



## Handicap en revalidatie

ISSN: (Print) (Online) Startpagina van het tijdschrift: [www.tandfonline.com/journals/idre20](http://www.tandfonline.com/journals/idre20)

# Zelfvertrouwen verliezen, herwinnen en blijven opbouwen – een kwalitatief, fenomenologisch onderzoek naar fysiek actief zijn met een type B aortadissectie

Joren J. Burger, Connie van Bommel, Deborah Keukens, Roelie Pomstra, Philip J. van der Wees & Niek Koenders


**Om dit artikel te citeren:**Joren J. Burger, Connie van Bommel, Deborah Keukens, Roelie Pomstra, Philip J. van der Wees & Niek Koenders (05 jul 2024): Zelfvertrouwen verliezen, herwinnen en blijven opbouwen – een kwalitatieve, fenomenologische studie van fysiek zijn actief met een type B aortadissectie, invaliditeit en revalidatie, DOI:[10.1080/09638288.2024.2375060](https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2375060)

**Om naar dit artikel te linken:**<https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2375060>



© 2024 De auteur(s). Uitgegeven door Informa UK Limited, handelend onder de naam Taylor & Francis Group



Bekijk aanvullend materiaal 



Online gepubliceerd: 05 juli 2024.




Stuur uw artikel naar dit tijdschrift 



Artikelweergaven: 35





Bekijk gerelateerde artikelen 



CrossMark

Bekijk Crossmark-gegevens 

# Zelfvertrouwen verliezen, herwinnen en blijven opbouwen – een kwalitatief, fenomenologisch onderzoek naar fysiek actief zijn met een type B aortadissectie

Joren J. burger<sup>een, b</sup>, connie van bommel<sup>c</sup>, Deborah Keukens<sup>c</sup>, Roelie Pomstrac, Philip J. van der Wees<sup>advertentie</sup>  En  
Niek Koenders<sup>A</sup> 

<sup>a</sup>Afdeling Revalidatie, Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen, Nederland; <sup>b</sup>Klinische gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland; <sup>c</sup>stichting aortadissectie nederland, den haag, nederland; <sup>d</sup>iQ Healthcare, Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen, Nederland

## ABSTRACT

**Doel:** om een uitgebreid inzicht te krijgen in de ervaringen met betrekking tot fysiek actief zijn bij deelnemers met een ongecompliceerde aortadissectie type B.

**Materialen en methodes:** We voerden een kwalitatief, fenomenologisch onderzoek uit. Verslagen uit de eerste persoon van volwassenen die minstens een jaar geleden een ongecompliceerde aortadissectie van het type b hadden, werden verzameld met behulp van semi-gestructureerde interviews. de audio-opnamen van de interviews werden woordelijk getranscribeerd en geanalyseerd met interpretatieve fenomenologische analyse.

**Resultaten:** We verzamelden in totaal 644 minuten interviewgegevens van 14 deelnemers. Er werden drie patronen geïnterpreteerd: het verliezen van zelfvertrouwen, het herwinnen van zelfvertrouwen en het blijven opbouwen van zelfvertrouwen. het ervaren van symptomen bij het verleggen van grenzen, uitdagingen met energiebeheer en bijwerkingen van medicijnen veroorzaakten verlies van zelfvertrouwen. veranderingen in identiteit, het bereiken van mijlpalen die verbetering weerspiegelen, en steun van anderen en hulpmiddelen hielpen de deelnemers hun zelfvertrouwen terug te krijgen. Om zelfvertrouwen te blijven opbouwen, gaven de deelnemers aan dat ze succeservaringen en activiteiten nodig hadden die het leven de moeite waard maken. **Conclusies:** Het zelfvertrouwen bij volwassenen met een ongecompliceerde aortadissectie type b verandert direct na de diagnose van de aortadissectie. revalidatieprofessionals kunnen volwassenen ondersteunen bij het herwinnen en blijven opbouwen van zelfvertrouwen, waarbij wordt gestreefd naar de perfecte balans tussen bloeddrukregulatie, kwaliteit van leven en lichamelijk actief zijn.

## ARTIKELGESCHIEDENIS

ontvangen 20 oktober 2023  
herzien 7 juni 2024  
aanvaard op 27 juni 2024

## SLEUTELWOORDEN

aorta; aortadissectie;  
oefening; fysieke activiteit;  
kwalitatief onderzoek

## HIMPLICATIES VOOR REHABILITATIE

- Rehabilitatieprofessionals moeten het herwinnen en blijven opbouwen van zelfvertrouwen met betrekking tot fysiek actief zijn bij volwassenen met een aortadissectie type b ondersteunen in de vroege stadia van herstel en daarna.
- Volwassenen met een ongecompliceerde aortadissectie type b willen dat revalidatieprofessionals hen vooral vertellen wat wel kan (aanbevelingen) en niet zozeer wat niet mag (regels).
- Rehabilitatieprofessionals moeten volwassenen met een ongecompliceerde aortadissectie van het type b helpen de grenzen die verband houden met inspanningstolerantie te verkennen, te verleggen en uiteindelijk te accepteren.


## Invoering

Een type b aortadissectie is een levensbedreigende cardiovasculaire aandoening waarbij arterieel bloed in de aorta ontsnapt via een scheur in de intimalaag, waardoor bloed tussen de intima- en mediaal laag langs de as van de aorta binnendringt.<sup>1</sup> de incidentie van ongecompliceerde type b aortadissecties wordt geschat op 1,6 per 100.000 per jaar.<sup>2</sup> een aortadissectie wordt geclassificeerd als type b, volgens de Stanford-classificatie, als de scheur in de intima distaal is van de aftakking van de linker subclavia-slagader [3]. Een aortadissectie type B kan conservatief worden behandeld zonder operatie, met open of endovasculaire chirurgie, of met een combinatie daarvan.<sup>4</sup> het beste beheer van type b aortadissectie – conservatief management versus chirurgisch management – is nog steeds

onzeker en uitdagend [5]. De hoekstenen voor de behandeling van aortadissectie type B zijn bloeddrukregulatie, levensstijlregels en revalidatie.<sup>6</sup> Volwassenen met een ongecompliceerde, conservatief beheerde type B-dissectie worden bijvoorbeeld geadviseerd bètablokkers te gebruiken, zwaar tillen te vermijden en te oefenen met een lage of matige intensiteit.<sup>6</sup> een ongecompliceerde aortadissectie en de behandeling ervan hebben grote invloed op de fysieke activiteit van mensen, omdat ze last kunnen hebben van ernstige bewegingsangst en vermoeidheidssymptomen. alle interventies zijn gericht op het verminderen van de spanning in de aortawand; deze interventies moeten er echter ook op gericht zijn de levenskwaliteit zoveel mogelijk te behouden.

