

Hartelijke connecties;

Hoe vertaalt patiëntinformatie op Facebook zich door naar de spreekkamer en gezondheidsbeleid?



Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek naar hoe patiëntinformatie van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen zich doorvertaalt naar de spreekkamer en landelijk gezondheidsbeleid.

Masterscriptie Medical Humanities
P. (Patricia) Vlasman, 6865976
Juni 2024

O.l.v. scriptiebegeleiders:
Dr. R. (Roos) de Jonge Assistant Professor
Dr. M.M. (Megan) Milota Associate Professor



**Universiteit
Utrecht**



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie welke het resultaat is van een onderzoek naar de rol van patiëntinformatie uit de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen in de spreekkamer en het gezondheidsbeleid. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen voor de masteropleiding *Medical Humanities* aan de geneeskundefaculteit van de Universiteit van Utrecht.

Dat gezond zijn geen vaststaand feit is, weet ik uit eigen ervaring. Ik ben geboren met een erfelijke hartspierziekte en ken de klappen van de zweep waarbij leven vooral overleven werd. Als jong meisje, puber, jongvolwassene en moeder. Ondanks het gezegende feit dat ik in 2018 een gezond donorhart heb mogen ontvangen en weer fulltime werkzaam ben in de gezondheidszorg, draag ik mijn eigen patiëntervaringen mee in een rugzak. Het gewicht hiervan is soms licht, soms zwaar. De verbondenheid met lotgenoten verdwijnt niet, en de rugzak is vastgekleefd aan mijn schouders. Tijdens mijn ziek zijn heb ik mij ingezet als vrijwilliger voor patiëntenvereniging Harteraad. Naast het schrijven van columns voor de magazines van Harteraad startte ik in september 2013 de eerste besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen. Omdat de patiëntenvereniging nog geen lotgenoten community had was dit een uitprobeersel met het idee “we zien wel waar het schip strandt”. Inmiddels zijn we tien jaar verder en is de Facebookgroep uitgegroeid tot een levendige groep waar 4000 mensen lid van zijn en er dagelijks nieuwe leden bijkomen. De groep boeit en intrigeert me zo sterk dat ik niet lang hoefde na te denken over het onderwerp van mijn scriptie.

Het volbrengen van een onderzoek en het schrijven van een scriptie heb ik als een tijdrovend, maar zeer leerzaam proces ervaren. Een proces dat ik zonder de hulp en steun van verschillende mensen niet had kunnen volbrengen. Om die reden wil ik een aantal mensen bedanken. Ten eerste mijn scriptiebegeleiders Dr. Roos de Jonge en Dr. Megan Milota. Zonder hun kritische- en opbouwende feedback had ik de scriptie niet tot een goed einde weten te brengen. Daarnaast wil ik graag het multidisciplinaire docententeam bedanken dat zij deze inspirerende en waardevolle opleiding aan de Universiteit Utrecht hebben mogelijk gemaakt. Tevens wil ik mijn man Jaâfar Zahraoui en zoon Anouar Zahraoui bedanken voor hun steun en geduld de afgelopen maanden. Als laatste gaat mijn dank uit naar de geïnterviewde moderators, expertisecentrum Harteraad en de leden van de besloten Facebookgroep voor mensen met cardiomyopathie, hartfalen en hartklepaandoeningen. Zonder hun medewerking was het onderzoek niet mogelijk geweest.

Patricia Vlasman

Samenvatting

Patiëntenverenigingen beheren besloten Facebookgroepen, toegankelijk na aanmelding, afgeschermd voor het grote publiek. Expertisecentrum Harteraad beheert negentien van dergelijke groepen voor mensen met hart- en vaataandoeningen. De grootste groep, gericht op hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen, heeft 4000 leden en groeit wekelijks met gemiddeld tien nieuwe leden.

Dit kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek richt zich op hoe patiëntinformatie uit deze besloten Facebookgroep kan worden geïntegreerd in de spreekkamer en het gezondheidsbeleid. Het theoretisch kader is gebaseerd op literatuuronderzoek. Anonieme vragenlijsten, semigestructureerde interviews en *netnography* zijn gebruikt om verschillende soorten patiëntinformatie te inventariseren. Interviews met moderators en de beheerder gaven inzicht in de uitdagingen van moderatie en gemeenschappelijke inzichten die de zorgkwaliteit kunnen verbeteren.

De resultaten tonen aan dat gedeelde patiëntinformatie het ziektebegrip onder de leden bevordert en de groepsdynamiek een zelflerend vermogen stimuleert. De Facebookgroep fungeert daarmee als een waardevol instrument voor verbeterde communicatie met artsen (samen beslissen), wat de effectiviteit van behandeling en nazorg kan vergroten. De groep dient ook als 'helpdesk' voor veel-gestelde vragen, wat onnodige ziekenhuisbezoeken en telefonische consulten vermindert. Moderators verschaffen accurate medische informatie waarbij de beheerder monitort op bredere kwesties zoals wachttijden en medicatietekorten en zo het patiëntperspectief in nationaal gezondheidsbeleid ondersteunt. Het onderzoek benadrukt het belang van gerichte ondersteuning voor leden met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Aanbevelingen omvatten het verbeteren van gezondheidsvaardigheden via praktische hulpmiddelen en online cursussen, wat groepsleden helpt medische terminologie beter te begrijpen en gesprekken met artsen effectiever te voeren. Op basis van de onderzoeksresultaten is een factsheet ontwikkeld met praktische aanbevelingen voor expertisecentrum Harteraad.

Summary

Patient associations run closed Facebook groups, accessible after registration, shielded from the general public. *Expertisecentrum Harteraad* manages 19 such groups for people with cardiovascular diseases. The largest group, focusing on heart failure, cardiomyopathy and heart valve disease, has 4,000 members and grows by an average of 10 new members every week.

This quantitative and qualitative study focuses on how patient information from this closed Facebook group can be integrated into the consulting room and health policy. The theoretical framework is based on literature review. Anonymous questionnaires, semi-structured interviews and netnography were used to identify different types of patient information. Interviews with moderators and the administrator provided insights into the challenges of moderation and shared insights that can improve quality of care.

The results show that shared patient information promotes disease understanding among members and group dynamics encourage self-learning. The Facebook group thus acts as a valuable tool for improved communication with doctors (shared decision making), which can increase the effectiveness of treatment and follow-up care. The group also serves as a 'help desk' for frequently asked questions, reducing unnecessary hospital visits and telephone consultations. Moderators provide accurate medical information with the administrator monitoring for wider issues such as waiting times and medication shortages, supporting the patient perspective in national health policy. The study highlights the importance of targeted support for members with limited health literacy.

Recommendations include improving health literacy through practical tools and online courses, which helps group members better understand medical terminology and have conversations with doctors more effectively. Based on the research findings, a fact sheet has been developed with practical recommendations for *expertisecentrum Harteraad*.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	1
Samenvatting.....	2
Summary.....	3
Inhoudsopgave.....	4
1. Inleiding.....	5
1.1 Probleem-, en doelstelling.....	5
1.2 Interdisciplinaire onderzoeksvraag.....	6
1.3 Deelvragen.....	6
1.4 Leeswijzer.....	6
2. Theoretisch kader.....	7
3. Methoden van Onderzoek.....	11
3.1 Methode van dataverzameling.....	11
3.2 Onderzoekspopulatie.....	13
3.3 Validiteit en betrouwbaarheid.....	13
4. Resultaten.....	14
4.1 Uitkomsten netnography data-analyse.....	14
4.1.1 Resultaten van de netnography data-analyse.....	14
4.1.2 Uitkomsten netnography data-analyse in relatie tot de deelvraag.....	18
4.2 Uitkomsten vragenlijst onder de groepsleden van de besloten Facebookgroep.....	19
4.2.1. Uitkomsten vragenlijst in relatie tot de deelvraag.....	25
4.3 Uitkomsten thematische data-analyse van de interviews.....	25
4.3.1 Resultaten thematische hoofdthema's.....	26
4.3.2 Uitkomsten interviews in relatie tot de deelvraag.....	32
4.4 Synthese sub-analyses.....	32
5. Conclusies en aanbevelingen.....	34
5.1 Algemene conclusies.....	34
5.2 Strengths & Weaknesses studieopzet.....	35
5.3 Conclusies interdisciplinaire onderzoeksvraag.....	35
5.4 Aanbevelingen voor expertisecentrum Harteraad.....	36
5.5 Factsheet Verbetering van Gezondheidsvaardigheden.....	37
6. Literatuurlijst.....	38
7. Bijlagen.....	41
7.1 Anonieme vragenlijst gebruikerservaringen besloten Facebookgroep.....	41
7.2 Topiclijst interviews moderators besloten Facebookgroepen.....	46
7.3 Topiclijst interview beheerder besloten Facebookgroep.....	47
7.4 Ervaringsdeskundig reactiepatroon groepsleden.....	48
7.5 Verantwoording Medical Humanities.....	51

1. Inleiding

Op dit moment is Facebook wereldwijd het grootste sociale mediaplatform met 3,03 miljard maandelijks actieve gebruikers (1). Tennant et al. toont aan dat mensen Facebook niet alleen voor recreatieve doeleinden gebruiken, maar ook met het doel om gezondheidsinformatie te zoeken en te delen (2). Facebook biedt daarmee volgens Partridge et al. ruimte aan chronisch patiënten om hun persoonlijke ervaringen te delen, steun te zoeken en toegang te krijgen tot informatie over verschillende gezondheidsaandoeningen (3). De bevindingen dat Facebookgroepen waardevolle ondersteuning en informatie bieden aan patiënten komt terug in verschillende gezondheid gerelateerde onderzoeken onder meer bij hartrevalidatie (4), zeldzame kinderziekten (5), kankeroverlevenden (6) en niertransplantatiepatiënten (7). In voornoemde studies is de inzet van ervaringsdeskundigen geïdentificeerd als significante meerwaarde. Volgens Apperson et al. en Abedin et al. is er bewijs dat Facebookgroepen een rol spelen bij kennisverspreiding, wat de betrokkenheid van patiënten met chronische aandoeningen vergroot (8)(9). Abedin et al. onderzochten specifiek de impact van Facebookgroepen op diabetespatiënten (9). Zij concludeerden dat patiëntenorganisaties, artsen en verpleegkundigen deze groepen zouden kunnen benutten om waardevolle informatie over diabetes te delen met patiënten. Bovendien beargumenteren zij dat zorgverleners via de verhalen van patiënten in deze groepen gevoed worden met authentieke kennis wat potentieel kan bijdragen aan een algemene verbetering van de kwaliteit van zorg.

1.1 Probleem-, en doelstelling

Een belangrijk aspect benadrukt door Mamun et al. is dat alle tot dusver uitgevoerde studies gebaseerd zijn op gegevens afkomstig van openbare Facebookgroepen en -pagina's (10). De verhalen van patiënten en informatie die gedeeld worden in *besloten* Facebookgroepen blijven onontdekt en deze gegevens zijn niet meegenomen in de wetenschappelijke bevindingen betreffende de impact van Facebookgroepen op patiëntenzorg. Dit roept de vraag op hoe patiëntinformatie gedeeld op besloten Facebookgroepen, zich vertaalt naar de klinische setting en gezondheidsbeleid. In deze vraag ligt de kern van dit onderzoek waarin de thema's en typen patiëntinformatie van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen bestudeerd wordt. Het doel is om te bepalen of deze patiëntinformatie relevant is voor implementatie in gezondheidsbeleid, hoe dit eventueel wordt gedaan, en welke rol de beheerder en moderators van de Facebookgroep hierin spelen. De bevindingen worden

gebruikt om aanbevelingen te formuleren voor expertisecentrum Harteraad welke eigenaar is van de groep. Op grond hiervan is de volgende interdisciplinaire onderzoeksvraag geformuleerd.

1.2 Interdisciplinaire onderzoeksvraag

"Hoe kan patiëntinformatie uit de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen van patiëntenvereniging Harteraad zich doorvertalen naar de spreekkamer en gezondheidsbeleid?"

Om de vraagstelling te kunnen beantwoorden zullen er verschillende deelvragen beantwoord moeten worden.

1.3 Deelvragen

In dit onderzoek wordt onderzocht a) welke soorten patiëntinformatie worden gedeeld op de besloten Facebookgroep voor mensen met cardiomyopathie, hartfalen en hartklepaandoeningen, b) in welke mate deze patiëntinformatie door de gebruikers van de groep gebruikt wordt in de klinische setting, c) en welke rol de moderators en de beheerder Harteraad spelen in de vertaalslag van informatie van de besloten Facebookgroep naar gezondheidsbeleid.

1.4 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk wordt aandacht besteed aan een theoretisch kader, waarin literatuur wordt behandeld. Hoofdstuk drie belicht de methoden van onderzoek. Hoofdstuk vier richt zich op de resultaten voortkomend uit de analyse van de gehouden interviews en de verzamelde data. Deze worden geanalyseerd in relatie tot de interdisciplinaire onderzoeksvraag en deelvragen. De bevindingen uit hoofdstuk vier leiden naar de conclusie en discussie in hoofdstuk vijf, waarbij de onderzoeksvraag wordt beantwoord door de resultaten te koppelen aan de literatuur zoals gepresenteerd in het theoretisch kader. De aanbevelingen worden gedaan aan expertisecentrum Harteraad, dat verantwoordelijk is voor de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen.

2. Theoretisch kader

Het onderzoeken of patiëntinformatie op de besloten Facebookgroep zich leent voor doorvertaling naar het gesprek in de spreekkamer en landelijk gezondheidsbeleid omvat literatuuronderzoek in verschillende disciplines, waaronder de narratieve geneeskunde, (bio)medische wetenschap, de discipline van patiëntparticipatie, communicatiewetenschappen, gezondheidseconomie en gezondheidswetenschappen. De veelheid aan disciplines maken duidelijk dat de onderzoeksvraag niet vanuit een specifieke discipline begrepen kan worden en een interdisciplinair begrip noodzakelijk is. Voor interdisciplinair onderzoek is het van belang om een gemeenschappelijk begrip en gedeelde basis te hebben welke tegenstrijdige disciplinaire inzichten of theorieën overbrugt om een integratie mogelijk te maken (11). Ook het identificeren van overeenkomsten tussen verschillende disciplines werpt licht op de verschillende aannames die inherent zijn aan interdisciplinair onderzoek (12).

