ik wel eens: stel dat hetzelfde gebeurt als bij mijn dochter. Ik heb dat gezien bij mijn dochter en dat is niet niks. Dat overleef je bijna niet. Dus ja. En ik wil dat niet. En dan wil ik daar wel met iemand over kunnen praten die daar verstand van heeft.” – R1*

Het belang van zingeving in het leven verschilde tussen de respondenten. Voor één respondent was het 100 procent het minst belangrijke in het hele model, terwijl het voor een paar anderen de nummer één is. Dit kwam dan met name door de rol die geloof speelt voor deze respondenten. Zo werd het geloof baanbrekend genoemd om te kunnen kijken naar de restcapaciteit van het lichaam en wat men kan betekenen voor zichzelf en voor anderen. Eén respondent gaf aan dat het vraagstuk van zingeving is verdiept door de aanwezigheid van ziekte. Door te erkennen dat het leven beperkt is met Marfan heeft hij ontdekt dat dat niet het einde, maar het begin was van zijn vrijheid.

### **Kwaliteit van leven**

De kwaliteit van leven werd door bijna alle deelnemers als positief beschouwd. Factoren die hieraan bijdragen zijn een fijn en warm thuis, (vrijwilligers)werk kunnen doen, hobby's kunnen uitvoeren, muziek, kunst en sociale contacten. Zo genieten sommigen heel erg van het samen dingen doen met anderen en voor één respondent zorgen de mensen dicht om haar heen voor een veilig gevoel.

“Ik heb gewoon heel veel sociale contacten nodig in mijn leven. Dat maakt mijn leven mooi.” – R1

Factoren die afdoen aan de kwaliteit van leven zijn bijvoorbeeld dat het lijf niet altijd wil, waardoor je niet altijd gelukkig kan zijn. Een aantal respondenten zijn daardoor juist gaan genieten van de kleine dingen zoals de zon of de vogeltjes die fluiten. Veel respondenten noemen dat ze ondanks de fysieke tegenslagen zich vooral willen richten op wat ze nog wel kunnen, omdat ze daar positiever van worden. Andere factoren die afdoen zijn bijvoorbeeld moeite met het rondkomen in de maand vanwege bijvoorbeeld onverzekerde uitgaven in combinatie met een uitkering of een lastige woonsituatie. Zo was één respondent een paar jaar geleden in een flat zonder lift gaan wonen, maar zijn de fysieke problemen sindsdien erger geworden, waardoor diegene op slechte dagen het huis niet uit kan.

*“Juist dat de kwaliteit van leven en mentaal welbevinden eh zo hoog scoren dat komt ook eigenlijk omdat ik er positief in sta en ik me ook vooral richt op de dingen die ik nog wel kan en daar haal ik mijn voldoening uit.” – R3*

### **Meedoen**

Meedoen in de samenleving is voor alle respondenten belangrijk. Voornamelijk sociale contacten zoals familie, vrienden en/of een partner kwamen naar voren als belangrijk in het ervaren van steun. In veel gevallen weten de familie en vrienden van de aandoening en houden ze rekening met wat de respondenten wel of niet aankunnen. Ook vrijwilligerswerk en een vaste baan zorgen voor sociaal contact, wat de betreffende respondenten het gevoel geeft dat ze erbij horen. Een aantal respondenten gaf aan dat andere mensen niet altijd snappen dat je niet mee kan doen en dat dit lastig kan zijn om uit te leggen.

Voor één respondent is het vanwege bijkomende ziekte niet mogelijk om mee te komen in sociale evenementen zoals verjaardagen, waardoor mensen afstand nemen en het sociale leven ‘geïsoleerd’ is. Ondanks het kleine groepje mensen om zich heen weet de respondent niet hoe extra sociale contacten kunnen worden gelegd.

### **Dagelijks functioneren**

In het dagelijks functioneren kwam bij veel respondenten het niet (meer) kunnen werken naar voren. Voor veel respondenten gaf dit in het verleden sociaal contact, het gevoel erbij te horen en mee te doen met de maatschappij. Volledig afgekeurd worden nam voor een aantal respondenten een hoop

stress weg, maar maakte andere respondenten ook heel verdrietig of nam dat sociale contact van hen af. Eén respondent, die ook volledig was afgekeurd en daardoor nooit heeft kunnen werken, gaf aan haar hele leven iets gemist te hebben. Een ander benadrukte de negatieve stempel van 'aansteller' en 'profiteert van de maatschappij z'n portemonnee' die de omgeving haar opdrukt nu ze niet meer werkt. In sommige gevallen werd vrijwilligerswerk opgepakt om zin te geven aan het leven, van betekenis te kunnen zijn voor mensen of voor een stukje contact, maar dit was lichamenlijk niet voor alle respondenten mogelijk.

*"Ik moest altijd werken he. Ik wou blijven werken, je moet  
toch meedoen." – R2*

Vrijwel alle respondenten gaven aan dat het dagelijks functioneren verder wel goed gaat. Voorbeelden hiervan zijn een eigen dagindeling of aanpassingen om bepaalde dingen zelf te kunnen blijven doen, zoals de boodschappen in een paar keer doen in plaats van in één keer. Een aantal respondenten ervaart het wel als lastig of frustrerend dat de lichamenlijke klachten sterk kunnen wisselen per dag of gedurende de dag. Zo is voor één respondent de pijn elke dag anders en geven meerdere respondenten aan dat men na een paar dagen een terugslag krijgt wanneer men te veel van zichzelf geeft. De grens is daarbij niet altijd voor iedereen duidelijk, maar sommigen maken soms ook bewust de keuze om die grens wel over te gaan om toch iets leuks te kunnen doen met vrienden of iets te kunnen betekenen voor een ander.

Als het aankomt op hulp vragen van anderen weten een aantal hoe ze dat moeten doen, maar is het voor sommigen ook lastig omdat men ook dingen wil doen zonder om hulp te moeten vragen. Voor een ander is het best moeilijk dat de fysieke toestand langzamerhand achteruitgaat en dat ze straks meer hulp nodig heeft van anderen.

### **Proces- toepasbaarheid**

Alle respondenten gaven aan het model aan te bevelen aan leden met Marfan, omdat het inzicht geeft in de situatie en het kan helpen om dingen anders te doen. Volgens één respondent geeft inzicht grip en grip vrijheid. Hij gaf ook aan dat het model van PG mensen in de natuurlijke context plaatst, de autonomie versterkt en daarmee de patiënt uit de slachtofferrol haalt.