Interessant is dat er weinig onderzoek wordt gedaan naar de kwaliteit van leven van volwassenen met een aortadissectie type b. een recent overzichtsonderzoek door Meccanici et al. laat zien dat volwassenen met een type b

**CONTACT** Niek Koenders  [niek.koenders@radboudumc.nl](mailto:niek.koenders@radboudumc.nl)  Afdeling Revalidatie, Radboudumc, Reinier Postlaan 4, 6525 GC Nijmegen, nederland

 Aanvullende gegevens voor dit artikel zijn online toegankelijk op <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2375060>.

© 2024 de auteur(s). Uitgegeven door Informa UK Limited, handelend onder de naam Taylor & Francis Group

dit is een open access-artikel dat wordt verspreid onder de voorwaarden van de Creative Commons-licentie attribution-nonCommercial-noDerivatives (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>),

die niet-commercieel hergebruik, distributie en reproductie op welk medium dan ook toestaat, op voorwaarde dat het originele werk op de juiste manier wordt geciteerd en op geen enkele manier wordt gewijzigd, getransformeerd of erop voortgebouwd. de voorwaarden waaronder dit artikel is gepubliceerd, maken het plaatsen van het geaccepteerde Manuscript in een repository mogelijk door de auteur(s) of met hun toestemming.

dissectie scoort aanzienlijk slechter op zes van de acht domeinen van de kwaliteit van leven vergeleken met de algemene bevolking [7]. in het bijzonder benadrukken de auteurs lage scores op fysieke domeinen en lichamelijke pijn [7]. Daarom lijkt het belangrijk om fysieke activiteit in deze populatie te stimuleren, gezien de grote impact ervan op de kwaliteit van leven. Winkvist et al. vonden echter slechts kleine verschillen in functioneren en welzijn tussen volwassenen met een type b aortadissectie en de normatieve populatie [8]. dit is opmerkelijk, gezien de ernstige symptomologie waarmee deze populatie bekend is [9]. Patiënten ervaren bijvoorbeeld traumatiserende symptomen zoals ruggijn tussen de schouderbladen, wat kan leiden tot bewegingsangst. uit andere onderzoeken blijkt dat volwassenen met een aortadissectie type b emotionele en mentale symptomen ervaren die de kwaliteit van leven verminderen [10].

de aanwezigheid van ernstige symptomen vereist deskundige ondersteuning van revalidatieprofessionals voor volwassenen met een aortadissectie type b. Bij volwassenen met een ongecompliceerde aortadissectie type b kan dit nog sterker het geval zijn, omdat zij niet geopereerd zijn en soms het gevoel hebben met een tikkende tijdbom rond te lopen. Als eerste stap is het belangrijk dat revalidatieprofessionals zich kunnen inleven in de uitdagingen waarmee patiënten worden geconfronteerd. revalidatieprofessionals moeten de geleefde ervaringen van patiënten begrijpen om zich in te kunnen leven in de patiënten en “te kunnen zien wat u voorheen niet kon zien of als vanzelfsprekend werd beschouwd” [11]. Fenomenologische studies vergemakkelijken een diepgaande verkenning van de verhalen van patiënten en vergroten het begrip van geleefde ervaringen bij revalidatieprofessionals. [12]. Met een beter inzicht kunnen revalidatieprofessionals inspelen op de behoeften van patiënten en betere gezondheidszorg bieden. tot op heden zijn de uitdagingen van patiënten met een aortadissectie type b nooit in detail bestudeerd of beschreven. Een grondig begrip van hoe het is om lichamelijk actief te zijn met een ongecompliceerde aortadissectie type b kan revalidatieprofessionals helpen de situatie te begrijpen waarmee volwassenen met een ongecompliceerde aortadissectie type b moeten leren omgaan. Daarom is het doel van dit kwalitatieve onderzoek het verkrijgen van een uitgebreid inzicht in ervaringen met betrekking tot fysiek actief zijn bij deelnemers met een ongecompliceerde, conservatief beheerde type b aortadissectie.

## materialen en methodes

### *Kwalitatieve benadering en onderzoeksparadigma*

We hebben een fenomenologisch onderzoek uitgevoerd om ervaringen gerelateerd aan fysiek actief zijn te bestuderen bij deelnemers met een ongecompliceerde type b aortadissectie. Fenomenologie is een filosofische benadering om essentiële kwaliteiten van ervaringen bij deelnemers te bestuderen, voor het eerst beschreven door Husserl [13]. We voerden een interpretatieve fenomenologie uit in de traditie van Heidegger [14]. in plaats van de nadruk te leggen op beschrijving, legt interpretatieve fenomenologie meer nadruk op de interpretatie en het begrip van ervaringen. interpretatieve fenomenologen erkennen dat de betekenis van een fenomeen altijd wordt geconstrueerd door de onderzoeker in samenwerking met de deelnemers, en dat fenomenen altijd binnen een historische, culturele en sociale context worden geplaast. [15]. interpretatieve fenomenologie probeert de verborgen betekenissen en implicaties van de verschijnselen te onthullen op basis van de interpretatie van de verhalen van de deelnemers en de reflexiviteit van de onderzoeker. [13]. We hebben ervaringen geoperationaliseerd als de verschijning van de wereld aan het individu, met respect voor individuele verschillen en het opschorten van oordelen over wat echt is. [13]. Lichamelijke activiteit werd gedefinieerd als ‘mensen die bewegen, handelen en optreden binnen cultureel specifieke ruimtes en contexten

beïnvloed door een uniek scala aan interesses, emoties, ideeën, instructies en relaties” [16]. We verzamelden persoonlijke verslagen van ervaringen met betrekking tot fysiek actief zijn met semi-gestructureerde interviews en analyseerden de gegevens met interpretatieve fenomenologische analyse. [17]. bij het rapporteren van dit onderzoek hebben we de standaarden voor het rapporteren van kwalitatief onderzoek gevolgd [18]. er wordt een ingevulde rapportagechecklist verstrekt **aanvullend dossier a.**

### *Ethiek*

We hebben dit onderzoek uitgevoerd in de context van een universitair medisch centrum in Nederland met accreditatie als cardiothoracaal chirurgisch centrum gespecialiseerd in de behandeling van aortadissecties. de ethische commissie van het Radboud Universitair Medisch Centrum (dossiernummer 2023-16155) heeft geoordeeld dat dit onderzoek niet valt onder de reikwijdte van de Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Algemene principes uit de Verklaring van Helsinki en Goede klinische praktijken werden gevolgd [19,20]. Voorafgaand aan het interview werd van alle deelnemers schriftelijke geïnformeerde toestemming verkregen. Deelname was vrijwillig en kon op elk moment worden beëindigd. emotioneel geladen onderwerpen werden besproken, zoals angst, seksualiteit en stress, waarbij de deelnemers het interview konden laten doorgaan, pauzeren of beëindigen. contact met de medische staf was mogelijk wanneer emotioneel geladen situaties intens werden of wanneer ernstige symptomen werden besproken die medische opvolging vereisten.