In het theoretisch kader wordt aandacht besteed aan het concept van patiëntenbetrokkenheid, aangezien onderzoeken van Apperson et al. en Abedin et al. aantonen dat kennisdeling op Facebookgroepen de mate van betrokkenheid van patiënten vergroot, zoals uiteengezet is in de inleiding. Het begrip patiëntenbetrokkenheid dient grondig te worden begrepen binnen de context van dit onderzoek om het belang ervan adequaat te kunnen interpreteren. Volgens Newman et. al. is patiëntenbetrokkenheid een veelzijdig concept dat actieve samenwerking inhoudt tussen patiënten, hun familie, zorgverleners en andere belanghebbenden op verschillende niveaus binnen het gezondheidszorgsysteem (13). Het omvat de betrokkenheid van patiënten bij besluitvormingsprocessen met betrekking tot hun zorg, maar ook participatie bij wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van interventies en beperkt zich niet alleen tot de volwassen patiënten maar ook kinderen en adolescenten (14). Uit de resultaten van een systematische review en analyse van Harrington et. al. worden verschillende thema's geassocieerd met de term patiëntenbetrokkenheid en met betrokkenheid in gezondheidsonderzoek. Zij stellen een schaalbare consensusdefinitie voor waarbij patiëntenbetrokkenheid wordt gekenmerkt door thema's als een actief proces, betrokkenheid van patiënten en patiënten die optreden als deelnemers aan hun zorgtraject (15). Onderzoek van Hemphill et. al. toont aan dat patiëntenbetrokkenheid steeds meer wordt erkend als een cruciaal component in de gezondheidszorg, met als doel de veiligheid van de patiënt, de kwaliteit van leven en de relevantie van bewijs voor klinische behoeften in de echte wereld te verbeteren (16). De term patiëntenbetrokkenheid heeft daarmee aan belang gewonnen in de gezondheidszorg, wat volgens Bright et al. ook een verschuiving betekent naar een meer

patiëntgerichte aanpak (17). Bij succesvolle betrokkenheid van patiënten spelen verschillende factoren een rol, zoals ziektekenmerken, zelfmanagementaspecten, persoonlijke voorkeuren, culturele overwegingen en gedrag met betrekking tot zelfmanagement (18). Onderzoekers Rahimi & Zomahoun wijzen op het belang om strategieën te ontwikkelen om patiënten inzichten en behoeftes effectief te betrekken bij beslissingen in de gezondheidszorg om zo een hoogwaardige en efficiënte patiëntenbetrokkenheid in de behandeling en nazorg te garanderen (19). Bovendien wordt patiëntenbetrokkenheid volgens Tzeng & Pierson beschouwd als een belangrijke factor voor het beheersen van de kosten van de gezondheidszorg (20). Laatstgenoemde auteurs constateren dat er een valide hulpmiddel nodig is om patiënten aan te sporen om hun inzichten en behoeftes met hun zorgverleners in de spreekkamer te bespreken. De behoefte aan een hulpmiddel zoals door Tzeng & Pierson benoemd en strategie zoals door Rahimi & Zomahoun aangegeven, kan mogelijk gevonden worden in de besloten Facebookgroepen waarin patiëntervaringen ontsloten worden.

Volgens Okken et al. is het vrijgeven van persoonlijke informatie door patiënten een belangrijke factor in de communicatie over gezondheid (21). Daarom kan het begrijpen van de patiëntervaringen en perspectieven die worden gedeeld in de besloten Facebookgroepen als hulpmiddel bijdragen aan het creëren van een effectieve patiënt-arts relatie. En alhoewel de besloten Facebookgroep groepen geïdentificeerd kunnen worden als nieuwe bronnen van kennis en patiëntenbetrokkenheid wijzen Green et al. en Murray et al. op de kwaliteit en inhoud van informatie welke op *social network* sites als Facebook gedeeld worden (22)(23). Wanneer gedeelde informatie niet goed begrepen wordt, kan er volgens Murray et al. bezorgdheid ontstaan over de impact op de patiëntenzorg en de arts-patiëntrelatie (23). De invloed van verkeerde informatie op *social network* sites en de impact daarvan op patiëntenzorg, gezondheidsresultaten en de arts-patiëntrelatie wordt ook onderschreven door Ahmad et al (24). Ook Stevenson et al. wijzen op de delicate aard van het introduceren en bespreken van internetbronnen tijdens medische bezoeken, wat wijst op de complexiteit van het vertalen van patiëntinformatie van *social network* sites naar de spreekkamer en het gezondheidsbeleid (25).

Op grond van de beschikbare literatuur kan worden geconcludeerd dat patiëntinformatie uit besloten Facebookgroepen het vermogen heeft om zowel de interacties tussen patiënten en artsen in de spreekkamer als het gezondheidsbeleid te beïnvloeden. Dit vormt de essentie en de hypothese van de interdisciplinaire onderzoeksvraag. De kwaliteit en de inhoud van de patiëntinformatie vormen echter uitdagingen bij het effectief doorvertalen van deze informatie

naar de spreekkamer. Het is van belang om in de wetenschappelijke literatuur te onderzoeken aan wie deze rol en verantwoordelijkheid worden toegeschreven.

In het onderzoek van Fedorowicz et al. dat het proces en de impact van een besloten Facebookgroep onderzocht in het gebruik van sociale media voor de betrokkenheid van patiënten komt naar voren dat ervaringsdeskundigen kennis hebben van zowel diagnose, prognose en behandeling dat resulteert in kennis die zowel klinisch als ervaringsgericht is, en dat de patiënt als ervaringsdeskundige een waardevolle aanvulling is op de traditionele kennisstructuren in de gezondheidszorg waarin de clinicus de enige bron van expertise is (26). Fedorowicz et al. pleiten voor de inzet van ervaringsdeskundigen als moderators van de besloten Facebookgroepen mede door de aanvullende expertise en de korte lijn die zij hebben met de clinici. Dit stelt hen in staat om het onderscheid te maken tussen verkeerde informatie en waarheidsgetrouwe wetenschappelijke informatie (26). Daarnaast toont onderzoek van Sanna Malinen van de Department Social Research aan de University Turku in Finland aan dat de vrijwillige ervaringsdeskundige moderators fungeren als poortwachters omdat zij beslissen wie kunnen deelnemen aan de Facebookgroepen en ervoor zorgen dat alleen geloofwaardige informatie wordt verspreid binnen de Facebookgroepen (27). Bovendien laat onderzoek van Platt et al. zien dat de Facebookgroep moderators bijdragen aan de groepsbetrokkenheid en informatieverspreiding. Ze gaan de dialoog aan met groepsleden door vragen te beantwoorden, verduidelijkingen te geven en relevante informatie te delen, waardoor ze het gemeenschapsgevoel en vertrouwen onder de groepsleden bevorderen (28).

Vastgesteld kan worden dat de moderators essentieel zijn in het handhaven van de kwaliteit van informatie die gedeeld wordt in een besloten Facebookgroep waarbij hun rol verder reikt dan alleen het modereren van de inhoud maar ook het actief vormgeven van discussies bevat, het identificeren van risico's, en het bieden van mentale ondersteuning bij gezondheidsinterventies waar groepsleden mee te maken krijgen. De moderators bestrijden het delen van verkeerde informatie binnen de groep en spelen een rol in het bevorderen van de groepsdynamiek. Ze kunnen ook ondersteuning en begeleiding bieden aan gebruikers die op zoek zijn naar medische informatie en zo een veilige en informatieve omgeving creëren voor discussies over gezondheid en welzijn. Verder constateren Nicolai et al. dat de moderators als krachtig hulpmiddel voor gezondheidsbevordering en gezondheidseducatie fungeren (29). Door relevante bronnen te delen, educatieve evenementen te organiseren of onder de aandacht te brengen en discussies over gezondheidsthema's te faciliteren, kunnen moderators de groepsleden in staat stellen geïnformeerde beslissingen te nemen over hun gezondheid en welzijn (29). In een beschrijvende studie van de Japanse onderzoekers Sugawara et al. naar het

gebruik van sociale media door ziekenhuizen en klinieken in Japan wordt omschreven hoe moderators van Facebookgroepen kunnen samenwerken met zorginstellingen om ervoor te zorgen dat de gedeelde informatie overeenkomt met medische *best practices* en richtlijnen (30).

Allesomvattend kan op basis van literatuuronderzoek gesteld worden dat de moderators van besloten Facebookgroepen een cruciale rol spelen in het verstrekken van de juiste medische informatie aan groepsleden. Door content te cureren, actief betrokken te zijn, verkeerde informatie te bestrijden en gezondheidseducatie te bevorderen, kunnen de moderators bijdragen aan het creëren van een betrouwbare en waardevolle ruimte voor groepsleden die op zoek zijn naar lotgenotencontact als wel betrouwbare medische informatie en advies. Deze bevinding is van significant belang in relatie tot de deelvraag c zoals geïntroduceerd in de inleiding van dit onderzoek.

3. Methoden van Onderzoek

Om antwoord te kunnen geven op de interdisciplinaire onderzoeksvraag en deelvragen zoals weergegeven in de inleiding, is er naast kwantitatief onderzoek ook explorerend kwalitatief onderzoek verricht volgens de principes uit het handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden van Dimitri Mortelmans (31). Voor laatstgenoemde vorm van dataverzameling is gekozen omdat het de mogelijkheid geeft om met dieper in te gaan op de motieven, inzichten en behoeftes die leven bij de leden van de besloten Facebookgroep.

3.1 Methode van dataverzameling

Vragenlijst

Om inzicht te krijgen in de patiënten behoeftes van de leden van de besloten Facebookgroep is op 23 februari 2024 via een moderatorsbericht op de Facebookgroep een link gedeeld naar een anonieme vragenlijst welke door de onderzoeker gemaakt is met het software programma Microsoft Forms (zie bijlage 7.1).

De vragen zijn enerzijds geformuleerd aan de hand van de *Patient Reported Outcome Measure* (PROM) voor mensen met chronisch hartfalen; de CaReQol CHF welke in 2015 is opgesteld door het Nivel, en anderzijds voortvloeien uit een reflecterend telefoongesprek op 23 februari 2024 met de moderator van de besloten Facebookgroep die tien jaar geleden de Facebookgroep mede tot stand heeft gebracht (32).

Na de plaatsing van de link naar de vragenlijst op 23 februari in de groep, heeft de moderator op 2 maart 2024 een reminder van het bericht op de Facebookgroep geplaatst. De vragenlijst heeft in totaliteit twee weken opengestaan, en werd op 7 maart 2024 door de onderzoeker gesloten. De leden van de Facebookgroep zijn er expliciet op gewezen dat deelname aan deze vragenlijst niet verplicht was en berustte op vrijwillige deelname.

Voor het samenvatten en kwantificeren van de antwoorden op de vragenlijst is gebruikgemaakt van een contentanalyse zoals omschreven door Hsieh en Shannon waarbij op een systematische manier wordt geanalyseerd om patronen te identificeren (33).

Netnography

Middels de *netnography* methode van Gary Bowler welke specifiek gericht is op het bestuderen van online platforms waar mensen communiceren en sociale interacties hebben, is observerend gekeken naar de manier waarop informatie uitgewisseld wordt op de Facebookgroep (34). Waar de contentanalyse ingaat op het identificeren van patronen, verkent de *netnography* hoe er

binnen de Facebookgroep op berichten gereageerd wordt. De complementaire aard van contentanalyse en *netnography*, biedt een gecombineerde benadering die een meer holistisch begrip mogelijk maakt van de informatie die patiënten delen op de Facebookgroep.

De onderzoeker heeft gedurende de maand maart 2024 vanuit een observatierol deelgenomen aan de besloten Facebookgroep en dit afgestemd met de moderators van de groep en beheerder, waarbij een groot bijkomend voordeel was dat de onderzoeker zelf als patiënt en als vrijwilliger bij Expertisecentrum Harteraad, deel uit maakt van de besloten Facebookgroep.

Interviews

De rol van de moderators en beheerder van de groep is onderzocht middels semigestructureerde interviews. De interviews zijn opgenomen middels een *voicerecorder* en vervolgens uitgewerkt volgens het Verbatim-principe waarna de transcripten zowel open als thematisch gecodeerd zijn en gebruik is gemaakt van het programma Atlas.ti (31).

Afgeleid van het theoretisch kader en in aansluiting op de interdisciplinaire onderzoeksvraag en deelvragen is een topiclijst voor de interviews opgesteld. Aangezien dit onderzoek exploratief van aard is kende de topiclijst in dit onderzoek een iteratief karakter en fungeerde de topiclijst als een geheugensteun. De ontwikkeling van de codes die zijn toegepast tijdens het coderen van de interviewgegevens, is tot stand gekomen door middel van een iteratieve analyse, waarbij de codes meerdere keren zijn geëvalueerd en aangepast om ze te verfijnen en waarbij gezocht werd naar consistente patronen en thema's binnen de dataset. Dit proces resulteerde in de identificatie van vier hoofdthema-codes, die verder werden onderverdeeld in sub-codes om een gedetailleerde categorisatie mogelijk te maken.

In dit onderzoek is de thematische analyse uitgevoerd volgens de methodologie van Braun en Clarke (35). Dit proces omvatte zes belangrijke stappen: ten eerste het vertrouwd raken met de data; vervolgens het genereren van initiële codes; het zoeken naar thema's door deze codes te groeperen; het herzien van de thema's om ervoor te zorgen dat ze overeenkomen met de gecodeerde data en de gehele dataset; het definiëren en benoemen van de thema's; en ten slotte het samenstellen van het uiteindelijke verslag met ondersteunende data-extracten.

De interviews zijn gehouden met toestemming van de respondenten waarbij het doel van het onderzoek is toegelicht en uitgelegd is dat er vertrouwelijk wordt omgegaan met de privacy. Bij ieder interview is voorafgaand telefonisch en per mail toestemming gevraagd om het gesprek op te nemen. Voor een juiste afspiegeling is ervoor gekozen om twee van de vier moderators te interviewen van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen, de verantwoordelijk beleidsadviseur/beheerder van

de besloten Facebookgroep van expertisecentrum Harteraad en drie moderators van besloten Facebookgroepen van andere aandoeningen respectievelijk stichting KAISZ voor mensen met een auto-inflammatie ziekte, stichting Pulmonale Hypertensie voor mensen met pulmonale hypertensie en stichting VrouwenHart voor vrouwen met hartaandoeningen. De onderzoeker heeft alle geïnterviewden per mail en whatsapp benaderd, waarbij het een bijkomend voordeel was dat de onderzoeker als alumni van de [Eupati Nederland](#) opleiding over een breed netwerk beschikt van erkende patiëntvervangingsdeskundigen.

3.2 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie kan worden onderverdeeld in twee groepen: 1) de 4000 leden van de Facebookgroep en 2) vijf moderators van besloten Facebookgroepen en één beheerder van een besloten Facebookgroep, te weten de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen.

3.3 Validiteit en betrouwbaarheid

Voor de waarborging van de interne validiteit van het onderzoek is gebruikgemaakt van datatriangulatie, te weten: een vragenlijst, een zestal interviews en een *netnography* data analyse van geplaatste berichten op de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen. Hiermee is ook de externe betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogt. Bij de externe betrouwbaarheid is tevens getracht een methodologische duidelijkheid na te streven door het verloop van het onderzoek gedetailleerd te beschrijven. Om de betrouwbaarheid te verhogen zijn alle interviews opgenomen en letterlijk uitgewerkt. De representatieve generaliseerbaarheid is met dit onderzoek moeilijk te behalen omdat het onderzoek zich alleen richt op een specifieke besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen. De nadruk in dit onderzoek wordt daarom meer gelegd op de theoretische generaliseerbaarheid waarbij de interviewgegevens vergeleken worden met beschikbare wetenschappelijke literatuur.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van de drie kwalitatieve onderzoeken met als doel de drie geformuleerde deelvragen te kunnen beantwoorden. De resultaten komen voort uit de *netnography* data-analyse, de uitgezette vragenlijst onder groepsleden van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen en zestal afgenomen interviews met moderators en de beheerder van de besloten Facebookgroep.