Onder de respondenten kwamen verschillende dingen naar voren die men anders zou willen. Veelgenoemd zijn verbetering van lichamenlijke klachten/conditie, wat tegelijkertijd als onrealistisch of onhaalbaar werd genoemd. Andere wensen zijn het om leren gaan met Marfan, vrolijker willen worden, het verminderen van frustraties en meer sociale contacten. Een aantal respondenten gaven

aan alles op te pakken wat hierin mogelijk werkt, maar dat ze geen oplossingen weten voor bepaalde problemen.

Zoals eerder aangegeven, noemden respondenten het invullen een momentopname. Daarbij is een positieve uitslag fijn, maar sommigen gaven aan van een negatieve uitslag ook te schrikken. Het lijkt een aantal respondenten daarom goed om een nulmeting te hebben, bijvoorbeeld van gemiddelde scores binnen een groep mensen met Marfan of door het model vaker in te vullen zodat je kunt vergelijken. Eén respondent gaf aan een soortgelijk model al eerder ingevuld te hebben en dat, door het model van PG na een aantal maanden opnieuw in te vullen terug te zien was op papier dat het beter gaat. De respondenten gaven aan dat het model van PG besproken kan worden op de jaarlijkse contactdag, omdat zij van mening zijn dat men van elkaar kan leren hoe om te gaan met Marfan, maar dat het ook alleen werkt als mensen er open voor staan. Sommigen vinden dat dit in groepsverband plaats zou moeten vinden, terwijl anderen vinden dat het gesprek op individueel niveau plaats moet vinden.

### **Proces - Medisch contact**

Naast de onderdelen van het model van Positieve Gezondheid kwam ook in een paar gevallen het contact met zorgprofessionals naar voren. Dit werd over het algemeen positief belicht door fijn contact met de arts en goede voorlichting vanuit de professional. Een enkeling had slechte ervaringen met de zorg, doordat een arts niet altijd wist waar rekening mee moest worden gehouden bij een operatie, waardoor men als patiënt zelf heel alert moet blijven.

Bij sommige respondenten had bijna de hele familie Marfan, wat veel indruk maakte op of voor veel angst zorgde binnen de familie. Anderen waren een spontane mutatie als enige uit een gezin van veel kinderen, waardoor het hebben van Marfan werd ervaren als 'zuur' of 'schrikken'. Volgens één respondent is er in de zorg nog niet genoeg aandacht voor dit effect op het gezin, waarbij patiënten gerustgesteld en begeleid worden. Verder werd frustratie geuit over het feit dat artsen heel makkelijk kunnen zijn en de schouders kunnen ophalen bij een bepaalde klacht wanneer ze de oorzaak niet weten.



## 4 | Discussie en Conclusie

Het doel van het onderzoek was om te zien of het model van Positieve Gezondheid leden met Marfan helpt met het in kaart brengen van behoeften om zo hun zelfmanagement te vergroten en daarmee de kwaliteit van zorg te verbeteren. In de discussie worden de resultaten uit het onderzoek geïnterpreteerd door de sterke en zwakke kanten van het onderzoek te benoemen en de resultaten te meten aan de verwachtingen. Vervolgens wordt er in de conclusie kort en bondig antwoord gegeven op de hoofdvraag en wordt er een aanbeveling gedaan voor vervolgonderzoek.

### 4.1 Discussie

Het onderzoek is uitgevoerd volgens de uitgewerkte methode in hoofdstuk 2, waarbij zowel literatuur- als praktijkonderzoek is gedaan. Zoals daar aangegeven, is de topiclijst in overleg met de docentbegeleider aangepast na het proefinterview (Bijlage A). Dit was juist om te doen, omdat dit ruimte bood voor het persoonlijke verhaal van iedere respondent en zij daardoor duidelijk konden bepalen of het model wel of niet helpend was. Gedurende het proces is de betrouwbaarheid verhoogd doordat tijdens de interviews werd gewerkt met het model van Positieve Gezondheid, wat een gevalideerd gespreksinstrument is (Huber et al., 2016). Ook is de interne validiteit verhoogd doordat er steeds is gewerkt met peer feedback vanuit zowel de docentbegeleider als medestudenten, die systematisch meedachten en feedback gaven.

De resultaten van het onderzoek zijn mogelijk beïnvloed doordat de afname van de interviews plaatsvond tijdens de ontstane Coronacrisis. Deze crisis vormde een *operationele confounder* (Minerva, 2020) die de interne validiteit verlaagde doordat naast de toepasbaarheid van het model van PG ook de gevolgen van de crisis zijn gemeten. Gezien het invullen van het model van PG een momentopname is, zouden bepaalde mentale en/of sociale klachten niet aan de orde zijn geweest zonder aanwezigheid van Corona. De keuze om een online-video oproep te doen bleek een goede keuze, omdat hierop voldoende reacties volgden om het praktijkonderzoek uit te kunnen voeren. Tijdens de interviews bleken sommige respondenten een andere kijk op het leven te hebben dan hoe ik dat vanuit eigen normen en waarden beleef waardoor ik soms moeite had met het inleven in iemands verhaal, maar het is wel gelukt om met respect door te vragen. Verder is de generaliseerbaarheid van de uitkomsten beperkt doordat de standaard demografische verdeling van CMN-leden met Marfan onbekend is, waardoor in dit onderzoek geen specifieke uitspraken kunnen worden gedaan over deze doelgroep.

## 4.2 Conclusie

Tijdens het onderzoek is gezocht naar het antwoord op de vraag: 'Op welke wijze helpt het toepassen van het model van Positieve Gezondheid de leden van CMN hun zelfmanagement te vergroten om daarmee de kwaliteit van zorg te kunnen bevorderen?' De eerste deelvraag werd beantwoord vanuit de literatuur, waaruit is gebleken dat het model van Positieve Gezondheid focus legt op de veerkracht van mensen in wat ze nog aankunnen binnen hun eigen context in plaats van wat niet. De rol van de zorgprofessional is daarbij te luisteren en coachen om samen met de patiënt concrete acties te kunnen formuleren. Vanuit de literatuur blijkt dat het holistische perspectief van het model belangrijk is voor chronisch zieken om op die manier verder te kijken dan hun lichamelijke klachten. Verder is gebleken dat het model niet voor iedereen bruikbaar is, maar dat het voor chronisch zieken zeker potentie biedt omdat zij mogelijk in staat zijn zowel eigen regie te kunnen als te willen voeren en dat het hen erkenning geeft in het leven naast hun fysieke klachten.