### *Onderzoekerkenmerken en reflexiviteit*

het onderzoeksteam bestond uit drie fysiotherapeuten (Jb, PvdW en nK) en drie patiëntenvertegenwoordigers (cvb, DK en rP). Jb was een junior onderzoeker. PvdW en nK waren senior onderzoekers met ervaring in kwalitatief onderzoek. Jb en nK werkten als fysiotherapeuten in ziekenhuizen en verleenden zorg aan mensen met een ongecompliceerde aortadissectie type b. geen van de studiedeelnemers werd door een van de auteurs behandeld. cvb, DK en rP zijn bestuursleden van de stichting aortadissectie nederland. zij stelden hun netwerk beschikbaar voor werving; ze functioneerden echter niet als recruiters. cvb had jaren geleden een ongecompliceerde aortadissectie type b, DK een aortadissectie type a en type b, en rP een aortadissectie type a. Voor aanvang van de dataverzameling en data-analyse hebben Jb en nK hun gedachten op een rij gezet in een schriftelijk reflectierapport. de belangrijkste onderwerpen in deze reflectierapporten waren vermoedelijke ernstige symptomen en bewegingsangst tijdens lichamelijke activiteit.

### *Bemonsteringsstrategie*

We gebruikten een gemakssteekproefstrategie om informatierijke gevallen te bemonsteren [13]. We zijn begonnen met het werven van deelnemers door een poster over het onderzoek te verspreiden via socialemediakanalen en door flyers te verspreiden tijdens de jaarlijkse peerdissectiebijeenkomst. de poster en flyers bevatten informatie over het doel van het onderzoek, de deelnamecriteria en een e-mailadres voor aanmelding voor deelname aan het onderzoek. De criteria om in aanmerking te komen waren: gediagnosticeerd met een ongecompliceerde aortadissectie type B (geen eerdere operatie en niet wachten op een operatie); 18 jaar of ouder zijn; ongeveer een jaar na de diagnose van de aortadissectie of later; Nederlands kunnen begrijpen, lezen en spreken; en geen voorgeschiedenis van dementie, delirium of depressie. in totaal hebben 18 potentieel in aanmerking komende deelnemers gereageerd. na screening van de geschiktheidscriteria hebben we 14 deelnemers gerekruteerd. redenen om niet vier potentiële te selecteren

deelnemers waren minder dan een jaar geleden sinds de diagnose ( $N=1$ , 10 maanden) en met zowel type a- als type b-dissectie waarvoor een operatie was uitgevoerd ( $N=3$ ).

#### Gegevensverzameling

Tussen januari en mei 2023 verzamelde Jb persoonlijke verslagen van ervaringen met behulp van semi-gestructureerde interviews. de interviews volgden een vooraf gedefinieerde interviewgids (aanvullend dossier b). onderwerpen waren ervaringen gerelateerd aan lichamelijk actief zijn, lichamelijk actief zijn met een aortadissectie, en voorbeelden van dagelijkse activiteiten, sport, oefeningen en werk. Indringende vragen waren lichaamservaringen, tijdservaringen, menselijke relaties, kennis en ondersteuning. als gesprekshulpmiddel gebruikten we ook een zevendaags dagboek over lichamelijk actief zijn, dat de deelnemers zeven dagen vóór het interview moesten invullen (aanvullend dossier c). alle interviews zijn afgenomen in de thuissituatie van de deelnemer ( $N=3$ ) of via Microsoft-teams ( $N=11$ ) (Microsoft teams 365, Microsoft-bedrijf, Albuquerque, nM). de interviews zijn opgenomen met een digitale voicerecorder (Olympus Ws-852, Olympus Corporation, Tokio, Japan). de interviews zijn woordelijk getranscribeerd door Jb en gecontroleerd door nK. de audio-opnamen en transcripties vormden de bewijsbasis voor data-analyse. alle onderzoeksgegevens werden opgeslagen in atlas.ti-software (atlas.ti versie 23, wetenschappelijke software Development GmbH, berlijn, Duitsland). Kenmerken van de deelnemers werden opgeslagen in castor elektronische gegevensverzameling en geanonimiseerd in alle onderzoeksbestanden.

#### Gegevensanalyse

We voerden de zesstaps interpretatieve fenomenologische analyse uit zoals beschreven door Smith en Fieldsend [17]. in stap 1 werden de audio-opnamen en transcripties door Jb en nK onafhankelijk beluisterd, gelezen en herlezen om in contact te komen met de data. in stap 2 maakten Jb en nK de eerste aantekeningen, regel voor regel, waarbij ervaringen met betrekking tot fysiek actief belicht werden. de aantekeningen zijn geschreven in het perspectief van de eerste persoon en weerspiegelden de interpretatie van de auteurs. Jb en nK bleven echter zo dicht mogelijk bij de gegevens, door woorden van de deelnemers zelf te gebruiken. in stap 3 werden de eerste aantekeningen onafhankelijk door Jb en nK omgezet in opkomende thema's, terwijl ze op zoek gingen naar de essentiële kwaliteiten van de ervaring. de opkomende thema's werden voor elke individuele deelnemer in memo's gerapporteerd. in stap 4 werden opkomende thema's vertaald in casusbeschrijvingen voor elke individuele deelnemer. deze casusbeschrijvingen koppelden opkomende thema's op basis van onder meer volgorde, oorzaak-en-gevolgrelaties of conceptuele overeenkomsten. de casusbeschrijvingen werden door Jb en nK gecontroleerd op theoretische dataverzadiging door overlap en nieuw verkregen inzichten te markeren [21]. in stap 5 herhaalden we stap 1-4 voor elke individuele deelnemer. in stap 6 interpreteerden en vertaalden de auteurs patronen in de opkomende thema's tijdens een online consensusbijeenkomst. Vervolgens is door alle auteurs schriftelijke feedback gegeven op de beschrijving van de thema's. alle patronen werden vertaald naar een begrip van het geheel, waarmee de onderzoeksvraag werd beantwoord: "Wat zijn de ervaringen van individuen met een ongecompliceerde type b aortadissectie gerelateerd aan fysiek actief zijn?".