4.1 Uitkomsten *netnography* data-analyse

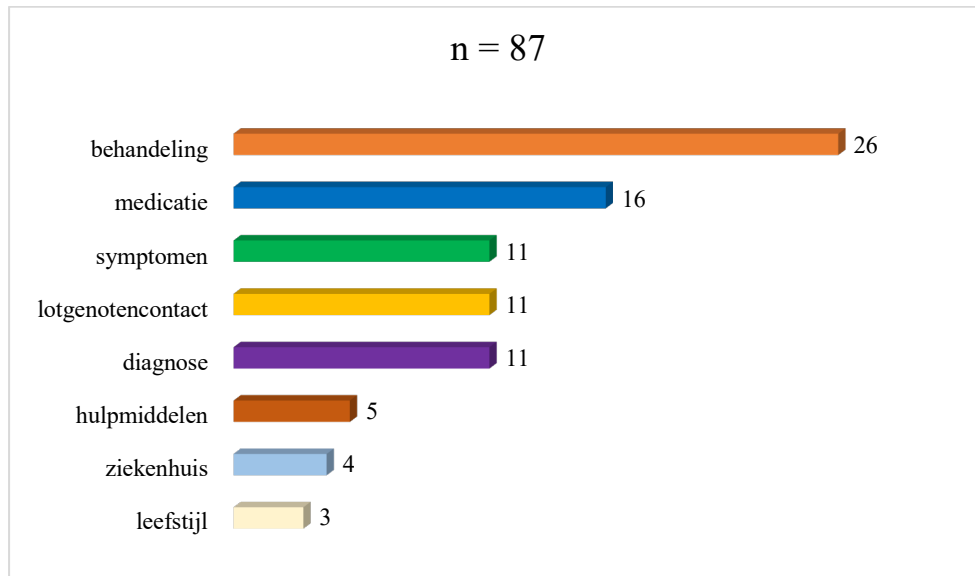
Gedurende de maand maart 2024 zijn de berichten op de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen observationeel bestudeerd en geïnventariseerd om meer zicht te verkrijgen op de deelvraag “*welke soorten informatie wordt er gedeeld op de besloten Facebookgroep voor mensen met cardiomyopathie, hartfalen en hartklepaandoeningen?*” Ook is er gebruikgemaakt van het moderators dashboard van de Facebookgroep om meer zicht te krijgen op de hoeveelheid lidmaatschapsverzoeken en het toelatingsbeleid en gedrag van de moderators.

4.1.1 Resultaten van de *netnography* data-analyse

Tijdens de observatieperiode zijn 150 nieuwe leden door de moderators toegelaten en werden 20 verzoeken tot lidmaatschap door de moderators afgewezen. De meeste afwijzingen betroffen verzoeken waarbij de verplichte lidmaatschapsvragen “*waarom meldt u zich aan bij deze groep?*” en “*heeft u of uw naaste een hartaandoening?*” niet werden ingevuld. Eén lidmaatschapsverzoek betrof een Facebookpagina van een farmaceutisch bedrijf en een drietal verzoeken kwamen van “*lege?*” Facebookaccounts waarvan de moderators de echtheid niet konden vaststellen. Deze accounts worden door de moderators getypeerd als *fake* accounts. Opvallend is dat de meeste nieuwe lidmaatschapsverzoeken plaatsvinden aan het einde van een werkweek met als piekdagen de donderdagen en vrijdagen. Op donderdag 21 maart waren dat 16 nieuwe leden en op donderdag 28 maart werden 25 lidmaatschapsverzoeken goedgekeurd. De overige dagen kennen een gemiddelde van 2-5 lidmaatschapsverzoeken per dag. Hierin kan mogelijk een verband gelegd worden met het zoekgedrag van patiënten na een polibezzoek of behandeling welke eerder die week heeft plaatsgevonden, maar dat is een hypothese die in de *netnography* analyse niet aan de orde komt en welke zich zou lenen voor vervolgonderzoek.

In het moderator dashboard is het niet mogelijk om te verifiëren of leden zich uit de groep hebben teruggetrokken. De omvang van de ledenpopulatie is echter uitsluitend gegroeid en niet afgenomen. Deze observatie impliceert dat er gedurende de maand maart 2024 geen leden uit de groep zijn gestapt.

Voorts zijn er in de maand maart 2024 in totaal 87 berichten door de moderators goedgekeurd en op de groep geplaatst. In tabel 1 zijn de berichten inhoudelijk per thema gegroepeerd.



Tabel 1: thematisch overzicht van het totaal aantal geplaatste berichten op de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen in de maand maart 2024.

De reacties en interactie op de berichten wisselt van enkele tot tussen de 49-89 opmerkingen. Opvallend is dat er veel interactie plaatsvindt op groepsberichten die gaan over symptomen en bijwerkingen van medicijnen en op berichten van groepsleden die net een diagnose gekregen hebben en hierover een ervaringsverhaal delen. Leden reageren daarop met bemoedigende woorden zoals “veel sterkte” en leidt in dezelfde berichten-feed tot het delen van eigen ervaringen. Ter illustratie hiervan, op één maart plaatste een nieuw groepslid een bericht in de groep met de aanhef “Bedankt dat ik ben toegelaten tot deze groep” waarna een uiteenzetting van de patiëntervaring van het nieuwe lid volgt met daarin omsloten een vraag aan de groepsleden;

Begin februari voelde ik me behoorlijk ziek, of dat was al langer zo, ik trok toen pas aan de bel bij de huisarts die bloed liet prikken. Een paar uur later lag ik al in de ambulance naar het ziekenhuis. Mijn hart pompte bijna niet meer rond, mijn nieren begaven het bijna en vocht bij de longen. In het ziekenhuis is toen zes, zeven liter vocht bij me weg

gehaald waardoor ik letterlijk meer lucht kreeg. Er werd hartfalen vastgesteld. Nu ben ik thuis en beginnen de poliklinische behandelingen en onderzoeken. Ik zie er best tegenop omdat ik allemaal niet goed weet wat me te wachten staat. De cardioloog die me bekeek zei al dat die zes liter vocht er wel alweer bij zit bij me, eigenlijk wilde ze me opnieuw opnemen maar probeert het eerst met medicatie, en ik kom per dag wel een kilo aan terwijl ik weinig eet. Is dat vocht vasthouden bij anderen ook herkenbaar?

Op dit bericht wordt navolgend gereageerd door leden die in de beantwoording de eigen ervaring en advies delen;

Reactie lid A: Veel van je ervaringen herken ik ook. Afgelopen september voelde ik dat er iets met mij aan de hand was maar dacht nog aan een griepje of zo. Begin oktober naar de huisarts en doorverwezen naar de cardioloog. Aan de medicijnen gezet: metoprolol + bloedverduunners + plasmedicatie. De weken daarop werd ik steeds beroerder ... Na een week of 4 doormodderen ben ik opgenomen in het ziekenhuis. Vocht bij de longen, dus daar aan het infuus met plasmedicatie en raakte ik zo'n 6 liter vocht kwijt... Een goed bedoeld advies: blijf niet te lang doormodderen als je je niet goed voelt en op een punt komt dat het helemaal niet meer gaat. Wacht dus niet te lang met contact opnemen met de huisarts of cardioloog.

Reactie lid B: Welkom in deze warme groep. Ik herken het vocht vasthouden inderdaad. Probeer je vocht intake een beetje bij te houden en probeer op 1.5 liter per dag te blijven. Ook zout zorgt ervoor dat je vocht vasthoudt. Het vermoeide zal wel wat minder worden als je goed ingesteld bent op de medicatie en je vocht onder controle is. Goed naar je lijf luisteren en schroom niet om aan de bel te trekken indien nodig.

De bovengenoemde citaten zijn opgenomen om inzicht te geven in een belangrijk patroon dat eveneens uit de vragenlijstresultaten naar voren is gekomen: mensen delen graag hun eigen ervaringsverhaal, niet alleen ter ondersteuning en als bron van steun, maar vooral om andere groepsleden te empoweren en kennis over het ziekteverloop over te dragen.

Moderators reageren opvallend vaak op berichten waar mensen om concrete medische informatie vragen. Ter illustratie, tijdens de observatieperiode werd op 28 maart door een lid de volgende vraag gesteld; *“Ik heb even een vraagje; kan de ejectionfracie met alleen een echo*

worden gemeten?” Hierop reageert een van de moderators van de groep met het volgende antwoord; “*Echo, en exact met een MRI.*”

Tevens blijkt dat bij het ‘welkom heten’ van nieuwe leden overwegend leden reageren die al wat langer lid zijn van de groep. Zo is in bovenstaand voorbeeld lid A sinds 21 december 2023 lid van de groep en trad lid B op 28 juli 2022 toe tot de groep.

Een opvallende waarneming is dat leden met specifieke aandoeningen uitsluitend reageren op berichten die betrekking hebben op hun *eigen* ervaringen en niet deelnemen aan discussies over aandoeningen waar zij geen persoonlijke ervaring mee hebben. Ter illustratie plaatste een lid op 19 maart het volgende bericht waar leden met gerichte ervaringskennis op reageerden;

Vraag lid: Hoi, ik ben enige tijd geleden al lid geworden van deze groep maar heb me nog niet voorgesteld. Ik ben XXX en ben 53 jaar. 26 jaar geleden ben ik behandeld voor Hodgkin. Hierdoor 7 jaar geleden borstkanker gehad en nu zijn er 2 hartkleppen zodanig verslechterd dat ik binnenkort een open hartoperatie krijg. De aorta en mitralisklep worden vervangen. Ik zie hier best wel tegenop. Wat is jullie ervaring met herstel na de operatie en wanneer weer begonnen met werken? Dank alvast voor jullie reacties.

Reactie lid C: Welkom hier. En goh wat herkenbaar je verhaal. Ik ben 25 jaar geleden voor non Hodgkin behandeld. Heb bestraling en chemotherapie gehad. Nu heb ik twee licht lekkende kleppen. En ik heb constructieve pericarditis. Is verdikt verkalkt hartzakje (door de bestraling mijn cardioloog is daar 90 % zeker van ik ben ook bestraald op stukje hartzakje.) Ze gaan in ieder geval het hartzakje afpellen (zo noemt cardioloog het). Heel veel sterkte.

Reactie lid D: Hoi XXX, ik heb 21 december jl. 2 nieuwe kunstkleppen gekregen, een ablatie en amputatie van het harttoortje. Ook na hodgkin 27 jaar geleden. Ik heb het zwaar te halen.. maar ik wil je zeker niet bang maken. Iedereen herstelt anders. Probeer in een zo 'n goed mogelijke conditie te zijn voor je de operatie in gaat. Het komt goed. Door de behandelingen van vroeger kan het zijn dat herstel langzamer gaat. Blijf positief. En als je een keer wilt kletsen, stuur maar een persoonlijk berichtje. Heel veel sterkte en succes.

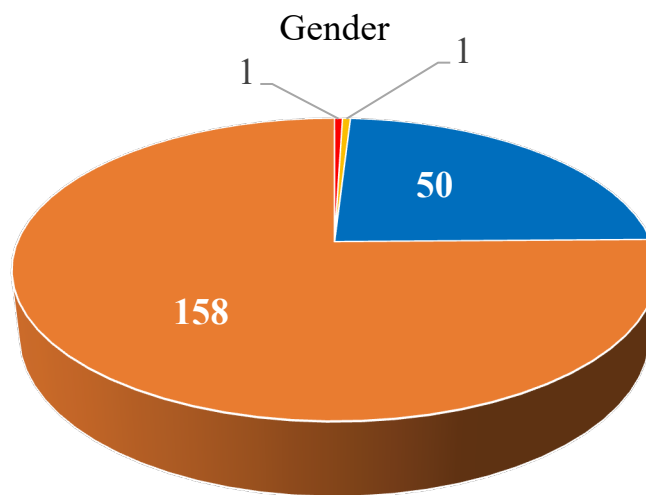
In het bovenstaande voorbeeld blijkt dat drie groepsleden een hartaandoening hebben ontwikkeld als gevolg van een medische behandeling tegen kanker. Gedurende de *netnography* observatieperiode zijn meerdere berichten gedeeld waarin de hartaandoening een etiologie vertoont gerelateerd aan een andere aandoening. Dit illustreert de complexiteit waarmee groepsleden worden geconfronteerd, inclusief de mentale strijd naast de fysieke uitdagingen. Uit de gedeelde patiëntervaring blijkt een opmerkelijk gevoel van saamhorigheid en bereidheid om elkaar mentaal te ondersteunen en te helpen op basis van die gedeelde ervaring. De meest opmerkelijke waarneming is dat leden met specifieke aandoeningen uitsluitend reageren op berichten die betrekking hebben op hun eigen ervaringen en niet deelnemen aan discussies over aandoeningen waarmee zij geen persoonlijke ervaring hebben. Naast het geïllustreerde voorbeeld in deze paragraaf zijn nog een viertal voorbeelden van het ervaringsdeskundig reactiepatroon van de groepsleden weergegeven in de bijlage van dit onderzoek (zie bijlage 7.4).

4.1.2 Uitkomsten *netnography* data-analyse in relatie tot de deelvraag

In de maand maart 2024 bestond 30% van de geplaatste berichten uit vragen over medische behandelingen en interventies zoals (open)hartoperaties, hartklepvervangingen, ICD-plaatsingen, ablaties en cardioversies en 18% ging over medicijnen en de bijwerkingen van medicijnen. De groep bestaat uit mensen met diverse hartaandoeningen zoals cardiomyopathie, hartfalen maar ook hartklepaandoeningen. Uit de observatie en het illustratieve voorbeeld uit bovenstaande sectie blijkt dat er selectief en ervaringsdeskundig gereageerd wordt op berichten wat verondersteld dat de leden van de groep over een mate van kennis en ervaring van het eigen lichaam en functioneren beschikken, ook wel epistemische autoriteit genoemd (36). Dylan Mirek Popowich beschrijft epistemische autoriteit als een autoriteit van de praktijk (37). Volgens Popowich beschikken artsen over de theoretische kennis van medische diagnoses, behandelingen en richtlijnen maar hebben patiënten kennis van de ziekte in de praktijk. Met deze niet-expert gerelateerde praktijkkennis kunnen patiënten dienen als voorlichters of adviseurs voor andere patiënten, de bredere gemeenschap en zelfs beleidsmakers, waarbij ze hun ervaringen delen en helpen bij het verspreiden van betrouwbare informatie. Hoe de uitkomsten van de *netnography* analyse zich verhouden tot de uitkomsten van de vragenlijst en de interviews zal in sectie 4.4 en hoofdstuk 5 uiteengezet worden.

4.2 Uitkomsten vragenlijst onder de groepsleden van de besloten Facebookgroep

In de periode februari – maart 2024 is onder de leden van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen een anonieme vragenlijst (Bijlage I) uitgezet die groepsleden op vrijwillige basis konden invullen. Van de 4000 leden van de besloten Facebookgroep hebben **210 respondenten** de anonieme vragenlijst ingevuld dat neerkomt op een *response rate* van 5%. Het merendeel van de respondenten betreft vrouw (zie tabel 2).