De tweede deelvraag werd beantwoord middels het praktijkonderzoek. Alle respondenten geven aan het model aan te bevelen voor mensen met Marfan, omdat dit inzicht biedt en het kan helpen om dingen anders te doen. Ze vonden herkenning in de vragen, omdat het alledaagse dingen zijn waar ze blij van worden of juist tegenaan lopen. Een vaak genoemde valkuil is het feit dat het invullen van het model een momentopname en dus geen statische uitkomst is, maar dat het per dag of jaar kan variëren. Verder kwam naar voren dat de eerdergenoemde focus op veerkracht heel belangrijk is, omdat dingen die nog wel mogelijk zijn voldoening, zingeving en kwaliteit van leven geven. Wat ook opviel was dat de respondenten vaak open staan voor nieuwe ideeën om met tegenslagen om te gaan, maar dat er ook problemen zijn waar ze zelf geen oplossing voor kunnen bedenken, terwijl ze dat wel graag zouden willen. Hiervoor lijkt een gesprek met een (zorg)professional nodig, mede omdat patiënten nog vaak leven met de gedachte dat de zorg 'zorgt voor' en dat zij daarmee zelf moeten gaan vormgeven (Schuurmans, Lambregts, V&VN2020, & Grotendorst, 2012; Van der Stoep, Erwich & van de Koot-Dees, 2019). Dit zou in tegenstelling tot de bevindingen uit de literatuur een meer adviserende rol van de zorgprofessional vragen. Omdat de aangenomen rollen van zowel de zorgvrager als de zorgprofessional de basis vormen voor het werken met het model is het aan te bevelen om vervolgonderzoek te doen naar de daadwerkelijke rolverdeling tussen beide partijen in het toepassen van het model van Positieve Gezondheid.

Het antwoord op de hoofdvraag is dat het invullen van het model van Positieve Gezondheid leden van CMN inzicht biedt in hun eigen situatie en het een uitgangspunt vormt voor een gesprek over wat belangrijk voor hen is, maar dat het niet direct zorgt voor het vergroten van zelfmanagement wanneer de verantwoordelijkheid voor verandering volledig bij de patiënt zelf ligt, omdat hiervoor samenwerking nodig is met de (zorg)professional.

## 5 | Oplossingsmogelijkheden

Met behulp van de SWOT-analyse worden in dit hoofdstuk enkele oplossingen aangedragen die de effectiviteit van het gebruik van het model van Positieve Gezondheid bevorderen en daarmee aanknopingspunten geven om het zelfmanagement van de leden te bevorderen.

### 5.1 Model van PG presenteren als gesprekstool

De eerste oplossingsmogelijkheid komt voort uit de conclusie dat iedere respondent aangeeft dat het invullen van het model van PG inzicht geeft in de eigen situatie. Het zou daarom een goede oplossing zijn om het model te presenteren als gesprekstool, wat de snelste manier is om het model bij de leden bekendheid te geven/te implementeren. Als leden het invullen zouden ze het met iemand in hun omgeving kunnen bespreken. De leden zouden met specifieke vragen die daaruit ontstaan telefonisch contact op kunnen nemen met de cliëntondersteuners van het bestuur van CMN, die hen vervolgens gerichter kunnen doorsturen. Op basis van de conclusie dat het model enkel een momentopname is, is het de gebruiker aan te bevelen om het model vaker in te vullen, op basis van bepaalde regelmaat of wanneer daar behoefte aan is. Aan de andere kant zullen mogelijk niet alle leden de bedoeling van het model begrijpen. Ook kan het zijn dat men geen vertrouwenspersoon heeft om dit soort gesprekken mee te voeren. Hierdoor is de kans groot dat deze leden met hun problemen blijven lopen en dat ze niet tot concrete acties komen (Figuur 3).

<b>Sterktes</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Kan CMN snel uitvoeren.</li></ul>	<b>Zwaktes</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Niet alle leden begrijpen de bedoeling van het model.</li></ul>
<b>Kansen</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Bestuursleden die leden telefonisch te woord kunnen staan;</li><li>▪ Structureel invullen.</li></ul>	<b>Bedreigingen</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Geen vertrouwenspersoon om het gesprek mee te voeren.</li></ul>

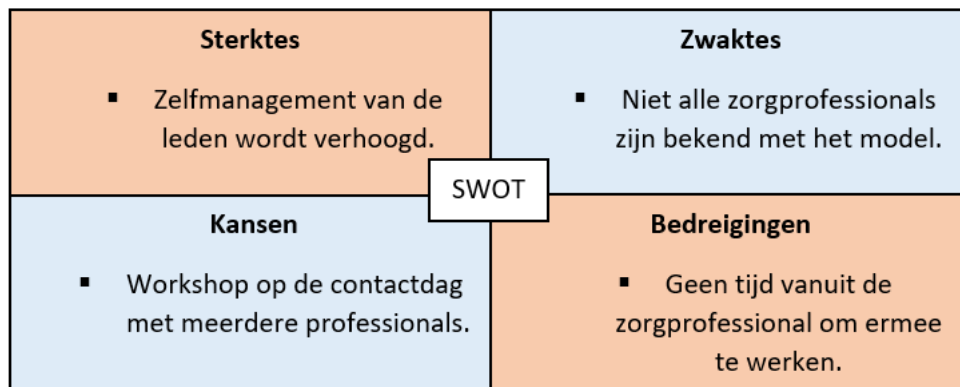
SWOT

Figuur 3. SWOT-analyse oplossingsmogelijkheid één.

### 5.2 Brug stimuleren naar de zorgprofessional

De tweede oplossingsmogelijkheid heeft als focus om een brug te slaan naar de zorgprofessional, omdat uit de conclusie bleek dat dit mogelijk beter past bij de wensen van de leden. Hierbij zal CMN zich inzetten om het model zo te presenteren dat het de leden stimuleert om de uitslag ervan mee te nemen naar de directe behandelaar. Het gevolg daarvan is in ideale omstandigheden dat de ontstane zorgvragen makkelijker kunnen worden omgezet in concrete acties. Een manier om dit te doen is