#### Betrouwbaarheid

Tijdens de gegevensverzameling en de gegevensanalyse plaatsten Jb en nK hun gedachten op een rij, waarbij ze vooroordelen terzijde schoven. als eerste stap hebben wij

creëerde brede interviewonderwerpen en open indringende vragen om de interesses en zorgen van de deelnemers te volgen [22]. als tweede stap schreven we 'bracketing'-rapporten voordat we met de data-analyse begonnen [13]. dit droeg bij aan interpretaties die dichter bij de gegevens bleven zoals weergegeven door de deelnemers. de transcripties werden geanalyseerd in atlas.ti-software die onafhankelijke, open en transparante data-analyse met een audittrail ondersteunt. de consensusbijeenkomsten met patiëntenvertegenwoordigers verbeterden de grondigheid van de data-analyse en de overdraagbaarheid naar andere settings. alle citaten zijn achterwaarts en voorwaarts vertaald door een derde partij die Engels als moedertaal heeft. We voerden geen member checking uit en deelden geen bevindingen met de deelnemers in overeenstemming met de interpretatieve fenomenologische analysemethodologie, omdat het proces van geïnterviewd worden het denken van de deelnemers en hun eigen interpretatie van hun ervaringen ontwikkelde.

#### Resultaten

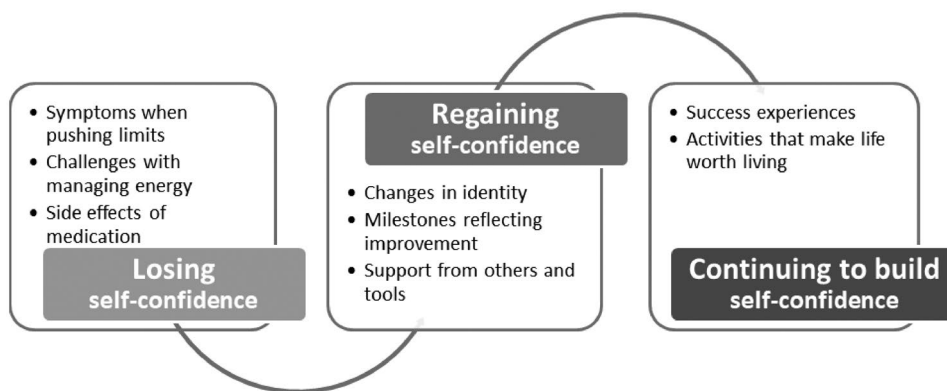
in totaal schreven 14 deelnemers zich in voor het onderzoek en voltooiden het interview. de steekproef bestond uit 11 mannelijke en 3 vrouwelijke deelnemers. de interviews hadden een gemiddelde duur van 46 minuten (minimaal 39 minuten, maximaal 53 minuten). de gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 58 jaar (minimaal 41 jaar, maximaal 73 jaar). De tijd sinds de diagnose van de type b aortadissectie was gemiddeld 4 jaar (minimaal 1 jaar, maximaal 9 jaar). Vier deelnemers hadden betaald werk en werkten voltijds, drie deelnemers hadden betaald werk en waren in re-integratie, zes deelnemers waren werkloos en van één deelnemer was de arbeidsstatus onbekend.

#### Patronen

We vonden drie patronen in de gegevens waarmee deelnemers uitdrukten hoe het is om fysiek actief te zijn met een ongecompliceerde type b aortadissectie. Ten eerste vertelden de deelnemers ons dat ze het vertrouwen in hun lichaam verloren. Een deelnemer zei bijvoorbeeld: "het voelde alsof ik niet meer 100% op mijn lichaam kon vertrouwen" [deelnemer 420]. ten tweede gaven de deelnemers aan dat het vertrouwen in hun lichaam terugkwam met uitspraken als: "ik moest het vertrouwen in mijn lichaam terugkrijgen. ik probeerde echter te bewegen zonder al te veel risico te nemen" [deelnemer 663]. ten derde vertelden de deelnemers ons dat ze doorgingen met het opbouwen van vertrouwen in hun lichaam. Een deelnemer vertelde bijvoorbeeld: "Ik deed ervaringen op en bleef door vallen en opstaan vertrouwen in mijn lichaam opbouwen" [deelnemer 106]. een overzicht van de patronen en opkomende thema's wordt gepresenteerd in [Figuur 1](#).

#### Het verliezen van zelfvertrouwen

Deelnemers spraken over het ervaren van symptomen terwijl ze lichamelijk actief waren. de symptomen waren bijzonder uitgesproken bij het verleggen van grenzen. zij hadden klachten als pijn tussen de schouderbladen, lage rugpijn, kortademigheid, kortademigheid en extreme verzuring van de bovenbenen. deze symptomen waren plotseling ontstaan tijdens of na de aortadissectie. Tijdens hun verblijf in het ziekenhuis en in de eerste weken na thuiskomst ervoeren de deelnemers een totaal energieverlies en het gevoel van nul te moeten beginnen. soms riep het ervaren van symptomen herinneringen op aan de traumatische gebeurtenis, met name aan het acute begin van de symptomen van de aortadissectie. Bovendien ervoeren de deelnemers onzekerheid en angst terwijl ze moeite hadden om de symptomen te onderscheiden tussen een nieuw begin van aortadissectiesymptomen en een medisch stabiele type b aortadissectie. de symptomen



Figuur 1. Patronen en opkomende thema's die weerspiegelen hoe het is om fysiek actief te zijn met een ongecompliceerde type b aortadissectie.

leiden soms ook tot opdringerige gedachten over de dood en sterfelijkheid.

en dan, ja, ik weet eigenlijk niet wat er met mij gebeurt. en ja, dat is psychologisch moeilijk, want ik verloor mijn zelfvertrouwen. Ik ben me ervan bewust dat mij zojuist iets is overkomen en dat mijn leven blijkbaar is veranderd. maar wat is mijn grens? en wat kan ik nog doen en wat kan ik niet doen? Ik werd duizelig toen ik mijn grenzen verlegde... dus toen beseftte ik: 'Hé, het zal tijd kosten om te herstellen'. [deelnemer 908, 40-50 jaar, 2-5 jaar sinds diagnose]