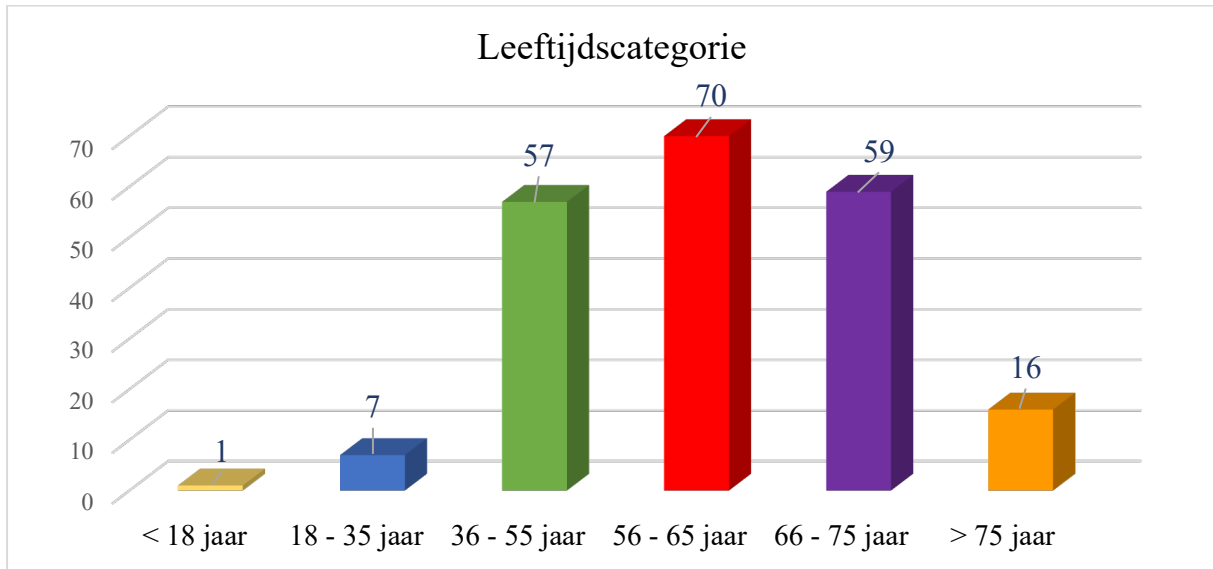


n = 210

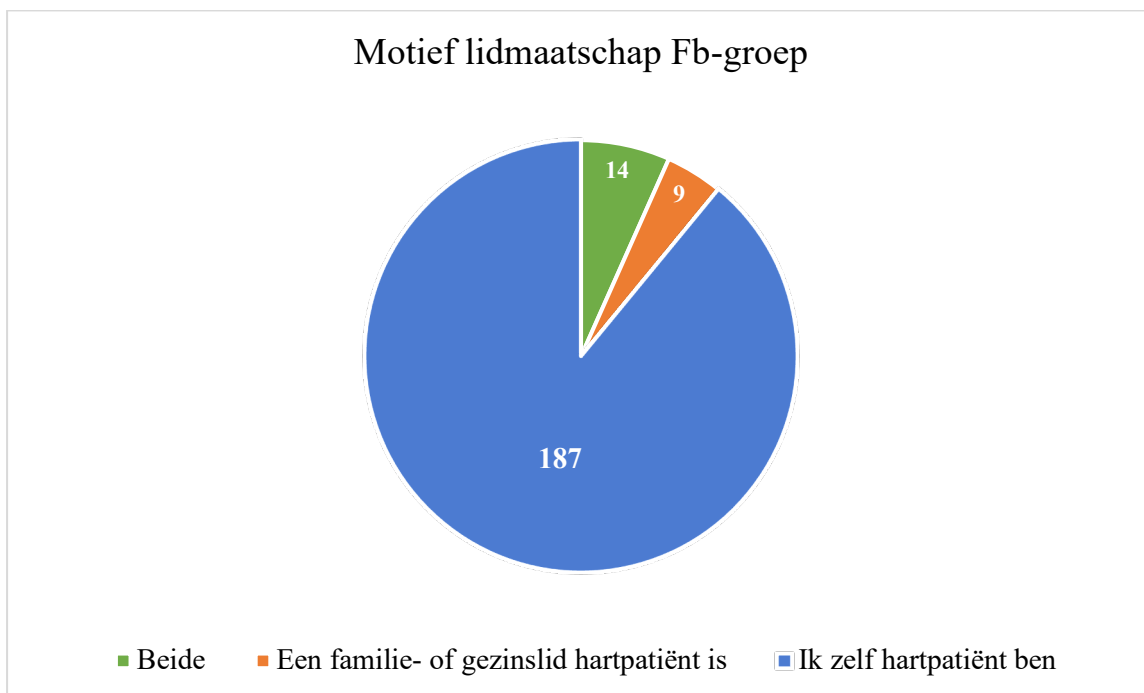
■ Anders ■ Dat zeg ik liever niet ■ Man ■ Vrouw

Tabel 2: Gender van de respondenten vragenlijst.

Uit tabel 3 is af te lezen dat de leeftijd van de respondenten overwegend ligt tussen de 36 jaar en 75 jaar. Het merendeel van de respondenten geeft als motief van lidmaatschap aan de groep aan zelf hartpatiënt te zijn waarvan 14 patiënten ook een familie- of gezinslid hebben met een hartaandoening en 9 respondenten zijn naasten van iemand met een hartaandoening (zie tabel 4).

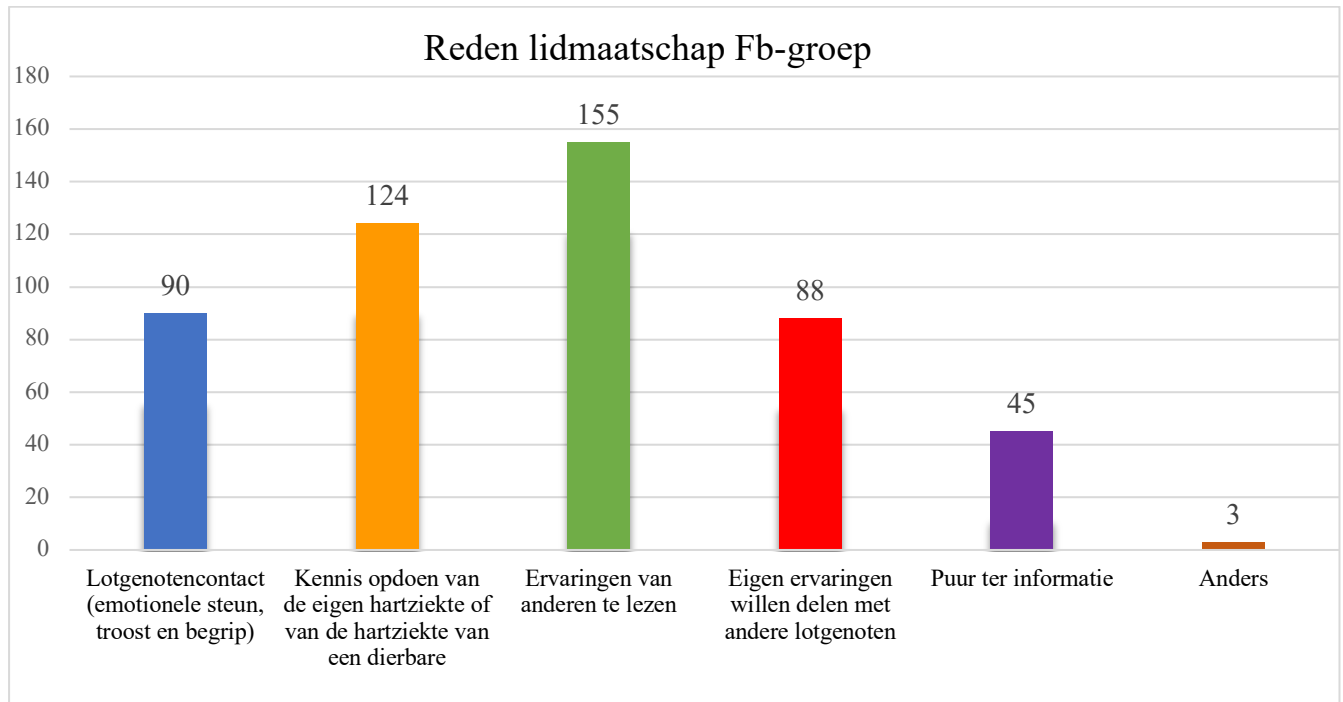


Tabel 3: Leeftijdscategorieën respondenten vragenlijst.



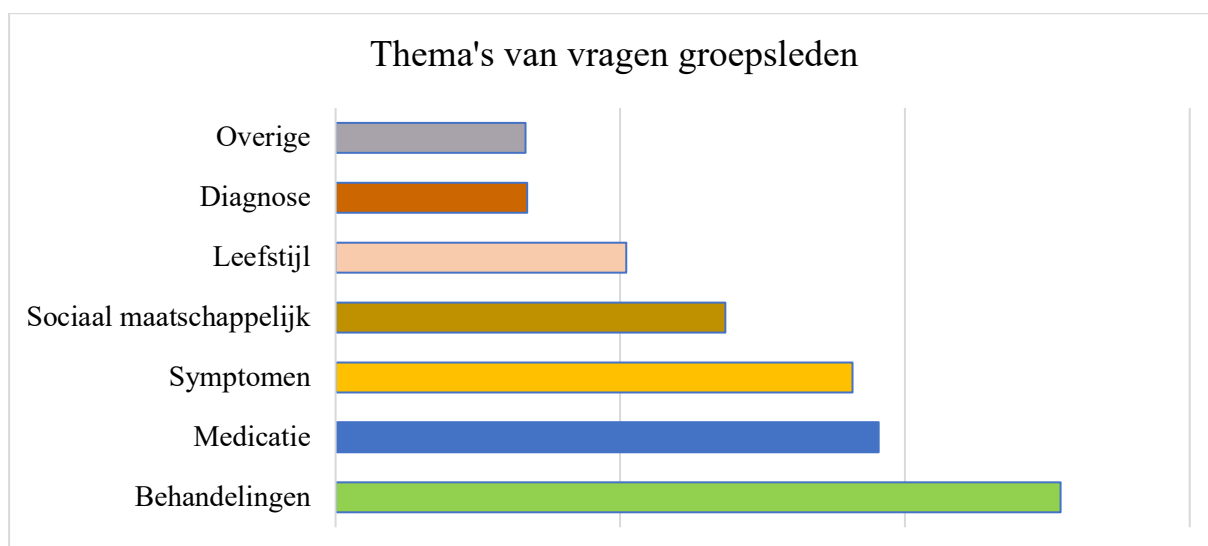
Tabel 4: Motief lidmaatschap van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen.

Tabel 5 geeft inzicht in de redenen waarom de respondenten zich hebben aangemeld als lid van de besloten Facebookgroep. Op deze vraag waren meerdere antwoordopties mogelijk en opvallend is dat naast het lotgenotencontact ook het concrete kennisbegrip van de hartziekte een rol speelt en het kennismaken van de ervaringen van anderen. Antwoordcategorie “anders” betrof een gesloten invulveld. In dit onderzoek is dit aspect niet verder onderzocht en biedt derhalve mogelijkheden voor toekomstig onderzoek.



Tabel 5: Redenen van lidmaatschap van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen.

Aan de respondenten is de vraag gesteld op welke thema's de groepsleden antwoorden of feedback zoeken in de besloten Facebookgroep (zie tabel 6). Een compleet overzicht van de respons hierop is weergegeven in tabel 7. De meest genoemde thema's zijn het antwoord vinden op vragen over behandelingen (26%), medicatie en bijwerkingen hiervan (19%) en symptomen van ziekte (18%).



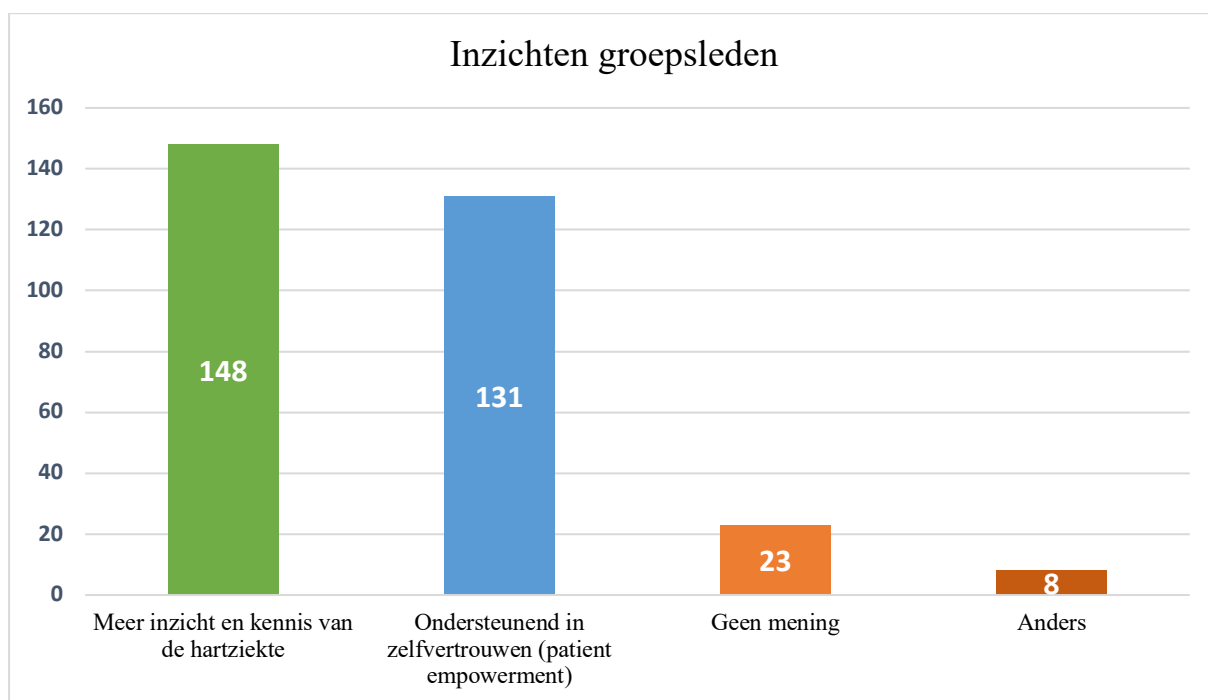
Tabel 6: Overzicht van de thema's waar de leden van de besloten Facebookgroep antwoorden op zoeken.

Vragen groepsleden	Groepen	Aantal
Diagnose	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose hartziekte 	116
Medicatie	<ul style="list-style-type: none"> • Medicatie informatie • Experimentele medicijnen • Bijwerkingen 	116 88 125
Behandelingen	<ul style="list-style-type: none"> • Bestaande behandelingen • Nieuwe behandelingen • Expertise centra • Hartrevalidatie • Complicaties 	113 115 54 72 85
Wetenschappelijk Onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Meedoen aan studies 	58
Symptomen	<ul style="list-style-type: none"> • Vocht vasthouden • Moehaid/futloosheid • Kortademigheid • Slapeloosheid 	69 108 79 57
Sociaal-Maatschappelijk	<ul style="list-style-type: none"> • Angst • Relationele problemen • Onzekerheid • Werken 	71 17 100 48
Leefstijl	<ul style="list-style-type: none"> • Voedingssupplementen • Voeding • Sport 	45 73 58
Patiënten-portaal	<ul style="list-style-type: none"> • Medische afkortingen 	49
Anders	<ul style="list-style-type: none"> • Overig 	8
Totaal		1724

Tabel 7: Compleet overzicht van de vragen waar groepsleden een antwoord op zoeken in de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen.

Inzichten

Tabel 8 illustreert de perceptie van de respondenten met betrekking tot de toegevoegde waarde van het lidmaatschap van de besloten Facebookgroep, waarbij zij aangeven dat deelname resulteert in een verhoogde verwerving van kennis en inzicht, wat mogelijk een causaal verband heeft met een verhoogd gevoel van empowerment.



Tabel 8: Inzichten die groepsleden opdoen door het lidmaatschap van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen.