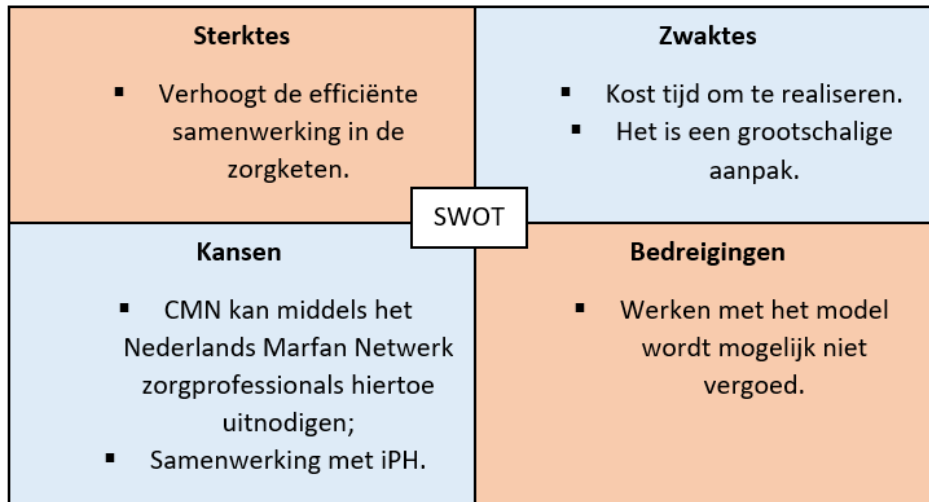
middels een workshop op de jaarlijkse contactdag waarbij mensen in gesprek kunnen gaan met zorgprofessionals. Ondanks dat het model van PG meer bekendheid krijgt in Nederland, is er wel een grote kans dat niet iedere zorgprofessional ermee bekend is waardoor de effectiviteit van het model mogelijk omlaaggaat. Mogelijk heeft ook niet iedere zorgprofessional tijd voor het werken met het model, maar wanneer dit wel gebeurt wordt de kwaliteit van zorg verhoogd doordat de leden beter passende zorg krijgen (Figuur 4).



Figuur 4. SWOT-analyse oplossingsmogelijkheid twee.

### 5.3 Zorgprofessionals bekend maken met het model

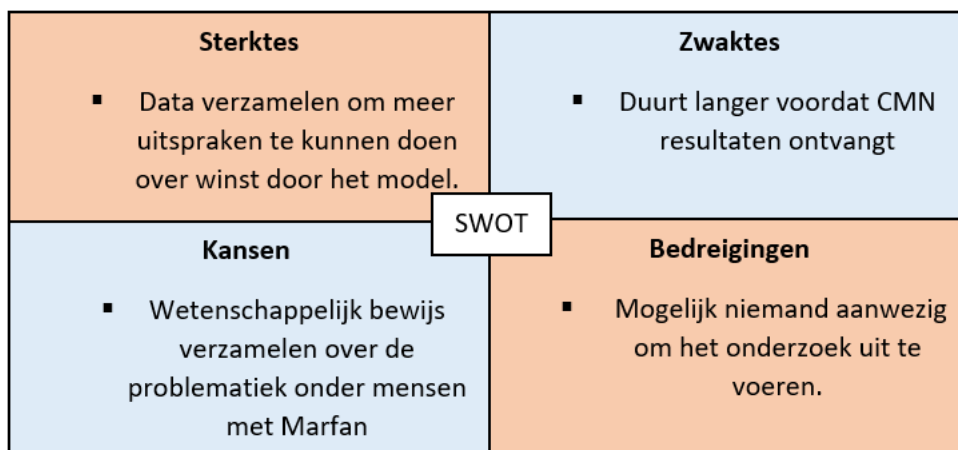
De derde oplossingsmogelijkheid is dat de zorgprofessionals op advies van CMN kennis nemen van het model. Dit vergroot het bereik van het model als nieuwe manier voor de professionals om in te spelen op de behoeften van de patiënt (Heijmans et al., 2015). Op dit moment wordt er gewerkt met het Nederlands Marfan Netwerk (NMN), waar landelijk verschillende organisaties en professionals bij betrokken zijn. Dit vormt een hele mooie ingang om het model op grote schaal onder de aandacht te brengen. Ook bestaat er een mooie kans in een samenwerking met het instituut voor Positieve Gezondheid, iPH, omdat dit het verdere bereik van het model kan vergroten. (Figuur 5). Het kost tegelijkertijd moeite en inspanning van het bestuur om dit te realiseren en vergt de inzet van CMN en partners van NMN. Ook wordt het werken met het model mogelijk niet vergoed vanuit het huidige verzekeringsstelsel, waardoor zorgorganisaties/-professionals er mogelijk niet mee willen werken.



Figuur 5. SWOT-analyse oplossingsmogelijkheid drie.

#### 5.4 Vervolgonderzoek naar klachten en wensen van patiënt-leden

De laatste oplossingsmogelijkheid omvat het doen van gerichter onderzoek. De omvang van de onderzoekspopulatie van het huidige onderzoek maakt het lastig om specifieke uitspraken te doen over de winst van het model. Er zijn nu enkel algemene conclusies getrokken over waar leden met Marfan tegenaanlopen of waar ze bijvoorbeeld juist vrolijk van worden. Het doen van gerichter onderzoek zorgt ervoor dat er wetenschappelijk bewijs wordt verzameld, waardoor er meer uitspraken kunnen worden gedaan over deze winst en CMN haar zorg mogelijk verder kan verbeteren. Het grote nadeel van deze oplossing is dat het op dit moment nog geen resultaat biedt, waardoor CMN er voor nu niks aan heeft. Op lange termijn is het ook onbekend of er iemand aanwezig is om dit onderzoek uit te voeren, omdat CMN hier zelf weinig ervaring mee heeft (Figuur 6).



Figuur 6. SWOT-analyse oplossingsmogelijkheid vier.

## 6 | Advies

Op basis van de structurele gesprekken met de praktijkbegeleider en de voorgaande oplossingsmogelijkheden is de onderzoeker tot de aanbeveling gekomen dat CMN allereerst oplossing twee kan gaan uitvoeren – bekendheid van het model vergroten onder de leden – om vervolgens aan de slag te gaan met oplossing drie – zorgprofessionals kennis laten nemen van het model. Om tot een eenduidig advies te komen is er een stakeholderanalyse uitgevoerd (bijlage D) waaruit naar voren kwam dat het bestuur de voornaamste stakeholder is en samenwerking tussen hen en de onderzoeker het uitgangspunt vormde. Vandaar uit heeft een adviesgesprek plaatsgevonden met het bestuur, waarin naar voren kwam dat het beter bij CMN past om eerst aan de slag te gaan met de zorgprofessionals. Zij willen niet dat de leden het model in handen krijgen en vervolgens op onwetendheid of weerstand stuiten bij de behandelaren. Aan de andere kant willen ze het model wel kenbaar maken onder hun leden en dit tegelijkertijd doen wanneer het model bijvoorbeeld al veel draagvlak kent onder zorgprofessionals en anders nadat het draagvlak is gecreëerd. Gezien deze aanpak beter aansluit bij de vereniging is besloten om hierin mee te gaan en wordt dus eerste oplossing drie aangepakt en daarna (ast) oplossing twee.