Ja, angst om dood te gaan (emotionele, trillende stem). dat had ik in het begin heel erg. omdat mijn lichaam mij in de steek heeft gelaten. elke keer als ik de pijn tussen mijn schouderbladen voel, herinnert het me aan mijn sterfelijkheid. [deelnemer 663, 70-80 jaar, 2-5 jaar sinds diagnose]

*de uitdagingen bij het beheren van energiewaren volgens de deelnemers erg frustrerend. ze vertelden dat het moeilijk was om dagelijks moe te zijn en energie te hebben. soms was het mogelijk om het hele huis te stofzuigen zonder uitgeput te raken. op andere momenten was het slechts vijf minuten mogelijk om te stofzuigen, gevolgd door plotselinge extreme uitputting. het hebben van energie kan afhankelijk zijn van activiteiten van de dag ervoor; er waren echter ook slechte dagen die zonder reden door vermoeidheid leden. Het hebben van energie ging met ups en downs, wat soms als moedeloos of gekmakend werd ervaren. Deelnemers meldden dat de uitdaging van het energiebeheer het moeilijk maakte om activiteiten te plannen, afspraken te maken en verantwoordelijkheid te nemen op het werk. Vaak was het nodig om na de lunch een pauze te nemen om de rest van de dag te kunnen doen.*

Mijn wereld werd kleiner na de aortadissectie. ik heb eigenlijk meer moeite met het beheren van mijn energie gedurende de dag, uhm, en ik merk dat ik de energie heb... eigenlijk, als ik vandaag veel energie uitgeef, moet ik daar morgen voor betalen. [...] ik ging vaak uit eten met vrienden en dat soort dingen, dus ja, nu zeg ik dat soort dingen af. Ik heb optredens afgezegd, nou ja, dat is het laatste dat ik afzeg. want dat is heel belangrijk voor mij. Laatst ging ik bij een vriend eten, en de dag erna moest ik ervoor betalen. ik had vreselijke pijn. Ik heb de hele nacht niet geslapen. dus ja, dat is gewoon stom. [deelnemer 609, 60-70 jaar, 1-2 jaar sinds diagnose]

Deelnemers ervoerden ernstige gevolgen *bijwerkingen van medicijnen* die zich openbaarden terwijl ze lichamelijk actief waren. Ze spraken bijvoorbeeld over duizeligheid en een licht gevoel in het hoofd, vooral als ze moesten bukken of knielen. Deelnemers spraken specifiek over de gevolgen van het gebruik van bètablokkers. Gebruik van dit medicijn leidde er onder meer toe dat je 's ochtends wakker werd met algemene "kreupelheid" [deelnemer 273], verzuring van de bovenbeenspieren bij het bergop lopen, kortademigheid bij het traplopen, en verminderd verlangen naar geslachtsgemeenschap. de medicatie gemaakt

een lage grens qua inspanningstolerantie, waardoor het onmogelijk wordt om met plezier te sporten.

en uhm, en nou ja, ik voel me erg beperkt, vooral op het gebied van fitness. ik schrijf dat toe aan medicijnen, vooral het grote aantal bètablokkers dat ik gebruik. Ik ben natuurlijk heel snel moe. Voordat ik de aortadissectie kreeg, kon ik 10 kilometer rennen, dat deed ik de dag ervoor ook... Grappig [deelnemer is ironisch]. en ja, rennen zal niet meer gebeuren. [deelnemer 106, 50-60 jaar, 5-10 jaar sinds diagnose]

Wel merk ik dat ik heel snel buiten adem ben. Ik geef dat mezelf vooral toe aan het gebruik van bètablokkers. Uhm, en ik, ja, ik ben gewoon echt een oud, eh, een oud mens als ik loop of de trap oploop, of als ik heb gefietst. Uhm, ja, en na elke activiteit, elk stukje beweging moest ik echt even bijkomen om weer op adem te komen. dus ik ben gestopt met sporten. [deelnemer 951, 40-50 jaar, 2-5 jaar sinds diagnose]

#### *Het herwinnen van zelfvertrouwen*

Deelnemers zeiden van *welveranderingen in hun identiteit* na de aortadissectie. Ze vertelden ons bijvoorbeeld dat ze voorafgaand aan de aortadissectie competitief trainden. Willen winnen en "tot het uiterste en verder gaan" [deelnemer 908] maakte deel uit van de identiteit van sommige deelnemers. Terwijl ik met een aortadissectie leefde, ging sporten meer over meedoen en samen genieten van leuke tijden. Hierdoor verschoof hun identiteit van wedstrijdporter naar recreatiesporter en werd het motto "meedoen is belangrijker dan winnen" [deelnemer 106]. andere identiteitsveranderingen kwamen tot uiting in opmerkingen als "ik kan niet langer de moeder zijn die ik was" [deelnemer 663] en "ik ben niet meer de harde werker, nu ben ik degene die de bochten afsnijdt" [deelnemer 663] 63]. het proces van het veranderen van een identiteit werd door deelnemers beschreven met termen als "een voortdurende strijd met mezelf" [deelnemer 393]. Terwijl ze met de strijd omgingen, beseften de deelnemers dat ze hun zelfvertrouwen moesten herwinnen door nieuwe verwachtingen en nieuwe prioriteiten te scheppen en de nieuwe situatie te accepteren.

Ja, vóór de dissectie hoefde ik toen nergens aan te denken. dan zou ik gaan sporten en ik zou gewoon helemaal gaan. Nu sport ik gewoon om bezig te zijn. Vroeger oefende ik tot of over de limiet, en nu oefen ik gewoon om bezig te zijn en gewoon te genieten, ja, gewoon rustig en gemakkelijk te oefenen. dat is, dat is het grootste verschil, denk ik. [deelnemer 407, 60-70 jaar, 2-5 jaar sinds diagnose]

zelfvertrouwen werd ook herwonnen door te presteren *mijlpalen die verbetering weerspiegelen*. in het begin werden zelfs het zetten van een kleine stap en "een paar meter meer dan gisteren" [deelnemer 393] door de deelnemers als mijlpalen van vooruitgang beschouwd, wat



vertrouwen terug. meer energie overhouden na het wandelen, fietsen of werken waren ook belangrijke mijlpalen die de vooruitgang voor de deelnemers bevestigden. aan de ene kant kan het uitblijven van vooruitgang de deelnemers tot wanhoop drijven, wat resulteert in een afnemend zelfvertrouwen. aan de andere kant was er sprake van toenemend zelfvertrouwen als er vooruitgang werd geboekt door het behalen van mijlpalen, ook al ging het om minimale vooruitgang.