Interdisciplinaire onderzoeksvraag

Met het oog op het beantwoorden van de interdisciplinaire onderzoeksvraag, is aan de respondenten in de vragenlijst uitgevraagd of zij de informatie die gedeeld wordt op de besloten Facebookgroep meenemen in hun gesprekken met zorgprofessionals (artsen en/of verpleegkundigen) en of deze praktijk leidt tot de overdracht van verworven kennis naar de spreekkamer. Van de respondenten hebben 77 mensen aangegeven de informatie in gesprek mee te nemen naar de spreekkamer met de zorgprofessional, 103 mensen gaven aan dit niet te doen en negen mensen staan hier wel positief tegenover maar weten praktisch niet hoe dit te doen (zie tabel 9). In de categorie 'anders' hebben 23 deelnemers aangegeven dat zij incidenteel patiëntinformatie ter sprake brengen tijdens gesprekken in de spreekkamer, mits dit relevant is voor hun specifieke situatie. Een aantal quotes hierover zijn;

‘Soms haal ik iets aan, ter illustratie van wat ik wil weten’

‘Soms, als het na meer onderzoek relevant is voor mijn situatie’

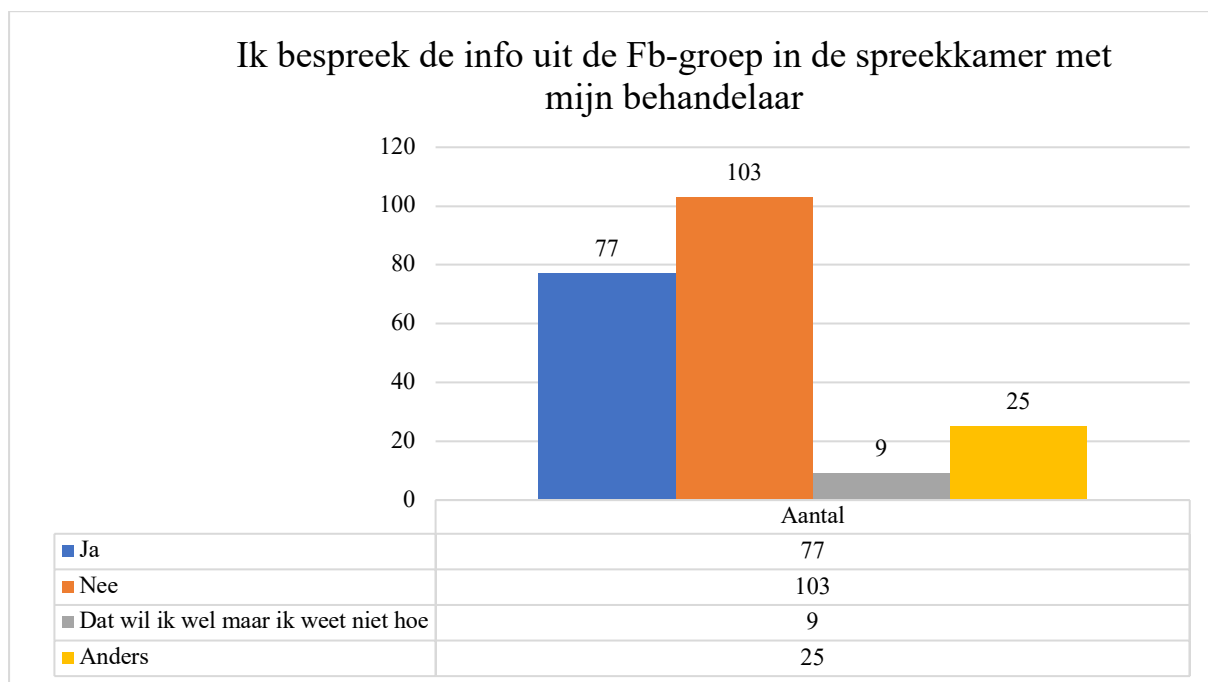
‘Soms als ik denk dat het op mij van toepassing is’

Een iemand gaf bij deze vraag aan dat “dokters hier te gehaast voor zijn”;

‘Dokters zijn meestal te gehaast!’

Tot slot beantwoordde een andere respondent te kort lid te zijn van de groep om hier een antwoord op te kunnen geven.

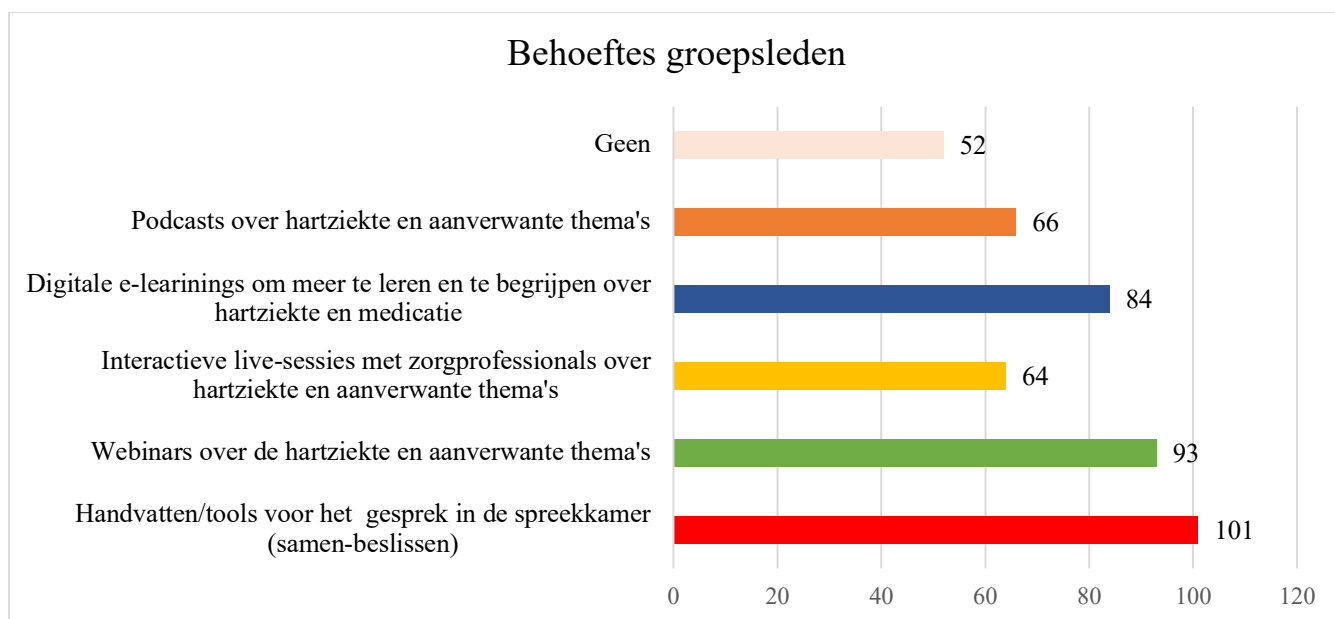
‘Ben net lid geworden dus weet ik nog niet’



Tabel 9: Overzicht van het aantal mensen dat de informatie uit de besloten Facebookgroep meeneemt in het gesprek in de spreekkamer.

Behoeftes groepsleden

Tot slot is in de vragenlijst onderzocht welke additionele behoeften de leden van de groep ervaren. Tabel 10 presenteert een rangschikking van de drie meest voorkomende behoeften: 1) het ontwikkelen van handvatten/tools voor het voeren van het gesprek in de spreekkamer (samen-beslissen), 2) het organiseren van webinars over hartziekte en aanverwante thema's en 3) de behoefte aan digitale *e-learnings* om meer te leren en te begrijpen van hartziekte en medicatie.



Tabel 10: Overzicht van de behoeftes van de groepsleden van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen.

4.2.1. Uitkomsten vragenlijst in relatie tot de deelvraag

Met de antwoorden van de 210 respondenten op de vragenlijst uitgezet in de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen kan een eerste voorzichtige conclusie getrokken worden ter beantwoording van de deelvraag *“in hoeverre wordt de informatie uit de besloten Facebookgroep volgens de gebruikers zelf vertaald naar de spreekkamer en gezondheidsbeleid?”*

In de vragenlijst hebben 77 mensen aangegeven dit in de huidige situatie reeds te doen, negen respondenten gaven aan dit wel te willen maar niet te weten hoe, en 103 respondenten hebben aangegeven de informatie uit de besloten Facebookgroep niet in de spreekkamer te gebruiken (zie tabel 9). Hiertegenover staat de bevinding dat 101 respondenten aangeven meer behoefte te hebben aan praktische handvatten/tools om in de spreekkamer het goede gesprek te voeren (zie tabel 10). Nadere analyse en beantwoording van de deelvraag volgt in hoofdstuk 5 onder conclusies en aanbevelingen.

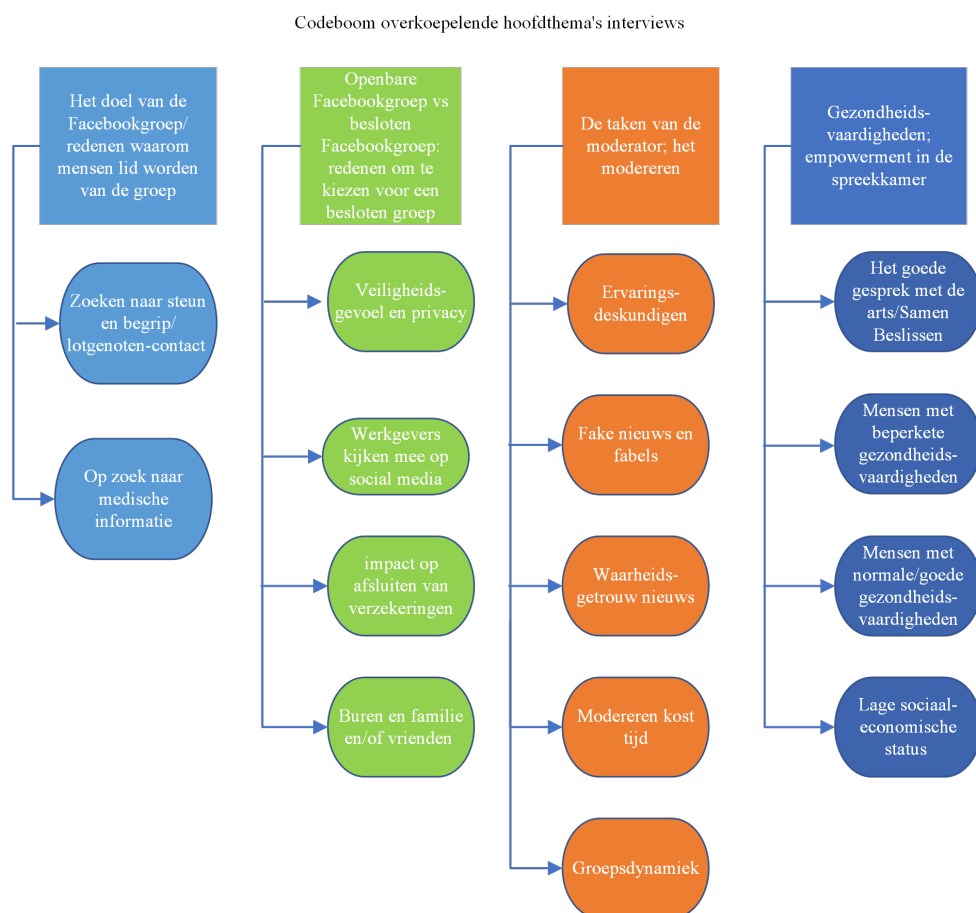
4.3 Uitkomsten thematische data-analyse van de interviews

In het theoretisch kader is de cruciale rol van de moderators van Facebookgroepen door o.a. Fedorowicz et al. en Sanna Malinen toegelicht (26)(27). Om de theoretische generaliseerbaarheid te toetsen zijn in de periode februari – maart 2024 een zestal interviews afgenomen (zie tabel 11) om inzicht te krijgen in de ervaringen en inzichten van de moderators van de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen en deze te vergelijken met de ervaringen en inzichten van moderators van andere besloten patiënten Facebookgroepen. Het doel van de interviews is een antwoord te vinden op de deelvraag *“welke rol spelen de moderators en de beheerder Harteraad in de vertaalslag van informatie van besloten Facebookgroep naar gezondheidsbeleid?”*

In het onderzoek is een inductieve methode toegepast waarbij gewerkt is vanuit de verkregen data (38). Dit betekent dat er vanuit de bestaande data met behulp van het programma atlas.ti quotaties, codes, sub-codes en thema's zijn gehaald, aan de hand waarvan een analyse is uitgevoerd. Met de codes, sub-codes en thema's is vervolgens een codeboom gecreëerd (zie tabel 12) waarin vier overkoepelende thema's verzameld zijn. De codeboom is gebruikt om de interviews thematisch te analyseren op patronen, overeenkomsten en/of verschillen.

Datum interview	Moderator/Beheerder	Aandoening/ziekte
26-02-2024	M1 moderator besloten Facebookgroep hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen	Hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen
04-03-2024	B1 beleidsadviseur expertisecentrum Harteraad	Hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen
15-03-2024	M2 moderator besloten Facebookgroep hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen	Hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen
20-02-2014	M3 moderator besloten Facebookgroep stichting KAISZ	Auto-inflammatie ziekte
21-03-2024	M4 moderator besloten Facebookgroep stichting Pulmonale Hypertensie	Pulmonale hypertensie
22-03-2024	M5 moderator besloten Facebookgroep stichting VrouwenHart	Spontane Coronaire Arteriële Dissectie (SCAD)

Tabel 11: overzicht interviews moderators en beheerder van besloten Facebookgroepen.



Tabel 12: Codeboom overkoepelende thema's interviews.

4.3.1 Resultaten thematische hoofdthema's

In deze sectie worden de antwoorden van de moderators geanalyseerd en uiteengezet op basis van de vier overkoepelende thema's zoals benoemd in de codeboom. Hierbij wordt specifiek ingezoomd op de redenen die moderators aangeven waarom mensen lid worden van een besloten groep en wat zij daaruit halen. Tevens wordt onderzocht waarom leden ervoor kiezen zich aan te sluiten bij een besloten groep in plaats van bij een openbare Facebookgroep of

Facebookpagina. Daarnaast worden de opvattingen van de moderators over hun eigen rol en taken als moderator besproken. Tot slot worden de meningen en ervaringen van de moderators betreffende de mate van gezondheidsvaardigheden van groepsleden geanalyseerd, waarbij wordt bekeken of en hoe zij vinden dat deze vaardigheden een rol spelen binnen de groep.

Doel van de besloten Facebookgroepen/Redenen van lidmaatschap

De respondenten M1 tot en met M5 en B1 zijn bevroegd over het voornaamste doel van de besloten Facebookgroep die zij modereren, evenals de redenen waarom mensen lid worden van de besloten Facebookgroep. Hierbij valt op dat alle moderators benoemen dat het vinden van lotgenoten dan wel vinden van mensen met dezelfde ziekte/aandoening altijd een achterliggend doel heeft van het vinden van de juiste medische informatie over de ziekte en de behandelingen ervan. Daar waar de literatuur zoals uiteengezet in het theoretisch kader zich primair focust op het vinden van lotgenoten en steun laten de interviews uit de praktijk zien dat het vinden van lotgenoten een gelijktijdige zoektocht is naar medische informatie. Respondent M4 zegt hierover;

M4: Enerzijds is het een soort van lotgenoten vinden maar ook willen weten wat is nou pulmonale hypertensie? Welke vorm heb ik eigenlijk en wat voor behandeling hoort daarbij?

Alle moderators hanteren voor het toelaten van mensen op de besloten Facebookgroepen zogenaamde toelatingsvragen waarin mensen die zich aanmelden gevraagd wordt naar de reden van aanmelding. Ook in de antwoorden op deze vragen wordt door mensen expliciet aangegeven dat het vinden van lotgenoten gelijktijdig overgaat in het vinden van medische informatie. Respondent M3 verwoordt het als volgt;

M3: Bij ons is het echt wel heel uitgebreid. Het eerste, ik merk het eerste moment dat ze zich aanmelden, is het echt puur om lotgenoten te vinden omdat het natuurlijk een zeldzame aandoening is, en meteen daarna begint al het zoeken naar medische informatie. Wat houdt mijn ziekte nou precies in?

Uit de interviews doen alle moderators de overeenkomstige uitspraken en weerleggen de aanname van de literatuur maar ook het beeld dat de beheerder heeft over de reden waarom mensen zich aanmelden voor de besloten Facebookgroep. De perceptie van de beheerder

veronderstelt dat patiënten informatie over de ziekte en behandeling ervan op een andere manier tot zich nemen en dat aanmelding bij de besloten Facebookgroep daar geen rol in heeft. Respondent B1 zegt hierover;

B1: De reden waarom we deze besloten facebookgroepen zijn begonnen is voor het lotgenotencontact. Medische informatie vinden mensen wel op het internet.

Dit roept de vraag op waarom mensen ervoor kiezen om zich aan te sluiten bij besloten Facebookgroepen in plaats van het zoeken naar medische informatie op openbare Facebookgroepen. Deze vraag staat centraal in de navolgende sectie.