De korte- en lange-termijnactiviteiten zijn vastgesteld op basis van de SWOT-analyses en het adviesgesprek (Figuur 7). Eén van de randvoorwaarden voor de uitvoering hiervan is dat het bestuur een bepaalde vorm van ondersteuning ontvangt. Zij gaven zelf aan het prettig te vinden als er komend jaar weer een student meedoet om verder onderzoek te doen en/of dat zij kunnen samenwerken met het instituut van Positieve Gezondheid (iPH). De onderzoeker heeft aangeboden contact te leggen met iPH om te zien wat hier de mogelijkheden in zijn, maar heeft ook aangegeven dat zijzelf contact kunnen leggen met de CHE voor een nieuwe student. Andere voorwaarden zijn tijd en mogelijk geld om het model van PG te kunnen implementeren, waarvan CMN aangaf dat dit geen probleem was voor de vereniging.

Korte-termijnactiviteiten	Lange-termijnactiviteiten
✓ Draagvlak van Nederlands Marfan Netwerk (NMN) voor Model van PG verkennen.	✓ Het model van PG implementeren bij de aangesloten Marfan poli's van NMN.
✓ Model van Positieve Gezondheid uitleggen via de website.	✓ Workshop jaarlijkse contactdag.

Figuur 7. Activiteiten advies.

## 6.1 Korte-termijnactiviteiten

### **Draagvlak NMN meten**

CMN kan via het Nederlands Marfan Netwerk (NMN) verschillende zorgprofessionals door het hele land kennis laten nemen van het model van PG. De eerste stap hierin is om het draagvlak voor het model onder de aangesloten zorgprofessionals te verkennen. Dit kunnen zij het beste doen door navraag bij de afgevaardigden van alle Marfan poli's binnen het netwerk en dit bespreekbaar maken tijdens de komende (online) vergadering.

### **Model uitleggen via de website**

Onder de respondenten is tijdens dit onderzoek al draagvlak gesignaleerd voor het model, maar om dit verder uit te breiden is het goed om alle leden op de hoogte te houden van de voortgang en het vervolg van dit onderzoek. Op die manier nemen zij kennis van de theorie van het model en zien zij ook dat CMN op grotere schaal voor hen bezig is. In eerste instantie zou dit via de verenigingsnieuwsbrief worden geadviseerd, maar gezien deze pas in oktober weer uitkomt, is de website een sneller alternatief om hier een artikel te plaatsen.

## 6.2 Lange-termijnactiviteiten

### **Model implementeren bij NMN**

Vanuit de eerdergenoemde nulmeting kan CMN verder werken aan het implementeren van het model bij NMN. Dit is een vrij brede lange termijnactiviteit, maar de onderzoeker heeft voor nu onvoldoende zicht op de werkcultuur van NMN om specifieke activiteiten op te kunnen stellen. Volgens het kleuren-denken (Vermaak, 2019) is CMN duidelijk blauw, omdat zij als bestuur tijdens de vergadering samen nadenken over een verandering en op basis daarvan gaan onderzoeken en implementeren, wat zij ook samen met de zorgprofessionals willen doen. Binnen NMN kan er echter sprake zijn van andere kleuren die daarmee botsen, zoals bij geeldenkers waar veranderingen juist veel om de vergadering heen gebeuren. De eerste stap voor verandering is in ieder geval de bewustwording van het model en de meerwaarde die het heeft voor de patiënt onder de aangesloten zorgprofessionals (Wensing & Grol, 2017), wat aansluit bij hun organisatiekenmerk om voorlichting aan derden te geven (CMN, 2020).

### **Workshop contactdag**

De geplande contactdag van afgelopen maart is vanwege de Coronacrisis verschoven naar september en wordt mogelijk nog verplaatst naar volgend voorjaar. Op de contactdag is het advies om een workshop te houden, waarbij de leden kennisnemen van het model en ermee kunnen oefenen. Dit biedt de mogelijkheid om een korte theorie over het model direct in de praktijk te brengen met oefeningen (David, 2016). Daarnaast is het advies om op de contactdag meerdere zorgprofessionals

aanwezig te laten zijn die met de leden in gesprek kunnen gaan over het model. Er zijn hiervoor verschillende mogelijkheden, namelijk cliëntondersteuners uit het bestuur, twee coaches die in contact staan met CMN en mogelijk professionals die vanuit samenwerking met iPH aanwezig willen en kunnen zijn. De komende maanden geeft CMN de tijd om aan de slag te gaan met het verkennen van het draagvlak en het implementeren van het model binnen NMN. De verwachting is ook dat tegen die tijd de workshop weer met zoveel mensen georganiseerd mag worden.



## 7 | Verpleegkundig Leiderschap

### 7.1. In het onderzoek

Volgens de Canadese vereniging voor verpleegkundigen (2009) gaat verpleegkundig leiderschap om 'kritisch denken', 'actie' en 'belangenbehartiging', wat in alle domeinen van het verpleegkundig beroep naar voren komt. Het 'kritisch denken' is verwant aan de CanMEDs rol Reflectieve EBP-professional, wat praktisch vorm kreeg door het doen van literatuuronderzoek en het afnemen van interviews (patiëntvoorkeuren). 'Actie' kan in dit geval gelinkt worden aan de rol van kwaliteitsbevorderaar, waarbij ik mij heb ingezet om draagvlak te creëren om de beoogde verandering tot stand te brengen (zie Hoofdstuk 6) (Zorgpact Midden-Nederland, z.d.).

Eén van de kwaliteiten die ik hiervoor nodig had, is volgens NHS Leadership Academy (2013) jezelf kennen en weten hoe je je gedraagt, omdat dit zorgt voor effectiever leider gedrag. Ik weet van mezelf dat ik vrij afwachtend kan zijn in het inzicht geven van het onderzoeksproces en dat ik makkelijk met de winden mee waai. In het contact met de opdrachtgever ontdekte ik dat de vereniging nog weinig afwist van het onderzoeksonderwerp, waardoor ik proactief op ben gaan treden en regelmatig bevindingen deelde om zo samen met de opdrachtgever de bruikbaarheid en uitvoerbaarheid van het advies te bespreken en vorm te geven. Dit kwam ook terug vanuit de opdrachtgever die aangaf dat ik heel professioneel, geïnteresseerd, duidelijk, eerlijk en betrouwbaar overkwam en bovendien prettig was om mee samen te werken.