dat er geen vooruitgang was, terwijl er ooit [vooruitgang] was. Ja, ja, vooral in het begin. dat maakte mij wel even wanhopig. [deelnemer 420, 60-70 jaar, 2-5 jaar sinds diagnose]

nee, maar het gaat zo... Ja, het gaat langzaam beter. en tja, daar ben ik eigenlijk wel blij mee, laat ik het zo zeggen. Ik heb er vertrouwen in als ik belangrijke mijlpalen blijf bereiken. [deelnemer 393, 70-80 jaar, 2-5 jaar sinds diagnose]

Ook de deelnemers spraken erover *ondersteuning van anderen en hulpmiddelen* dat hielp het vertrouwen in het lichaam te herwinnen. de noodzaak om hulp van anderen te vragen kan ertoe leiden dat zij het gevoel krijgen dat zij anderen tot last zijn. Deelnemers voelden zich schuldig tegenover hun partners als ze even op de bank bleven zitten in plaats van bezig te zijn met het huishouden. Partners die hun dankbaarheid uitten voor de prestaties van het huishouden, hielpen hen hun zelfvertrouwen terug te krijgen. Deelnemers meldden dat complimenten over hun prestaties "het gevoel herstelden dat mijn lichaam weer iets voor het gezin kon doen" [deelnemer 907]. Bovendien voelden zij zich gesteund toen werkgevers inzicht kregen in hun medische toestand en hen hielpen de betaalde werkzaamheden weer op te pakken. De deelnemers merkten echter op dat mensen in de werkomgeving na verloop van tijd niet altijd levenslange beperkingen konden verdragen, wat soms leidde tot misverstanden of het wisselen van baan. Bovendien hielp de ondersteuning van hulpmiddelen, zoals e-bikes en rollators, hen om dingen te doen die tot voor kort niet mogelijk waren. door hulpmiddelen te gebruiken en te merken dat het veilig was, werd het mogelijk om steeds meer lichamelijk actief te zijn en daarbij het zelfvertrouwen te herstellen.

Ja, in het begin kon ik niets doen, maar uiteindelijk begon ik een beetje te bewegen en ging ik gewoon op de gewone fiets rijden. Ik vond dat het erg stressvol was, want na mijn aortadissectie heb ik nooit meer de fiets genomen omdat ik eh, overal zwaar bezweet en totaal uitgeput aankwam. Ja, het gaf mij geen goed gevoel. Uhm dus daarom heb ik, denk ik, na een jaar of zo, een elektrische fiets gekocht en daarom ben ik weer veel gaan fietsen. dus dat gaf mij wel meer veiligheid en vrijheid. [deelnemer 951, 40-50 jaar, 2-5 jaar sinds diagnose]

#### *Doorgaan met het opbouwen van zelfvertrouwen*

Deelnemers vertelden over hun *succes ervaringen* door de jaren heen terwijl hij leefde met een ongecompliceerde aortadissectie type B. Zo merkten ze dat ze steeds meer hun grenzen konden verleggen, vaak met op termijn minder klachten. Als gevolg hiervan verdween de angst voor een nieuwe aortadissectie in de loop van de jaren. Sommige deelnemers vertelden ons dat ze bewust probeerden de grenzen te verleggen die verband hielden met inspanningstolerantie, terwijl ze hun zelfvertrouwen bleven opbouwen. anderen bouwden hun zelfvertrouwen op door te accepteren wat ze konden en dit regelmatig te herhalen. door succeservaringen stelden de deelnemers zich een toekomst voor met minder beperkingen en meer geluk.

respondent: de dokter zei destijds tegen mij 'je moet nooit bankdrukken en zwaar tillen'. en ik vroeg: 'wat is zwaar tillen?' hij zei: 'een emmer van 10 liter tillen is te zwaar'. maar ja, ik tilde soms twee emmers van 10 liter op. maar ik dacht dat het anders is als ze gewoon hangen dan als je ze recht voor je houdt, toch?

Interviewer: Hmm, en toen je voor het eerst de emmers optilde, hoe was dat voor jou? Met het advies van de dokter in gedachten?

respondent: Ja, ik, als je... in eerste instantie dacht ik 'als er 11 liter in een emmer zit, ga ik zeker dood of zoiets'. maar nee, ja, dat heb ik twee keer gedaan en toen merkte ik dat het goed met me ging.

[...]

Interviewer: Ja, ja, en wat deed dat dan met je lichaam? Het is duidelijk een tijdje geleden, maar kun je je herinneren wat dat met je lichaam deed?

respondent: Nou, ik dacht bij mezelf: 'eh, ja, wat kan er gebeuren als ik dat doe?' en ondertussen kwam ik er binnen een maand achter dat er niets gebeurde. en na zes maanden dacht ik: 'Wat je niet doodt, maakt je sterker', toch? [deelnemer 273, 40-50 jaar, 1-2 jaar sinds diagnose]

Deelnemers benadrukten dat ze hun best deden om te vinden *activiteiten die het leven de moeite waard maken*. door zich te concentreren op de positieve dingen in het leven, waren ze beter in staat een vervullend leven te ervaren en dit te waarderen, ondanks hun beperkingen en symptomen. ze hadden het over meer bewust zijn van "de belangrijke dingen in het leven" [deelnemer 106], zoals genieten van tijd met familie, sinds hun aortadissectie. zingen in een band, wandelen in de natuur, sporten op de club, de hond uitlaten, winkelen in het stadscentrum en fietsen naar het werk waren ook activiteiten die ze nu meer waardeerden vergeleken met vóór de aortadissectie.

en sinds de aortadissectie moet ik nog steeds mijn ding blijven doen. Wat ik doe voor de kost en dingen doen met mijn gezin, dat zijn de dingen waar ik nog bewuster van geniet. [deelnemer 908, 40-50 jaar, 2-5 jaar sinds diagnose]

Ja, als dat [zingen] werkt, dan krijg ik weer energie. Ja, dan krijg ik een soort flow, uhm, dat is gewoon fijn als het allemaal goed gaat, en je lekker zingt. Ja heerlijk dan begin ik te zweven, daar kan ik nu echt veel meer van genieten. [deelnemer 609, 60-70 jaar, 1-2 jaar sinds diagnose]