Besloten Facebookgroep vs. Openbare Facebookgroep

De respondenten zijn ondervraagd over de motieven achter de keuze om deel te nemen aan een besloten Facebookgroep in plaats van een openbare Facebookgroep of -pagina. Uit analyse van de interviews blijkt dat de voornaamste motivatie voor deelname aan een besloten Facebookgroep de angst is om geïdentificeerd te worden als patiënt. Deze angst wordt geassocieerd met potentiële risico's op het gebied van werk, het afsluiten van verzekeringen, of hypotheekaanvragen. Bovendien stellen respondenten dat besloten groepen meer privacy bieden en dat de exclusiviteit van deze groepen het gevoel van bescherming versterkt, vooral wanneer men zich omringd voelt door medegroepsleden met vergelijkbare ervaringen.

Respondent M5 benoemt de risicofactor over werkgelegenheid als volgt;

M5: Vaak wil je toch niet dat stempeltje op je hebben, dat je hartpatiënt bent. Voorbeeld, stel even voor ik sta op LinkedIn en ik zeg dat ik hartpatiënt ben en ik word gegoogeld wat tegenwoordig alle recruiters doen. En dan komt naar boven dat je hartpatiënt bent, dan kun je je baan wel vergeten. Dus als jij solliciteert naar een nieuwe baan te zien dat jij hartpatiënt bent, ja, dan heb je toch minder kans.

Respondent M2 licht het potentiële gevolg van het afsluiten van verzekeringen toe;

M2: Want het is ook zo dat op het moment dat je nou ja, goed dat je een aangeboren iets hebt, hè, dat het zo maar kan zijn, dat je geen hypotheek af kan sluiten of onder veel zwaardere normen.

De angst om geïdentificeerd te worden als patiënt en de daaruit voortvloeiende repercussies in het dagelijks leven is de primaire motivatie voor deelname aan een besloten groep in plaats van het openbaar stellen van vragen op een publiek forum. Deze angst heeft een dusdanig effect dat mensen de voorkeur geven aan het zoeken van medische informatie binnen een beschermde omgeving. De geïnterviewden benadrukken unaniem dat het verstrekken van geverifieerde wetenschappelijke medische informatie wordt beschouwd als een essentiële verantwoordelijkheid binnen hun rol als moderator. De analyse van de percepties van de respondenten met betrekking tot de taken van moderatie en de bijbehorende uitdagingen wordt onder de volgende tussenkop gegeven.

Modereren

Ondanks variaties in doelgroepen blijkt dat het takenpakket voor het modereren van een besloten Facebookgroep voor patiënten gelijksoortig is. Alle respondenten stellen dat moderatie impliceert dat mensen worden toegelaten tot de groep, waarbij elk van hen gebruik maakt van zelf opgestelde toelatingsvragen. Daarnaast omvat moderatie het beantwoorden van vragen van groepsleden met behulp van zowel hun persoonlijke ervaringsdeskundigheid als beschikbare relevante medische informatie. De voornaamste uitdagingen van het modereren liggen voornamelijk in het effectief sturen van de groepsdynamiek en de omgang met individuen die niet ontvankelijk zijn voor feedback van anderen, zoals respondent M2 aangeeft;

M2: Je hebt mensen die niet veel van je aan willen nemen en die het allemaal zelf beter weten.

Een consistente observatie is dat alle moderators geconfronteerd worden met individuen die vastzitten in hun eigen emotionele beleving van ziekte waarbij de eigen perceptie van ziekte niet altijd overeenstemt met de realiteit. Respondenten M3 en M4 benoemen dit als volgt;

M3: Ik vind het vooral moeilijk dat je soms wel mensen hebt die in een bepaalde dynamiek dingen neerschrijven die niet kloppen qua ziektebeeld.

M4: Je hebt mensen die alleen maar willen spuien over hoe erg ze het zelf hebben.

Uit de interviews blijkt een gemeenschappelijk begrip dat in een besloten Facebookgroep individuen met diverse opleidingsachtergronden en gezondheidsvaardigheden samenkomen.

Niettemin laten de ervaringen van de moderators zien dat het combineren van persoonlijke ervaringen van lotgenoten met medische informatie het kennisniveau van de groepsdeelnemers verhoogt. Dit fenomeen wordt uiteengezet in de volgende paragraaf.

Gezondheidsvaardigheden/Patient Empowerment in de spreekkamer

Een opvallende consistentie die naar voren komt uit de analyse van de interviews is dat alle respondenten de overtuiging delen dat de besloten Facebookgroepen het potentieel hebben om bij te dragen aan een verbeterde communicatie in de spreekkamer met artsen. De respondenten leggen de nadruk op de functie van deze groepen als ‘helpdesk’ of ‘voorportaal’ voor patiënten, waar veel gestelde vragen worden beantwoord en ervaringen worden gedeeld. Respondent M4 en M2 verwoorden dit als volgt;

M4: De Facebookgroep is echt wel een soort helpdesk, maar dan met allerlei ervaringsdeskundigen zeg maar.

M2: Wij zijn eigenlijk een soort van voorportaal. Het gebeurt wel eens dat iemand zegt: zo, dat is dat is slim, dat schrijf ik op want dat neem ik mee als ik de arts spreek, want dan wil ik eigenlijk wel weten, of joh, daar heb ik nooit over nagedacht.

Opvallend is dat alle respondenten aangeven dat door het delen van ervaringen en informatie binnen deze besloten Facebookgroepen mogelijk onnodige bezoeken of telefonische consulten aan het ziekenhuis kunnen worden voorkomen. Respondent M5 geeft daarbij de volgende uitleg;

M5: Op de Facebookgroepen wordt informatie gehaald door het delen van ervaringen en wat ze zelf meemaken, en daardoor gaan ze met elkaar praten van goh, ik heb nu dat, hebben jullie dat ook? Bijvoorbeeld, ik heb nu deze medicijnen gekregen en heb nu een stampende hoofdpijn, wie herkent dat? En dan komt er bijvoorbeeld een antwoord van, ja, dat heb ik ook gehad en dat duurt dan een week en daarna was het over. Je ondervangt met de Facebookgroepen een hoop onnodige belletjes naar het ziekenhuis of arts.

Voorts zijn alle respondenten van mening dat patiënten door deelname aan de besloten Facebookgroepen een meer geïnformeerd gesprek kunnen voeren met de artsen of verpleegkundigen in de spreekkamer. Respondenten M1 en M3 geven aan;

M1: *We proberen er zoveel mogelijk in te pluggen van: dit is nu stof van overleg tussen jou en je huisarts, jou en je en je cardioloog en vraag dat aan je cardioloog waardoor je mensen kan helpen om de goede vragen te stellen aan de behandelaar.*

M3: *Ik denk ook dat het een hele goeie kracht is dat wij weten welke artsen gespecialiseerd zijn in onze aandoeningen, zodat we goed kunnen doorverwijzen. Maar ook dat mensen in de Facebookgroep elkaar informeren, zo van oh, zorg ervoor dat je die en die vragen stelt aan de arts of vraag dat eens na.*

Belangrijke voorwaarde hierbij is wel dat de gezondheidsvaardigheden van de groepsleden toereikend zijn. Respondenten M1 en B1 zeggen hier het volgende over;

M1: *Als mensen in staat zijn om goede informatie te verwerken en daardoor meer na te denken over hun aandoening en daarmee een betere gesprekspartner worden voor hun behandelaar dan zal de informatie uit de groep zeker belanden in de spreekkamer.*

B1: *Ik denk dat informatie gedeeld in Facebook groepen zich wel doorvertaald naar de spreekkamer maar het heeft er ook wel mee te maken hoe assertief iemand zelf is. De ene die heeft dat van nature al meer dan de ander.*

Deze ervaringen van groepsleden kunnen verwerkt worden tot verhalen die worden gebruikt op de website of in de nieuwsbrief. Op deze manier krijgen de verhalen een persoonlijk gezicht en worden ze ingezet om de ervaringen van individuen te illustreren met als doel de kwaliteit van zorg te bevorderen. Respondent B1 en M5 verwoorden dit als volgt:

B1: *Af en toe plaatsen we dan ook oproepen of mensen hun ervaring willen delen en daar wordt dan een verhaal van gemaakt en gebruikt voor op de website of de nieuwsbrief. Het verhaal krijgt dan echt een gezicht.*

M5: *De ervaring van vrouwen in de groep is dat hun aandoening niet herkent en erkend wordt. Daar schrijven wij nu een boek over en ik hoop echt, dat is onze missie zeg maar, dat daar verschil in komt en dat het ziek worden van het vrouwenhart erkend en bekend wordt.*

4.3.2 Uitkomsten interviews in relatie tot de deelvraag

Om de deelvraag “*welke rol spelen de moderators en de beheerder Harteraad in de vertaalslag van informatie van besloten Facebookgroep naar gezondheidsbeleid?*” te beantwoorden, zijn de interviews met de moderators van de besloten Facebookgroep voor mensen met cardiomyopathie, hartfalen en hartklepaandoeningen vergeleken met de input en ervaring van moderators van andere besloten Facebookgroepen voor patiënten. Uit deze analyse zijn de volgende rollen geïdentificeerd.

De rol van de moderators omvat het faciliteren van groepsleden bij het formuleren van relevante vragen tijdens medische consultaties. Deze taak wordt uitgevoerd op basis van hun expertise als ervaringsdeskundigen, in combinatie met nauwkeurige medische informatie. De beheerder heeft als taak het monitoren van bredere kwesties, zoals wachttijden voor behandelingen, leveringsproblemen en tekorten aan medicatie waarbij deze informatie gebruikt wordt ter ondersteuning en als aanvulling voor de belangenbehartiging van het patiëntperspectief in landelijk gezondheidsbeleid.

4.4 Synthese sub-analyses

Zowel de uitkomsten van de *netnography* data-analyse als de resultaten van de vragenlijst tonen aan dat de focus binnen de besloten Facebookgroep voornamelijk ligt op medische informatie. Ook de moderators bevestigen dit unaniem. De veronderstelling dat mensen primair lid worden van een besloten Facebookgroep om lotgenotencontact te vinden, wordt hiermee ontkracht. Daarnaast blijkt dat slechts een deel van de groepsleden de informatie uit de besloten Facebookgroep gebruikt tijdens gesprekken met hun zorgverlener. Deze bevinding wordt ondersteund door de aanzienlijke behoefte van groepsleden aan praktische hulpmiddelen en/of tools om deze vertaalslag te maken. Dit sluit aan bij de observatie van de moderators dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden de informatie niet voldoende begrijpen en interpreteren, en deze daarom niet meenemen in het gesprek met de zorgverlener.

Daarnaast biedt de *netnography* data-analyse contextueel en kwalitatief inzicht, terwijl de vragenlijst kwantitatieve data levert. De meerwaarde van het combineren van deze twee onderzoeksmethoden ligt in het verkrijgen van een holistisch beeld van het gebruik en de impact van de besloten Facebookgroep. Deze gecombineerde benadering stelt het onderzoek in staat een gedetailleerd en betrouwbaar beeld te schetsen van hoe de besloten Facebookgroep

functioneert, welke informatiebehoeften er bestaan, en hoe deze behoeften beter kunnen worden ondersteund om zowel de medische als praktische noden van de groepsleden te vervullen.

5. Conclusies en aanbevelingen

5.1 Algemene conclusies

Tot op heden is er een aanzienlijk gebrek aan wetenschappelijk onderzoek naar de potentiële impact van informatie-uitwisseling binnen besloten Facebookgroepen op de verbetering van gezondheidsvaardigheden bij gebruikers, alsook op de vertaalbaarheid van deze informatie naar gesprekken met zorgprofessionals en de invloed ervan op nationaal gezondheidsbeleid. Deze lacune in onderzoek vormt de aanleiding voor een grondiger verkenning van de dynamieken binnen dergelijke online gemeenschappen. Middels een *mixed-methods* benadering, waarbij observatie van geposte patiëntinformatie, een anonieme vragenlijst onder groepsleden, en interviews met moderators en beheerders zijn uitgevoerd, kunnen enkele voorzichtige conclusies worden getrokken.

Allereerst blijkt dat individuen lid worden van besloten Facebookgroepen met als primair doel hun persoonlijke ervaringen te delen, waarna snel een vraag om concrete medische informatie volgt. Deze verschuiving in behoeften wijst op een dringende zoektocht naar betrouwbare en relevante gezondheidsinformatie binnen deze online gemeenschappen. Bovendien geven gebruikers de voorkeur aan het zoeken naar medische informatie binnen besloten Facebookgroepen boven openbare groepen of publieke pagina's, vanwege de vrees voor het stigma rondom hun patiënt-zijn, wat potentieel nadelige gevolgen kan hebben voor werkgelegenheid, verzekerings- en hypotheekaanvragen. Verder draagt de groepsdynamiek bij aan het verfijnen van de vaardigheden van individuen in het stellen van relevante vragen tijdens consulten, wat de kwaliteit van gesprekken met zorgprofessionals kan verbeteren en het samen beslissen bevordert. Daarnaast delen groepsleden graag hun eigen ervaringsverhalen, niet alleen ter ondersteuning en als bron van steun, maar vooral om andere leden te empoweren en kennis over de ziekte en mogelijke ziekteverloop over te dragen. Opvallend vaak reageren moderators op berichten waarin om concrete medische informatie wordt gevraagd. Bij het verwelkomen van nieuwe leden reageren voornamelijk de langer aangesloten leden van de groep. Het onderzoek wijst ook uit dat de besloten Facebookgroep functioneert als een 'helpdesk' of 'voorportaal' voor patiënten, waar veel gestelde vragen op basis van ervaringsdeskundige patiëntinformatie van groepsleden worden beantwoord en ervaringen worden gedeeld. Dit kan onnodige bezoeken of telefonische consulten aan het ziekenhuis voorkomen. Er bestaat tevens een duidelijke behoefte onder groepsleden aan een dieper begrip van hun ziekte, mogelijke behandelingsmodaliteiten, en een beter inzicht in de werking van medicijnen om mogelijke bijwerkingen te begrijpen. Een mogelijke oplossing hiervoor zou kunnen liggen in op maat

gemaakte patiënteducatie, bijvoorbeeld in de vorm van *e-learning* modules. Hoewel individuen autonoom beslissen of zij informatie uit de groep meenemen naar gesprekken met zorgprofessionals, zoeken zij tegelijkertijd naar hulpmiddelen om dit proces te vergemakkelijken. Ten slotte benadrukt het onderzoek de rol van moderators binnen deze groepen. Zij zijn niet alleen verantwoordelijk voor het stroomlijnen van discussies en het filteren van informatie op waarheidsgetrouwheid, maar ook profiteren van hun eigen ervaringsdeskundigheid als een waardevolle aanvulling op de gemeenschap.

5.2 Strengths & Weaknesses studieopzet

In dit onderzoek zijn drie onderzoeksmethoden toegepast, waarvan de uitkomsten elkaar aanvullen. De kracht van het onderzoek ligt in het inzichtelijk maken van de redenen waarom mensen zich aanmelden voor een besloten Facebookgroep in plaats van een openbare groep. De *netnography* observatieanalyse heeft de heersende groeps cultuur binnen de besloten groep blootgelegd, waarbij opvalt dat groepsleden alleen reageren op vragen waar zij zelf ervaringsdeskundige kennis van hebben. Daarnaast is door dit onderzoek inzicht verkregen in de vragen die onder de groepsleden spelen en de informatiebehoeften van de leden. Uit de vragenlijst blijkt dat 77 respondenten aangeven de gedeelde patiëntinformatie uit de besloten groep mee te nemen naar de spreekkamer en te gebruiken in het gesprek met de arts of verpleegkundige. Kortom; 37% van de respondenten gebruikt de gedeelde patiëntinformatie van de besloten Facebookgroep in het gesprek in de spreekkamer. De wijze waarop de groepsleden dit doen en hoe artsen of verpleegkundigen hierop reageren, is in dit onderzoek niet behandeld en biedt mogelijkheden voor vervolgonderzoek. In een vervolgonderzoek kunnen diepte-interviews met groepsleden en zorgverleners worden uitgevoerd om dit verder te verkennen. Ook zouden focusgroepen kunnen worden gehouden om dieper inzicht te verkrijgen.