### 7.2. Groepsgesprek

Samen met het hele bestuur vond vanwege de ontstane Coronacrisis een groepsgesprek plaats via een Microsoft Teams-vergadering, waarbij ik een PowerPoint-presentatie hield over de bevindingen tot dan toe. Het bestuur vormde een collectieve secundaire groep, met individuen die allemaal het beste voor hun leden nastreven (Remmerswaal, 2013). Op basis van het groepsgesprek zijn vanuit deze groep drie leden gekozen die duidelijk actie wilden voeren, waarmee een tweede gesprek is gevoerd over de korte en lange termijnactiviteiten. In dat gesprek is overgegaan op directe communicatie, waarbij iedereen op elkaars ideeën inging en mogelijke weerstand vanuit bijvoorbeeld NMN is besproken (Remmerswaal, Goossens, Dekeyser, & Beunens, 2004). Als democratisch leider was ik voorzitter van dit gesprek, stelde ik kritische vragen over de ideeën die besproken werden, droeg ik zelf oplossingen aan en vroeg ik de bestuursleden wat zij nodig hadden om zonder mij verder te kunnen ('Randvoorwaarden', inleiding Hoofdstuk 6) (Remmerswaal, 2013).

Achteraf hebben de bestuursleden een feedbackformulier ingevuld, die gebaseerd is op persoonlijke leerdoelen en de leerdoelen van het beoordelingsformulier (Bijlage E). Hieruit kwam naar

voren dat ik enthousiast en uitnodigend overkwam, ruimte bood voor vragen en hier ook goed op reageerde. Ook voelden ze zich allemaal heel erg uitgenodigd tot het verder verbeteren van zorg door mijn enthousiaste houding. Het op deze manier betrekken van de bestuursleden is één van de kenmerken van een goede leider (NHS Leadership Academy, 2013).

### 7.3. Communicatie

Tijdens het eerste gesprek traden er wat technische moeilijkheden bij mijzelf op, waardoor het gesprek eerder werd afgebroken. Hierdoor heb ik niet iedereen aan het woord kunnen laten en heb ik mogelijke weerstand gemist. Wel heb ik aangegeven dat ik via de mail bereikbaar ben voor ideeën en tegengeluiden. Bij het tweede gesprek brachten twee leden van het bestuur voornamelijk ideeën naar voren, wat overeenkomt met helpend gedrag binnen het boven-samen spectrum van de Roos van Leary (Schop, 2018), terwijl het derde lid meer volgend was op het onder-samen spectrum. Ikzelf zakte tijdens het gesprek bewust naar volgend ten opzichte van het derde lid door om haar mening te vragen, om haar zo meer naar boven-samen te krijgen. Omdat er weinig weerstand was, bewogen de groep zich vanuit de veldtheorie vrij snel van de ontdooi naar de veranderfase (Lewin, 1947), waarbij duidelijke activiteiten werden vastgesteld om vooruit te gaan.

Ikzelf kijk heel goed terug op de gesprekken, omdat ik merkte dat het bestuur bereid was groot en creatief te denken en ze open stonden voor verandering. Ook voelde ik dat ik gegroeid ben in het voeren van groepsgesprekken, omdat ik beter inzicht heb in groepsprocessen en inzie hoe mijn gedrag tegen-gedrag oproept. Aan de andere kant wil ik nog groeien in mijn leiderschap door de groepsgesprekken eerder te plannen, omdat het nu vanwege miscommunicatie op het allerlaatste moment was gepland.

## Bibliografie

- Aarts, F. Positieve Gezondheid: handig hulpmiddel of hype? *Nursing* 24, 28–31 (2018). Geraadpleegd van <https://link.springer.com/article/10.1007/s41193-018-0009-5#citeas>
- Arnoldus, R., van Staa, A. & Walraven, G. (2017). Hoe bruikbaar zijn de begrippen *vitaliteit*, *veerkracht* en *positieve gezondheid* voor interprofessioneel samenwerken in zorg en welzijn? *Tijdschrift Gezondheidswet* 95, p.160–163. Geraadpleegd van <https://link.springer.com/article/10.1007/s12508-017-0052-7#citeas>
- Baart, A. J. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht, Nederland: Lemma.
- Berkenbosch, T. (2016). *Positive Health in Dutch Public Health Services* (masterscriptie). Geraadpleegd van [http://essay.utwente.nl/70840/1/Berkenbosch\\_MA\\_TNW.pdf](http://essay.utwente.nl/70840/1/Berkenbosch_MA_TNW.pdf)
- Blaxter, M. (2004). *Health* (3de editie). Oxford, Verenigd Koninkrijk: Blackwell Publishers.
- Canadian Nursing Association. (2009 oktober). *Nursing Leadership*. Geraadpleegd op 1 juni 2020, van [https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/nursing-leadership\\_position-statement.pdf?la=en](https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/nursing-leadership_position-statement.pdf?la=en)
- Connors, E., Jeremy, R. W., Fisher, A., Sharpe, L., & Juraskova, I. (2015). Adjustment and Coping Mechanisms for Individuals with Genetic Aortic Disorders. *Heart, Lung and Circulation*, 24(12), 1193–1202. Geraadpleegd van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Adjustment+and+Coping+Mechanisms+for+individuals+with+Genetic+Aortic+Disorders>
- Contactgroep Marfan Nederland. (2020). *De Contactgroep Marfan Nederland*. Geraadpleegd op 10 juni 2020, van <https://www.marfansyndroom.nl/>
- David, A. (2016, 13 oktober). *Het verschil tussen workshop, presentatie, training, cursus en masterclass?* Geraadpleegd op 9 juni 2020, van <https://www.hvier.nl/2016/10/13/het-verschil-tussen-workshop-presentatie-training-cursus-en-masterclass/>
- De Bot, C., Dierx, J. (2020). Verpleegkundigen over positieve gezondheid. *TVZ verpleegkunde praktijk wet* 130, p.46–49. Geraadpleegd van [http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s41184-020-0275-y?\\_\\_\\_A=article&\\_\\_\\_x=0710#citeas](http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s41184-020-0275-y?___A=article&___x=0710#citeas)
- Dierx, J. A. J., & Kasper, J. D. P. (2018). De meerwaarde van positieve gezondheid voor de gepercipieerde gezondheid. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 96(4), 241–247. Geraadpleegd van [http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12508-018-0162-x?\\_\\_\\_A=article&\\_\\_\\_x=0710](http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12508-018-0162-x?___A=article&___x=0710)
- Engel, G.L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), p.129-136. Geraadpleegd op 6 april, 2020, van <https://guilfordjournals.com/doi/abs/10.1521/pdps.2012.40.3.377>
- NHS Leadership Academy (2013). *The Healthcare Leadership Model*. Geraadpleegd op 1 juni 2020, van <https://www.leadershipacademy.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/10/NHSLeadership-LeadershipModel-colour.pdf>