## Discussie

Het doel van dit onderzoek was om een uitgebreid inzicht te krijgen in ervaringen gerelateerd aan lichamelijk actief zijn bij volwassenen met een ongecompliceerde type b aortadissectie. We ontdekten dat het niet langer normaal is dat volwassenen fysiek actief zijn, omdat sinds de diagnose van de type b aortadissectie hun ervaringen met betrekking tot het fysieke activiteitsniveau dramatisch zijn veranderd. de deelnemers verloren, herwonnen en bleven zelfvertrouwen opbouwen terwijl ze fysiek actief waren. dit is een proces dat voor sommige deelnemers maanden duurt, en voor anderen jaren. We hebben deelnemers horen praten over coping-strategieën om, ten slotte, zelfvertrouwen op te bouwen met betrekking tot fysieke activiteit, zoals: accepteren dat er risico's verbonden zijn aan fysiek actief zijn; het erkennen dat er zonder fysieke activiteit geen kwaliteit van leven is, en dat het daarom noodzakelijk is om fysiek actief te zijn; en het verkennen en verleggen van de grenzen van inspanningstolerantie door fysiek actief te zijn.

het zelfvertrouwen met betrekking tot fysieke activiteit leek in de loop van de tijd te veranderen. Zelfvertrouwen is volgens de Cambridge Dictionary 'de overtuiging dat je dingen goed kunt doen en dat andere mensen je respecteren'. de deelnemers aan ons onderzoek waren eerst onzeker over het goed doen van dingen, vooral als gevolg van symptomen bij het verleggen van grenzen, problemen met het beheersen van energie en bijwerkingen van medicijnen. echter, door vallen en opstaan en het bereiken van mijlpalen die de verbetering weerspiegelden, ondervonden de deelnemers

dat de dagelijkse activiteiten goed gedaan konden worden. Het belang van het ontvangen van steun van anderen kan niet genoeg worden benadrukt, omdat het respect van anderen bevordert. zelfvertrouwen hangt in deze context nauw samen met zelfeffectiviteit. self-efficacy is “de perceptie of het oordeel dat je een specifiek doel kunt bereiken” [23]. bij patiënten met hartfalen wordt de eigeneffectiviteit grondig bestudeerd en levert deze een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven [24]. daarom stelt de internationale accf/aha-richtlijn dat het noodzakelijk is om aandacht te besteden aan de zelfeffectiviteit en andere psychologische dimensies van patiënten [25]. zelfvertrouwen gerelateerd aan fysiek actief zijn kan een cruciale psychologische dimensie zijn om de kwaliteit van leven te verbeteren bij patiënten met een ongecompliceerde, conservatief beheerde type b aortadissectie.

Het vergelijken van de huidige bevindingen met eerder onderzoek is een uitdaging vanwege het gebrek aan onderzoek met betrekking tot dit onderwerp. Feng et al. geef echter wel informatie over het bewegingsgedrag van volwassenen na een operatie voor een aortadissectie [26]. Net als onze bevindingen stellen de auteurs dat deelnemers risico's ervaren die verband houden met fysiek actief zijn, en dat het omgaan met risico's in latere stadia steeds gemakkelijker werd. uit hun onderzoek komen ervaringen naar voren die duiden op verloren zelfvertrouwen.

Voordat ik naar het ziekenhuis werd gestuurd, voelde ik hevige pijn in mijn borst en rug, en een gevoel van doodgaan. Hoewel de operatie achter de rug was, voelde ik me nog steeds erg pijnlijk. De dokter zei dat ik uit bed moest komen en rond moest lopen, maar ik durfde niet. dit was een gevoel dat ik nog nooit eerder had gevoeld. [deelnemer 5 [26]]

Lee et al. tonen de behoeften van volwassenen met of risico op aortadissectie [27]. de auteurs melden dat deelnemers worstelden met sterfte. in het begin is er een opluchting die nog moet leven, gevolgd door het besef dat gedachten over sterfelijkheid voor altijd deel uitmaken van het dagelijks leven. het onvoorspelbare karakter van klachten na een aortadissectie wordt door deelnemers als belangrijkste reden aangevoerd om met sterfte te worstelen. dit is een ervaring die sterk resoneert met onze deelnemers, die door symptomen herinnerd worden aan hun moraliteit terwijl ze fysiek actief zijn.

Ik denk elke dag aan doodgaan en het heeft een grote invloed op alles wat ik doe in termen van mijn werkproductiviteit, wat ik kies te doen met mijn leven, waar ik kies om te leven, hoe ik denk over mijn toekomst, of ik op een plek woon waar goede cardiologische zorg. [deelnemer 550 [27]]

Het is interessant om op te merken dat aanbevelingen voor het verhogen van de fysieke activiteit bij patiënten die lijden aan thoracale aortadissectie zich ontwikkelen. Bij chirurgisch behandelde patiënten met een thoracale aortadissectie bijvoorbeeld, schwaab et al. adviseren om op inspanning gebaseerde hartrevalidatie te starten [28]. de aanbevelingen in dit onderzoek zijn beperkt tot patiënten met een operatief gecontroleerde thoracale aortadissectie; daarom moet voorzichtigheid worden betracht bij het extrapoleren van de aanbevelingen naar patiënten met conservatief behandelde thoracale aortadissectie. het verhogen van de fysieke activiteit om de kwaliteit van leven te behouden en tegelijkertijd een verhoogd risico op symptomen of nieuwe aortadissectie in evenwicht te brengen, is echter nog steeds onderwerp van discussie [29].

### Sterke punten en beperkingen

een belangrijke kracht van dit onderzoek is de samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers van de stichting aortadissectie nederland. hun betrokkenheid vergroot de betrouwbaarheid van onze bevindingen door wederzijdse selectie van relevante interviewonderwerpen, gezamenlijke interpretatie van de gegevens en gezamenlijke rapportage van bevindingen. een ander sterk punt is de theoretische dataverzadiging die we hebben bereikt.

na twaalf interviews vonden we geen nieuwe patronen in de data. de patronen zijn gebaseerd op gegevens van alle deelnemers en leveren overtuigend bewijs dat zelfvertrouwen het centrale fenomeen is dat verband houdt met fysiek actief zijn bij een ongecompliceerde type b aortadissectie.

een beperking van dit onderzoek is de gemakssteekproef. We hebben niet doelbewust gezocht naar afwijkende of negatieve gevallen; daarom is het mogelijk dat niet alle perspectieven vertegenwoordigd zijn [13]. niettemin is het monster ( $N=14$ ) is voldoende volgens aanbevelingen voor fenomenologische studies ( $N=9-17$ ), en theoretische gegevensverzadiging werd bereikt [30]. een andere beperking is de overdraagbaarheid van de bevindingen. alle gegevens zijn verzameld bij Nederlandse volwassenen met een ongecompliceerde aortadissectie type b. Het is niet bekend in hoeverre deze ervaringen kunnen verschillen van bijvoorbeeld volwassenen van niet-westerse afkomst of woonachtig in andere landen.