5.3 Conclusies interdisciplinaire onderzoeksvraag

Op basis van het theoretisch kader van patiëntbetrokkenheid, zoals beschreven door Newman et al., en de noodzaak van effectieve strategieën en hulpmiddelen voor patiëntinformatie benadrukt door Rahimi en Zomahoun en Tzeng en Pierson, is de onderzoeksvraag gericht op de doorvertaling van patiëntinformatie uit de besloten Facebookgroep naar de spreekkamer en het gezondheidsbeleid (13)(19)(20). De bevindingen van dit onderzoek tonen aan dat de

besloten Facebookgroep van Harteraad voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen, groepsleden empowered om effectieve gesprekken met hun artsen te voeren. Hierdoor wordt de behoefte aan valide hulpmiddelen en strategieën, zoals eerder genoemd, vervuld. Het begrijpen en benutten van gedeelde patiëntenervaringen en patiëntenperspectieven in deze Facebookgroep draagt bij aan het creëren van een effectieve patiënt-arts relatie en beïnvloedt zowel de interacties in de spreekkamer als het landelijke gezondheidsbeleid, waarbij de beheerder van de groep als brug functioneert naar het vertegenwoordigen van het patiëntperspectief.

5.4 Aanbevelingen voor expertisecentrum Harteraad

In de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen, wordt wekelijks een aanzienlijk aantal nieuwe leden verwelkomd, terwijl bestaande leden, vanwege de chronische aard van hun hartaandoening, de groep zelden verlaten. Hierdoor ontstaat een diverse samenstelling van mensen met ervaring op het gebied van hartaandoeningen, die actief participeren in interacties binnen de groep om hun kennis en ervaringen te delen. Deze dynamiek draagt bij aan het ontstaan van een gemeenschap met een zelflerend vermogen, wat resulteert in de ondersteuning van nieuwe leden bij vragen met betrekking tot behandeling en nazorg van hartaandoeningen.

Hoewel groepsleden tot op zekere hoogte de verworven kennis uit de groep kunnen toepassen in gesprekken met zorgverleners, zou er meer ondersteuning kunnen worden geboden aan mensen met lage en beperkte gezondheidsvaardigheden. Dit kan worden gerealiseerd door de ontwikkeling van gepersonaliseerde patiënteducatie, zoals *e-learning* modules of praktische tools, die hen helpen om effectiever te communiceren tijdens spreekkamergesprekken.

Met het oog op het voortdurend faciliteren en ondersteunen van het zelflerend vermogen en de kennisontwikkeling binnen de Facebookgroep, is door de onderzoeker een factsheet ontwikkeld. Deze factsheet biedt praktische suggesties om dit proces te bevorderen en te ondersteunen.

5.5 Factsheet Verbetering van Gezondheidsvaardigheden

FACTSHEET

Verbetering van Gezondheidsvaardigheden in Harteraad Community Hartfalen, Cardiomyopathie en Hartkleppen

Zelflerend Vermogen van de Groep:

- **Doel:** Het bevorderen van zelflerend vermogen binnen de besloten Facebookgroep door middel van educatieve initiatieven.
- **Middelen:**
 - **Ziekte en Aandoening Specifieke E-learning Modules:** Ontwikkeling van online cursussen die gericht zijn op specifieke ziekten en aandoeningen, waardoor groepsleden diepgaande kennis kunnen vergaren.
 - **Webinars:** Interactieve online seminars waarin experts kennis delen en vragen van groepsleden beantwoorden.
 - **Interactieve Q&A Sessies met Zorgprofessionals:** Gelegenheid voor groepsleden om direct vragen te stellen aan zorgprofessionals en hun inzicht te vergroten.

Praktische Hulpmiddelen voor het Voeren van Gesprekken in de Spreekkamer:

- **Doel:** Groepsleden voorzien van tools om effectief te communiceren met zorgprofessionals tijdens medische consultaties.
- **Middelen:**
 - **Gespreksgidsen:** Ontwikkeling van praktische gidsen die groepsleden helpen bij het formuleren van vragen en het bespreken van hun gezondheidssituatie met zorgverleners.
 - **Checklists:** Overzichtelijke lijsten met belangrijke punten die besproken moeten worden tijdens een medisch consult, om ervoor te zorgen dat alle relevante informatie wordt behandeld.
 - **Communicatietraining:** Workshops of online trainingen gericht op het verbeteren van communicatieve vaardigheden in de context van medische gesprekken.

Uitleg van Medische Terminologie:

- **Doel:** Het vergroten van begrip van medische terminologie onder groepsleden, met name gericht op het interpreteren van verslagen in patiëntenportalen.
- **Middelen:**
 - **Overzicht met Uitleg:** Samenstellen van een overzicht met beknopte uitleg van veelvoorkomende medische termen en begrippen.
 - **Online Woordenboek:** Beschikbaar stellen van een online woordenboek waar groepsleden snel de betekenis van medische termen kunnen opzoeken.
 - **Interactieve Workshops:** Workshops waarin groepsleden praktische voorbeelden krijgen en kunnen oefenen met het interpreteren van medische terminologie.

Impact en Voordelen:

- Vergroot zelfredzaamheid en empowerment van groepsleden.
- Verbetert communicatie tussen groepsleden en zorgprofessionals.
- Verhoogt begrip van medische informatie en verslagen.
- Stimuleert actieve betrokkenheid en samenwerking binnen de groep.

Belangrijk: Regelmatige evaluatie en aanpassing van deze initiatieven op basis van feedback van groepsleden en de evolutie van medische kennis en technologieën.

6. Literatuurlijst

1. Backlinko. 2023. Facebook User and Growth Statistics to Know in 2024. Beschikbaar op: <https://backlinko.com/facebook-users>;
2. Tennant B, Stollefson M, Dodd V, Chaney B, Chaney D, Paige S, e.a. eHealth Literacy and Web 2.0 Health Information Seeking Behaviors Among Baby Boomers and Older Adults. *Journal of Medical Internet Research* [Internet]. 17 maart 2015;17(3):e3992. Beschikbaar op: <https://www.jmir.org/2015/3/e70>;
3. Partridge SR, Gallagher P, Freeman B, Gallagher R. Facebook Groups for the Management of Chronic Diseases. *Journal of Medical Internet Research*. 2018;
4. Partridge SR, Grunseit A, Gallagher P, Freeman B, O'Hara B, Neubeck L, e.a. Cardiac Patients' Experiences and Perceptions of Social Media: Mixed-Methods Study. *Journal of Medical Internet Research*. 2017;
5. Titgemeyer SC, Schaaf CP. Facebook Support Groups for Rare Pediatric Diseases: Quantitative Analysis. *JMIR Pediatrics and Parenting*. 19 november 2020;3(2):e21694. Beschikbaar op: <https://pediatrics.jmir.org/2020/2/e21694>;
6. Valle CG, Tate DF, Mayer DK, Allicock M, Cai J. A randomized trial of a Facebook-based physical activity intervention for young adult cancer survivors. *J Cancer Surviv*. september 2013;7(3):355-68;
7. Pase C, Mathias AD, Garcia CD, Garcia Rodrigues C. Using Social Media for the Promotion of Education and Consultation in Adolescents Who Have Undergone Kidney Transplant: Protocol for a Randomized Control Trial. *JMIR Res Protoc*. 9 januari 2018;7(1):e3;
8. Apperson A, Stollefson M, Paige SR, Chaney BH, Chaney JD, Wang MQ, e.a. Facebook Groups on Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Social Media Content Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2019;
9. Abedin T, Mamun MA, Lasker M, Ahmed SW, Shommu N, Rumana N, e.a. Social Media as a Platform for Information About Diabetes Foot Care: A Study of Facebook Groups. *Canadian Journal of Diabetes*. 2017;
10. Mamun MA, Ibrahim H, Turin TC. Social Media in Communicating Health Information: An Analysis of Facebook Groups Related to Hypertension. *Preventing Chronic Disease*. 2015;
11. Carruthers J, Fisher L. Conducting Interdisciplinary Research in Modern Languages: Towards 'Common Ground' and 'Integration'. *Modern Languages Open*. 2020;
12. McCarty W. Structures of Bridge-Building. *Interdisciplinary Science Reviews*. 2022;
13. Newman B, Joseph K, Chauhan A, Seale H, Li J, Manias E, e.a. Do Patient Engagement Interventions Work for All Patients? A Systematic Review and Realist Synthesis of Interventions to Enhance Patient Safety. *Health Expectations*. 2021;

14. Teela L, Verhagen L, van Oers HA, W Kramer EE, Daams JG, Gruppen M, e.a. Pediatric Patient Engagement in Clinical Care, Research and Intervention Development: A Scoping Review. *Journal of Patient-Reported Outcomes*. 2023;
15. Harrington R, Hanna M, Oehrlein EM, Camp R, Wheeler R, Cooblall C, e.a. Defining Patient Engagement in Research: Results of a Systematic Review and Analysis: Report of the ISPOR Patient-Centered Special Interest Group. *Value in Health*. 2020;
16. Hemphill RC, Forsythe LP, Heckert A, Amolegbe A, Maurer M, Carman KL, e.a. What Motivates Patients and Caregivers to Engage in Health Research and How Engagement Affects Their Lives: Qualitative Survey Findings. *Health Expectations*. 2019;
17. Bright F, Kayes N, Worrall L, McPherson K. A Conceptual Review of Engagement in Healthcare and Rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*. 2014;
18. Cao W, Milks MW, Liu X, Gregory ME, Zhang P, Li L. mHealth Interventions for Self-Management of Hypertension: Framework and Systematic Review on Engagement, Interactivity, and Tailoring. *Jmir Mhealth and Uhealth*. 2022;
19. Rahimi SA, Vignon Zomahoun HT. Patient Engagement and Its Evaluation Tools – Current Challenges and Future Directions Comment on ‘Metrics and Evaluation Tools for Patient Engagement in Healthcare Organization- And System-Level Decision-Making: A Systematic Review’. *International Journal of Health Policy and Management*. 2019;
20. Tzeng H, Pierson JM. Measuring Patient Engagement: Which Healthcare Engagement Behaviours Are Important to Patients? *Journal of Advanced Nursing*. 2017;
21. Okken VS, Lucas Rompay TJ, Pruyn ATH. Exploring Space in the Consultation Room: Environmental Influences During Patient–Physician Interaction. *Journal of Health Communication*. 2012;
22. Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH. Online Social Networking by Patients With Diabetes: A Qualitative Evaluation of Communication With Facebook. *Journal of General Internal Medicine*. 2010;
23. Murray E, Lo B, Pollack LM, Donelan K, Catania J, Lee K, e.a. The Impact of Health Information on the Internet on Health Care and the Physician-Patient Relationship: National U.S. Survey Among 1.050 U.S. Physicians. *Journal of Medical Internet Research*. 2003;
24. Ahmad F, Hudak PL, Bercovitz K, Hollenberg E, Levinson W. Are Physicians Ready for Patients With Internet-Based Health Information? *Journal of Medical Internet Research*. 2006;
25. Stevenson F, Seguin M, Leydon-Hudson G, Barnes R, Ziebland S, Pope C, e.a. Combining Patient Talk About Internet Use During Primary Care Consultations With Retrospective Accounts. A Qualitative Analysis of Interactional and Interview Data. *Social Science & Medicine*. 2021;
26. Fedorowicz S, Riley V, Cowap L, Ellis N, Chambers R, Grogan S, e.a. Using Social Media for Patient and Public Involvement and Engagement in Health Research: The Process and Impact of a Closed Facebook Group. *Health Expectations*. 2022;

27. Malinen S. The Owners of Information: Content Curation Practices of Middle-Level Gatekeepers in Political Facebook Groups. *New Media & Society*. 2021;
28. Platt T, Platt J, Thiel D, Kardia SLR. Engaging a State: Facebook Comments on a Large Population Biobank. *Journal of Community Genetics*. 2017;
29. Nicolai L, Schmidbauer ML, Gradel M, Ferch S, Antón S, Hoppe B, e.a. Facebook Groups as a Powerful and Dynamic Tool in Medical Education: Mixed-Method Study. *Journal of Medical Internet Research*. 2017;
30. Sugawara Y, Murakami M, Narimatsu H. Use of Social Media by Hospitals and Clinics in Japan: Descriptive Study. *Jmir Medical Informatics*. 2020;
31. Mortelmans D. *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. 2007. 532 p.
32. Ontwikkeling van de Care Related Quality of Life voor Chronisch Hartfalen (CaReQoL CHF): een vragenlijst voor het meten van de ervaren uitkomsten van chronische zorg. | Nivel.
<https://www.nivel.nl/nl/publicatie/ontwikkeling-van-de-care-related-quality-life-voor-chronisch-hartfalen-careqol-chf-een>;
33. Hsieh HF, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*. 2005;
34. Bowler G. Netnography: A Method Specifically Designed to Study Cultures and Communities Online. *TQR [Internet]*. 8 december 2014;
<https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol15/iss5/13/>;
35. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 1 januari 2006;3(2):77-101.
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>;
36. Schuurman SM, Driever EM, Koole T, Brand PLP. Een goed begin: Deontische en epistemische autoriteit in de opening van medisch-specialistische consulten. *Tijdschrift voor Taalbeheersing*. 1 november 2021;43(2):95-114.
<https://www.aup-online.com/content/journals/10.5117/TVT2021.2.002.SCHU>;
37. Popowicz DM. ‘Doctor Knows Best’: On the Epistemic Authority of the Medical Practitioner. *Philosophy of Medicine*. 17 december 2021;2(2).
<https://philmed.pitt.edu/philmed/article/view/49>;
38. Braun V, Clarke V. Thematic analysis. In: Cooper H, Camic PM, Long DL, Panter AT, Rindskopf D, Sher KJ, redacteuren. *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological*. Washington: American Psychological Association; 2012. p. 57-71.
<https://content.apa.org/books/13620-004>.