- Haverkamp, B., Verweij, M. & Stronks, K. (2017). 'Gezondheid': voor iedere context een passend begrip? *Tijdschrift Gezondheidswetenschappen* 95, p.258–263. Geraadpleegd van [http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12508-017-0070-5?\\_\\_\\_A=article&\\_\\_\\_x=0710#citeas](http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12508-017-0070-5?___A=article&___x=0710#citeas)
- Heijmans, M., Lemmens, L., Otten, W., Havers, J., Baan, C., & Rijken, M. (2015 december). *Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten; Kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland*. Geraadpleegd op 9 juni 2020, van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Kennissynthese-Zelfmanagement.pdf>
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 34(3), p.41-63. Geraadpleegd op 2 maart 2020, van [ository.anu.edu.au/bitstream/1885/17067/1/01\\_Huber\\_How\\_should\\_we\\_define\\_he\\_2011.pdf](http://ository.anu.edu.au/bitstream/1885/17067/1/01_Huber_How_should_we_define_he_2011.pdf)
- Huber, M. (2016). Antwoord op 'Gezondheid: een definitie?' van Poiesz, Caris en Lapre. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 94(8), 292. Geraadpleegd van [chrome-extension://oemmnclldboiebfnladdacbfmadadm/http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/content/pdf/10.1007/s12508-016-0105-3.pdf?\\_\\_\\_x=1484](chrome-extension://oemmnclldboiebfnladdacbfmadadm/http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/content/pdf/10.1007/s12508-016-0105-3.pdf?___x=1484)
- Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, J. A. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *British Medical Journal*, 6(1). Geraadpleegd van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Towards+a+%27patient-centred%27+operationalisation+of+the+new+dynamic+concept+of+health%3A+a+mixed+methods+study>
- Huber, M. Positieve Gezondheid - de status anno 2019. *Bijblijven* 35, 7–17 (2019). Geraadpleegd van [https://che.squareis.com/search/getFileUrl?url=%2Fhttp%2Flink.springer.com%2Fcontent%2Fpdf%2F10.1007%252Fs12414-019-0079-6.pdf%3F%26amp%3B\\_\\_\\_x%3D0710](https://che.squareis.com/search/getFileUrl?url=%2Fhttp%2Flink.springer.com%2Fcontent%2Fpdf%2F10.1007%252Fs12414-019-0079-6.pdf%3F%26amp%3B___x%3D0710)
- Huber, M. (2019). Positieve Gezondheid - de status anno 2019. *Bijblijven*, 35(3), 7–17. Geraadpleegd van [http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12414-019-0079-6?\\_\\_\\_A=article&\\_\\_\\_x=0710](http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12414-019-0079-6?___A=article&___x=0710)
- In voor zorg. (z.d.). *3 Eenvoudige manieren om uw stakeholders te identificeren*. Geraadpleegd op 23 mei 2020, van [https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/verbeteren%20doe%20je%20zo/3\\_manieren\\_stakeholders\\_te\\_identificeren\[1\].pdf](https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/verbeteren%20doe%20je%20zo/3_manieren_stakeholders_te_identificeren[1].pdf)
- In Voor Zorg. (2015). *Lezing Machteld Huber: Een nieuw concept voor gezondheid*. Geraadpleegd op 31 maart 2020, van <http://www.invoorzorg.nl/verslag-Lezing-Machteld-Huber-Een-nieuw-concept-voor-gezondheid.html>
- iPH. (2017, 23 november). *Hoe is het ontstaan?* Geraadpleegd op 26 maart 2020, van <https://iph.nl/positieve-gezondheid/hoe-is-het-ontstaan/>
- Jung, P. H., Liebrand, S. & van Asten, C. Uitkomsten van het hanteren van Positieve Gezondheid in de praktijk. *Bijblijven* 35, 26–35 (2019). Geraadpleegd van [http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12414-019-0075-x?\\_\\_\\_A=article&\\_\\_\\_x=0710#citeas](http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12414-019-0075-x?___A=article&___x=0710#citeas)

- Kingma, E. (2019). Kritische Vragen bij Positieve Gezondheid. *Bijblijven*, 35(4), 49–54. Geraadpleegd van [http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12414-019-0073-z?\\_\\_\\_A=article&\\_\\_\\_x=0710#Sec1](http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/article/10.1007/s12414-019-0073-z?___A=article&___x=0710#Sec1)
- Law, I., Widdows, H. (2008). Conceptualising Health: Insights from the Capability Approach. *Health Care Anal* 16, p.303–314. Geraadpleegd van <https://link.springer.com/article/10.1007/s10728-007-0070-8#citeas>
- Lewin, K. (1947). Frontiers in group dynamics: Concept, method and reality in social science; equilibrium and social change. *Human Relations* 1(1): p5–41. Geraadpleegd van [https://books.google.nl/books?id=LI\\_1VTfKKeEC&pg=PA72&lpg=PA72&dq=Lewin+K+\(1947a\)+Frontiers+in+group+dynamics:+Concept,+method+and+reality+in+social+science;+equilibrium+and+social+change.+Human+Relations+1\(1\):+5%E2%80%9341.&source=bl&ots=gf8uewnNWuD&sig=ACfU3U2miQ8wYLZ7f8Agj5BRp1R6II2w0g&hl=nl&sa=X&ved=2ahUKEwjv7WZhvfAhXGqlqQKHU1vCvAQ6AEwAnoECAYQAQ#v=onepage&q=unfreezing&f=false](https://books.google.nl/books?id=LI_1VTfKKeEC&pg=PA72&lpg=PA72&dq=Lewin+K+(1947a)+Frontiers+in+group+dynamics:+Concept,+method+and+reality+in+social+science;+equilibrium+and+social+change.+Human+Relations+1(1):+5%E2%80%9341.&source=bl&ots=gf8uewnNWuD&sig=ACfU3U2miQ8wYLZ7f8Agj5BRp1R6II2w0g&hl=nl&sa=X&ved=2ahUKEwjv7WZhvfAhXGqlqQKHU1vCvAQ6AEwAnoECAYQAQ#v=onepage&q=unfreezing&f=false)
- Makkes, N., Riet, J. van. (2015). *Het 4 Domeinenmodel*. Geraadpleegd op 13 april 2020, van <http://www.stichtingvolte.nl/wp-content/uploads/2015/10/Whitepaper-Volte.pdf>
- Martin, K.S., & Norris, J. (1996). *The Omaha-system: A model for describing practice*. Omaha: Health Connections Press.
- Minverva. (2020). *Confounder*. Geraadpleegd op 12 juni 2020, van <http://www.minerva-ebm.be/Results/Glossary/1323#:~:text=Een%20confounder%20is%20een%20factor,en%20uitkomst%20verzwakken%20of%20versterken>.
- Movisie (2017). *Oplossingsgericht werken*. Geraadpleegd op 13 april, 2020, van <https://www.movisie.nl/interventie/oplossingsgericht-werken>
- Ouwehand, E.W.J. (2019). *Defining health in the intercultural sense*. (Bachelorscriptie). Geraadpleegd van <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/383244>
- Poiesz, T., Caris, J., & Lapré, F. (2016). Gezondheid: een definitie? *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 94(7), 252–255. Geraadpleegd van [chrome-extension://oemmndcblldboiebfnladdacbfmadadm/http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/content/pdf/10.1007/s12508-016-0091-5.pdf?\\_\\_\\_x=1484](chrome-extension://oemmndcblldboiebfnladdacbfmadadm/http://easy.squareis.com/https/link.springer.com/content/pdf/10.1007/s12508-016-0091-5.pdf?___x=1484)
- Remmerswaal, J. (2013). *Handboek groepsdynamica* (11de editie). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- Remmerswaal, J. L. M., Goossens, W. N. M., Dekeyser, L., & Beunens, L. (2004). *Groepswerk als uitdaging: Perspectieven en dynamieken van groepen*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Schop, G. (2018, 18 september). *Roos van Leary*. Geraadpleegd op 10 juni 2020, van <https://managementmodellensite.nl/roos-leary/#.XuCHATozY2w>
- Schuurmans, M., Lambregts, J., V&V 2020, & Grotendorst, A. (2012, 8 maart). *V&V 2020 Deel 3 Beroepsprofiel verpleegkundige*. Geraadpleegd op 1 juni 2020, van <http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/informatiecentrum/professionals/23203%20Beroepsprofiel%20verpleegkundige.pdf>

- Talent for Care, & iPH. (2018). *Positieve Gezondheid in Perspectief*. Geraadpleegd van <https://iph.nl/wp-content/uploads/2018/09/iph-positieve-gezondheid-in-perspectief-.pdf>
- Unantenne, N., Warren, N., Canaway, R., & Manderson, L. (2011). The Strength to Cope: Spirituality and Faith in Chronic Disease. *Journal of Religion and Health*, 52(4), 1147–1161. Geraadpleegd van <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=9&sid=b56277ca-38a4-470d-b6b9-ed8a69b51eae%40pdc-v-sessmgr03&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=90574496&db=a9h>
- Van Boven, K., Versteegde, T. Positieve Gezondheid een onsamenhangend concept. *Bijblijven* 35, 55–58 (2019). Geraadpleegd van [https://che.squareis.com/search/getFileUrl?url=%2Fhttp%2Flink.springer.com%2Fcontent%2Fpdf%2F10.1007%252Fs12414-019-0078-7.pdf%3F%26amp%3B\\_\\_x%3D0710](https://che.squareis.com/search/getFileUrl?url=%2Fhttp%2Flink.springer.com%2Fcontent%2Fpdf%2F10.1007%252Fs12414-019-0078-7.pdf%3F%26amp%3B__x%3D0710)
- Van der Stoep, J., Erwich, R., & van de Koot-Dees, D. (2019). *Met verwachting handelen*. Utrecht, Nederland: KokBoekencentrum Uitgevers.
- Van Staa, A., Cardol, M., & van Dam, A. (2017). Positieve gezondheid; kritisch beschouwd. *Tijdschrift Positieve Psychologie*, November (4). Geraadpleegd van chrome-extension://oemmnndcbldboiebfnladdacbfmadadm/<https://surfsharekit.nl/dl/hr/a984b2f6-d19c-45b9-b9d1-0797342651eb/ba3497de-1336-47f6-b2ec-6d2e91746459>
- Verhoef, J., & Kuiper, C. (2019). *ZorgBasics - Zorgbasics praktijkgericht onderzoek* (2de editie). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- Vermaak, H., de Caluwé, L. & Haartsen, P. [Hans V.] (2019). *Kleurendenken over veranderen: Léon de Caluwé, Hans Vermaak en Petra Haartsen (HighRes)* [Videobestand]. YouTube. Geraadpleegd van <https://www.youtube.com/watch?v=RFIfvOgdF48>
- Wensing, M., & Grol, R. (2017). *Implementatie; Effectieve verbetering van de patiëntenzorg* (7de editie). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Zorgpact Midden-Nederland. (Z.d.). *CanMEDS-rollen in de praktijk van de ouderenzorg*. Geraadpleegd van <https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/onderwijs/bijlage-2-samenvatting-canmeds-rollen.pdf>

## Bijlage A Topiclijst

De onderzoeker verwelkomt de respondent en legt procedure rustig en duidelijk uit, legt nogmaals uit dat de respondent vrij is om te antwoorden en tussentijds nog kan besluiten om niet verder te gaan met het gesprek.

- De onderzoeker vraagt toestemming om het gesprek op band op te nemen. [Start audio-opname.]

Demografische gegevens opnemen:

Toegekend identificatienummer:	20200401
Geslacht m/v	
Leeftijd in jaren	
Huidige staat van werken	
Huidige relatiestatus	

Vragen:

1. U/jij hebt ter voorbereiding van dit interview het model van Positieve Gezondheid ingevuld. Wat is uw/jouw ervaring daarbij geweest?
  - Invullen, hoe ging dat?
  - Factoren die bijdragen/afdoen aan succes van het invullen
  - (H)erkenning eigen situatie?
2. Het model bestaat uit zes dimensies en u heeft op elke dimensie een score gekregen. Met welke uitkomsten bent u tevreden?
3. Als u naar uw eigen leven kijkt, welke dimensies zijn dan nog niet helemaal naar wens?
  - Waarom deze dimensies?
  - Hoe zou u/jij dit het komende jaar willen zien?
  - Wat zou u blij maken als u dat kan van veranderen?
4. Uit onderzoek is gebleken dat beleidsmakers zoals artsen en managers meer focus leggen op de lichamelijke dimensie van gezondheid. Voor mensen die te maken hebben met een chronische ziekte bleken juist de spirituele en sociale participatie dimensies belangrijker. Wat herkent u/herken jij hiervan in je eigen leven?
5. Hoe helpt het invullen van het model van Positieve Gezondheid u/jou inzicht te krijgen in hoe u zichzelf het beste redt en kunt u aanknopingspunten vinden voor dingen die u zelf anders zou willen doen?
6. Leden van CMN kunnen onderverdeeld worden in leden die zelf wel of niet het syndroom van Marfan hebben. In hoeverre zou u dit model aanbevelen voor de leden mét het syndroom van Marfan?