7. Bijlagen

7.1 Anonieme vragenlijst gebruikerservaringen besloten Facebookgroep

Anonieme vragenlijst gebruikerservaringen Facebookgroep

25-02-2024 19:28



Anonieme vragenlijst gebruikerservaringen Facebookgroep

Hartfalen, cardiomyopathie en hartkleppen
info: patriciavlasman.harteraad@gmail.com

* Vereist

1. Ik ben een: *

- Man
- Vrouw
- Anders
- Dat zeg ik liever niet

2. Mijn leeftijd op het moment van het invullen van deze vragenlijst is: *

- < 18 jaar
- 18 - 35 jaar
- 36 - 55 jaar
- 56 - 65 jaar
- 66 - 75 jaar
- > 75 jaar
- Dat zeg ik liever niet

3. Ik ben lid van de Facebookgroep omdat: *

- Ik zelf hartpatiënt ben
- Een familie- of gezinslid hartpatiënt is
- Beide

4. Ik ben lid geworden van de Facebookgroep om:

*Meerdere antwoorden zijn mogelijk **

- in contact te komen met andere lotgenoten en zoek emotionele steun, troost en begrip
- om meer te weten te komen over mijn eigen hartziekte of de hartziekte van een dierbare
- ik het prettig vind om ervaringen van anderen te lezen
- ik mijn eigen ervaringen graag deel met anderen als ik daarmee andere lotgenoten kan helpen
- puur ter informatie
- Andere

5. Ik ben vooral benieuwd naar:

*Meerdere antwoorden zijn mogelijk **

- de **diagnose** van de hartziekte of uitslag van cardiogenetisch onderzoek (bijv. alle vormen van cardiomyopathie, hartfalen, hartklepaandoeningen, hartritmestoornissen etc.)
- de **medicatie** die bestaat voor hartziekten
- De **bijwerkingen van medicijnen**
- de **behandelingen** die er zijn zoals (open hart) operatie, hartkatherisatie, dotteren, hartklepvervangingen, ablatie, cardioversie, pacemaker/ICD's, steunhart en harttransplantatie
- De **complicaties en/of nasleep na behandelingen** en ingrepen aan het hart
- de mogelijkheden en/of ervaringen van anderen met **hartvalidatie**
- welke **ziekenhuizen en/of artsen** gespecialiseerd zijn in mijn hartziekte
- het wel of niet (meer) kunnen **sporten** met een hartziekte
- het wel of niet (meer) of gedeeltelijk kunnen **werken** met een hartziekte
- de **onzekerheid** van het hebben van een hartziekte
- de **angst** van het hebben van een hartziekte
- de **slaapproblemen** ten gevolge van de hartziekte en/of de medicijnen
- de **relationele problemen** die mogelijk kunnen ontstaan ten gevolge van de hartziekte
- de **moeheid en futloosheid** ten gevolge van de hartziekte en/of medicijnen
- de **kortademigheid** ten gevolge van de hartziekte
- het **vasthouden van vocht** ten gevolge van de hartziekte
- tips over **voeding** zoals bijv. zoutarm eten of hoe om te gaan met een vochtbeperking
- welke **voedingssupplementen** andere lotgenoten gebruiken
- waar de **medische afkortingen** voor staan die te lezen zijn in een patiëntenportaal
- of er **wetenschappelijke onderzoeken** of studies lopen waar ik of mijn dierbare aan kan meedoen
- wat de **nieuwe medische ontwikkelingen** zijn op het gebied van mijn hartziekte
- welke **nieuwe medicijnen** er zijn of mogelijk binnenkort beschikbaar komen voor mijn hartziekte
- Andere*

6. De patiëntenervaringen die gedeeld worden op de Facebookgroep:
*Meerdere antwoorden zijn mogelijk **

- Bieden mij meer kennis en inzicht
- Ervaar ik als ondersteunend in mijn zelfvertrouwen
- Geen mening
- Andere

7. De informatie die ik opdoe in de Facebookgroep bespreek ik in de spreekkamer met mijn cardioloog of verpleegkundig specialist *

- Ja
- Nee
- Dat wil ik wel, maar ik weet niet hoe
- Andere

8. Heeft u vanuit uw patiëntenervaring en ervaringsdeskundigheid aanbevelingen of tips voor het gezondheidsbeleid?
Anders gezegd: als u het voor het zeggen had, wat zou u dan willen veranderen, aanpassen of toevoegen in het beleid ten aanzien van hartziekten?

Dit is een lastige vraag en daarom ook niet verplicht om in te vullen!

9. Weet u wie de moderators zijn van de Facebookgroep? *

- Ja
- Nee

10. Heeft u de moderators ooit benaderd met een vraag of ergernis op de Facebookgroep? *

- Ja
- Nee

11. Indien u de moderators ooit heeft benaderd, bent u tevreden over de afwikkeling van uw vraag door hen? *

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

12. Zou u het op prijs stellen als er op de Facebookgroep

*Meerdere antwoorden zijn mogelijk **

- Handvatten worden aangeboden waarmee u beter voorbereid naar de arts kunt gaan
- Webinars worden aangeboden over thema's die betrekking hebben op uw hartziekte
- Er interactieve live-sessies plaatsvinden met bijv. zorgprofessionals (cardiologen, verpleegkundigen, psychologen, arbeidsdeskundigen etc.)
- Er digitale e-learning's worden aangeboden om meer te leren en te begrijpen van uw hartziekte
- Er podcasts ontwikkeld worden waaraan u kunt luisteren om meer te weten te komen over uw hartziekte
- Nee, aan bovengenoemde opties heb ik geen behoefte

13. Heeft u zelf nog tips of suggesties die u mist onder vraag 12 maar waar u wel behoefte aan heeft?

14. Bent u tevreden over de Facebookgroep? *

- Ja
- Nee
- Een beetje
- Heel tevreden
- Dat zeg ik liever niet

15. Dit is het einde van de vragenlijst: wij bedanken u voor uw medewerking!



7.2 Topiclijst interviews moderators besloten Facebookgroepen

Topiclijst interviews moderators besloten Facebookgroepen

Vragen over het modereren zelf

- Hoe lang/sinds wanneer modereert u een besloten Facebookgroep voor patiënten?
- Heeft u hiervoor een training moeten volgen?
- Hoeveel tijd (in uren) bent u per week kwijt aan modereren?
- Wat zijn de uitdagingen in het modereren van de besloten Facebookgroep?
- Welke discussies op de besloten groep zijn het lastigst om te modereren en waarom?
- Heeft u behoefte aan middelen om uw taak van moderator goed uit te voeren?
- Wat zou de beheerder van de groep daarin kunnen betekenen?
- Welke aandachtspunten heeft u t.a.v. uw rol als moderator?

Vragen over de patiëntinformatie op de groepen

- Waarom worden mensen volgens u lid van een besloten Facebookgroep i.p.v. een openbare Facebookgroep/pagina?
- Over welke onderwerpen wordt het meest gepost binnen de besloten groep?
- Denkt u dat mensen de gedeelde informatie meenemen naar het gesprek in de spreekkamer?

7.3 Topiclijst interview beheerder besloten Facebookgroep

Topiclijst interview Beheerder besloten Facebookgroep

- Hoeveel Harteraad *Communities* (besloten Facebookgroepen) zijn er?
- Hoeveel mensen zijn lid van deze besloten Facebookgroepen?
- Zie je in de tijd een verandering in behoeftes van mensen die lid zijn van deze groepen?
- Hoe zet expertisecentrum Harteraad de patiëntinformatie uit deze groepen om in landelijk gezondheidsbeleid?
- Kunt u hier voorbeelden van geven?
- Wat is de rol van de moderators in de besloten Facebookgroepen?
- Waarom denkt u dat mensen lid zijn van besloten Facebookgroepen i.p.v. openbare Facebookgroepen en pagina's?
- Waar bent u het meest tevreden over m.b.t. de groepen en waarom?

7.4 Ervaringsdeskundig reactiepatroon groepsleden

Gedurende de *netnography* data-analyse van 1 maart 2024 t/m 31 maart 2024 zijn de vragen en antwoorden op de besloten Facebookgroep voor mensen met hartfalen, cardiomyopathie en hartklepaandoeningen geobserveerd. Opvallend patroon is dat leden met specifieke hart of vaataandoeningen uitsluitend reageren op berichten die betrekking hebben op hun *eigen* ziektebeeld en ervaringen. De groesleden beantwoorden geen vragen waar ze geen eigen ervaringsdeskundigheid of ervaring mee hebben. Om dit te illustreren zijn van de 87 geplaatste berichten gedurende de observatieperiode een aantal berichten (vragen) van groepsleden en de antwoorden daarop weergegeven in onderliggend overzicht.

Vraag	Antwoord	Antwoord
Mijn man (34 jaar) heeft in 2017 een hartinfarct gehad met een flink littekenweefsel in zijn hart tot gevolg. Mei vorig jaar kregen wij te horen dat hij nog een pompfunctie van 28% heeft. Oorzaak is de littekenweefsel. Hij heeft medicijnen gekregen en in september vorig jaar is de pompfunctie hetzelfde gebleven. Verder heeft hij door de hartfalen ook een ritmestoornis gekregen (24% overslagen) en heeft afgelopen week hiervoor een VES ablatie gehad. Nu 3 maanden wachten of het effect heeft gehad. Ik ben benieuwd of er hier mensen zijn met hartfalen door littekenweefsel veroorzaakt door een hartinfarct en bij wie de pompfunctie is verbeterd? Of is het bij jullie alleen maar verslechterd over de jaren?	Ik was 35 toen ik een heel groot infarct kreeg (oorzaak onbekend). Restfunctie van 20%. Inmiddels al jaren een icd. Ik red me en zit echt niet hele dag op de bank. Wel conditie bewaken (ik wandel om de dag). Ik ben nu 63!	Ik heb in het ziekenhuis een groot hartinfarct gehad met daarna een pompfunctie van 20%, dit is daarna langzaam omhoog gegaan naar 27%. Ze zeggen dat het niet meer omhoog gaat, maar de wonderen zijn de wereld nog niet uit, positief blijven.

Vraag	Antwoord
Ik zou graag willen weten wat voor screening jullie kinderen met de eerste screening bij 10 jaar hebben gehad indien ouder HCM heeft door mutatie in MyBPC3 gen. En iemand toevallig ervaring met kindercardiologie van MMC Veldhoven? Wij hebben daar een afspraak van zoon en dochter staan bij MMC Veldhoven, maar communicatie verloopt (nog) niet zo gemakkelijk. Ook staat er enkel een ECG ingepland terwijl ik echo, ECG, inspanningstest zou verwachten (zoals gecommuniceerd met patiënten informatie dag HCM 2023 door Amsterdam UMC). Zeker voor mijn zoon maak ik mij wel wat zorgen die toch wel conditieproblemen heeft met voetbal. Alvast bedankt voor jullie reactie.	Toevallig is mijn zoon vorige week voor het eerst gegaan. Voor precies dezelfde mutatie. Wij zijn bij het emc geweest. Hij heeft een eeg en een echo gehad. Direct daarna de uitslag gekregen. Over 3 jaar mag hij weer terug voor controle. Vond wel dat ze op het eind heel erg aan stuurde op genetisch onderzoek terwijl we bij de intake in goed overleg met onze zoon hebben besloten dat (nu nog) niet te doen.

Vraag	Antwoord	Antwoord
Goedemorgen allemaal, ik zit hier vandaag met een dubbel gevoel en zou graag jullie ervaringen horen. Ik heb vorig jaar augustus de diagnose gedilateerde cardiomyopathie met hartfalen gekregen, waarschijnlijk op erfelijke basis. Toen was mijn EF 30%. Ik ben ingesteld op medicatie, controle gehad na 3 maanden, helaas was de EF nauwelijks verbeterd, 33%. Nu ben ik gisteren weer voor controle geweest en is mijn EF eindelijk gestegen naar 48%. Heel blij mee, maar ik ben nog steeds zo ontzettend moe, zo ontzettend frustrerend. We hebben al verschillende andere dingen uitgesloten zoals schildklier, geswitcht met de bètablokker, maar niks helpt. Wie heeft hier ervaring mee? En ging die moeheid uiteindelijk ook beter/weg?	Yup, ook voor mij erg herkenbaar, april 22 dezelfde diagnose, 33% een half jaar later 45%, in juni 23 is het percentage gelijk gebleven, en toch blijf ik beperkt in mijn energie, alles op laag tempo, en parttime werken (ipv fulltime) keuzes maken, vooruit plannen, niet overal aan mee kunnen doen... Enz... Ik verwacht niet (nu bijna 2 jaar later) nog verbetering, dus ik probeer er zo goed mogelijk mee om te gaan ook al is dat super frustrerend.... Zoek hulp of ga met een goede vriend of vriendin praten wanneer het je te veel frustreert 😞 hopelijk helpt het jou net zoals het mij heeft geholpen en daar ben ik zeker wel dankbaar voor!	Hier voor mij eigenlijk hetzelfde verhaal. Ik had zo gehoopt dat mijn vermoeidheid, nu ik iets meer pompkracht heb, ook zou afnemen, maar ik merk er eigenlijk niets van. Ik kreeg april 2023 de diagnose DCM met pompkracht 26% Oorzaak is onbekend gebleven. Maart 2024 bleek de pompkracht gestegen naar 38%. Ik kan gelukkig wel weer wat dingetjes in het huishouden doen, maar met het opbouwen van het werk loop ik erg tegen grenzen aan. Ik ben 47 jaar en loop er hele dagen tegen aan dat ik in mijn hoofd nog van alles wil doen, maar dat ik dat lichamelijk niet meer trek. Ik moet echt doseren en soms betekent dat dat ik bijna niets uit mij handen krijg.

Vraag	Antwoord	Antwoord
<p>Hallo iedereen, Maandag 26 feb ben ik in het ziekenhuis opgenomen en vrijdag 1 maart '24 mocht ik weer naar huis. Tijdens mijn verblijf heb ik een coronair angiografie, een echocardiogram en een MRI ondergaan, waaruit bleek dat ik mogelijk een coronairspasme heb gehad. De diagnose heeft me nogal overvallen..... Vorige zondag had ik opnieuw last van een spasme, waarschijnlijk omdat ik niet voldoende rust heb genomen. Bloedwaarde waarde waren dit x top (vorige x troponine boven 7000). Dus misschien was het niet eens een spasme? Sindsdien ervaar ik dagelijks gevoelens van angst, paniekaanvallen, hyperventilatie, of het gevoel dat er een spasme aankomt. Kan het geen plek geven... Heeft iemand ervaring met spasme of hetgeen wat ik bedoel?</p>	<p>Bij mij is ook door middel van katheterisatie, ook een spasme opgewekt, ik was al jaren aan het klungelen met mijn gezondheid, was altijd erg sportief en mijn conditie nam af, had vaak pijn op de borst belande dan via de huisarts doorgestuurd op de CCU, steeds zeiden ze er is iets maar we krijgen de vinger er niet op, na de katheterisatie werd duidelijk dat ik Prinzmetal angina pectoris heb. Eindelijk duidelijkheid, ik heb hartrevalidatie gehad, leren omgaan met mijn aandoening, was lange weg, maar gaf me wel veel handvatten, Verschillende medicatie gehad, nu Isoptin 180 mg, daar doe ik het nu goed op. Ook minder koffie gaan drinken, verschillende invloeden waar je zelf geen invloed op hebt kunnen een spasme uitlokken, warm/ koud weer in de winter als je naar buiten gaat, luchtvochtigheid. Soms doe ik niks raars en dan toch weer een spasme, ik kan dan nitrospray gebruiken.</p>	<p>Ja, ik heb ook een catheterisatie gehad waarbij spasme opgewekt werd. Inderdaad het "vrouwen hart probleem".</p>

7.5 Verantwoording Medical Humanities

Medical Humanities richt zich op het begrijpen van de menselijke ervaring van ziekte, gezondheid en medische zorg. Door patiëntinformatie uit de besloten Facebookgroep te onderzoeken, ontstaat inzicht in hoe patiënten hun ziekte ervaren en bespreken in een informele setting. Dit perspectief is cruciaal voor het overbruggen van de kloof tussen patiënt en zorgverlener, en draagt bij aan een mensgerichtere benadering van de medische zorg voor hartpatiënten. Daarbij biedt de informatie die patiënten in de besloten Facebookgroep delen, contextueel rijke data. De discipline van *Medical Humanities* helpt deze informatie te plaatsen binnen de complex maatschappelijke context van patiëntenbetrokkenheid, gezondheidscommunicatie en gezondheidsbeleid. Een enkelvoudig disciplinair perspectief is niet toereikend om deze complexiteit te duiden. Alleen door een interdisciplinaire benadering die zowel de menselijke kant van ervaringen en emoties omvat kunnen de vele dimensies van gedeelde patiëntervaringen volledig begrepen worden. Met de expertise van de onderzoeker op het gebied van gezondheidsbeleid, gecombineerd met de persoonlijke ervaring als hartpatiënt, is in dit onderzoek de kennis van de onderzoeker uitgebreid met gezondheidscommunicatie en data-analysetechnieken. Hierdoor konden patronen en trends worden geïdentificeerd die relevant zijn voor patiëntenzorg en beleidsvorming.