### Implicaties

volwassenen met een ongecompliceerde, conservatief beheerde aortadissectie type b willen uiteindelijk zelfvertrouwen opbouwen met betrekking tot lichamelijk actief zijn. de focus van revalidatieprofessionals op fysieke activiteit en oefeningen mag niet ten koste gaan van de focus op psychologische dimensies, zoals zelfvertrouwen en zelfeffectiviteit. Patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat ze de dingen goed doen en dat ze door anderen worden gerespecteerd. Om dit te bereiken moeten revalidatieprofessionals belangrijke mijlpalen markeren die de verbetering weerspiegelen en belangrijke anderen erbij betrekken, zoals familie, naaste familieleden en leeftijdsgenoten. daarnaast willen de volwassenen van revalidatieprofessionals horen wat wel kan (aanbevelingen) in plaats van wat niet mag (regels). aanbevelingen bieden meer houvast en kunnen worden gegeven als mobilisatiemijlpalen, waardoor volwassenen worden ondersteund bij het bereiken van succeservaringen. Daarnaast lijkt het belangrijk om revalidatie aan te bieden, zodat volwassenen met een ongecompliceerde aortadissectie type B hun inspanningsgrenzen kunnen verkennen, verleggen en accepteren. Gesuperviseerde, op oefeningen gebaseerde hartrevalidatie kan van cruciaal belang zijn omdat er een evenwicht moet worden gevonden tussen bloeddrukregulatie en kwaliteit van leven. Op oefeningen gebaseerde hartrevalidatie is veilig voor mensen na een thoracale aortaoperatie[31], en lijkt, met aanpassing van enkele principes, ook gunstig te zijn voor patiënten met een ongecompliceerde type b aortadissectie.

### Conclusies

Volwassenen met een ongecompliceerde aortadissectie type b ervaren dat hun zelfvertrouwen ten aanzien van fysiek actief zijn direct na de diagnose van de aortadissectie verandert. de deelnemers spraken over maanden of jaren waarin ze eerst hun zelfvertrouwen verloren, dan weer terugwonen en ten slotte zelfvertrouwen opbouwden met betrekking tot fysieke activiteit. Ondersteunende coping-strategieën zijn volgens de deelnemers het accepteren van risico's, het erkennen van de noodzaak van fysieke activiteit en het verkennen van de trainingslimieten. revalidatieprofessionals moeten volwassenen ondersteunen bij het herwinnen en blijven opbouwen van zelfvertrouwen met op oefeningen gebaseerde hartrevalidatie. deze programma's bieden patiënten de mogelijkheid om de perfecte balans te vinden tussen bloeddrukregulatie, kwaliteit van leven en lichamelijk actief zijn. het kan voor revalidatieprofessionals verleidelijk zijn om veilige marges aan te houden en te kiezen voor een strikte bloeddrukregulering; dit mag echter niet worden overdreven ten koste van de kwaliteit van leven en de inspanningstolerantie.

## Dankbetuigingen

Allereerst willen wij alle patiënten bedanken die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. ten tweede danken wij Dr. MF Pisters voor steun tijdens de conceptualisering van de studie en Prof. Dr. c. veenhof voor het geven van feedback op conceptversies van het manuscript. ten derde en laatste willen wij r. stekelenburg en s. Peters voor het geven van feedback op conceptversies van het manuscript en het verbeteren van de methoden voor gegevensverzameling. Wij danken tiptop Global voor de voorwaartse en achterwaartse vertaling van de citaten en in'to-talen voor de tekstbewerking van ons manuscript en onze aanbevelingen. Wij erkennen het gebruik van chat GPT-4o om de interviewgids en het dagboek van Nederlands naar Engels te vertalen (aanvullend dossier bEnC).

## Openbaarmakingsverklaring

er werd door de auteur(s) geen potentieel belangenconflict gerapporteerd.

## Financiering

de auteurs hebben voor dit onderzoek geen specifieke subsidie ontvangen van welke financieringsinstantie dan ook in de publieke, commerciële of non-profitsector.

## ORCID

Philip J. van der Wees  <http://orcid.org/0000-0003-2881-5159>  
Niek Koenders  <http://orcid.org/0000-0002-7142-9811>

## Verklaring over de beschikbaarheid van gegevens

Gegevens zijn op redelijk verzoek verkrijgbaar bij de corresponderende auteur.

## Referenties

- [1] erbel r, aboyans v, boilerau c, et al. 2014 esc Richtlijnen voor de diagnose en behandeling van aortaziekten: document over acute en chronische aortaziekten van de thoracale en abdominale aorta bij volwassenen. de Task Force voor de diagnose en behandeling van aortaziekten van de Europese Vereniging voor Cardiologie (esc). eur hart J. 2014;35(41):2873–2926. doi:10.1093/eurheartj/ehu281.
- [2] Gouveia e Melo r, Mourão M, caldeira D, et al. een systematische review en meta-analyse van de incidentie van acute aortadissecties in populatiegebaseerde onderzoeken. J vasc chirurg. 2022;75(2):709–720. doi:10.1016/j.jvs.2021.08.080.
- [3] Daily Po, trueblood hW, stinson eb, et al. Beheer van acute aortadissecties. ann thorac surg. 1970;10(3):237–247. doi:10.1016/s0003-4975(10)65594-4.
- [4] MacGillivray te, Gleason tG, Patel hj, et al. de vereniging van thoracale chirurgen/Amerikaanse vereniging voor thoracale chirurgie klinische praktijkrichtlijnen voor de behandeling van type b aortadissectie. ann thorac surg. 2022;113(4):1073–1092. doi:10.1016/j.athoracsurg.2021.11.002.
- [5] Munshi b, ritter jc, Doyle bj, et al. Beheer van acute type b aortadissectie. enZ J surg. 2020;90(12):2425–2433. doi:10.1111/ans.16270.
- [6] hiratzka IF, bakris GI, beckman Ja, et al. 2010 accF/aha/aats/acr/asa/sca/scai/sir/sts/svM Richtlijnen voor de diagnose en behandeling van patiënten met thoracale aortaziekte. een rapport van de American College of Cardiology Foundation/ American Heart Association Task Force on Practice Guidelines, American Association for Thoracic Surgery, American College of Radiology, American Stroke Association, Society of Cardiovasculaire Anesthesiologen, Society for Cardiovasculaire Angiografie en Interventies, Society of Interventie Radiologie, vereniging van thoracale chirurgen, en vereniging voor vasculaire geneeskunde. J ben coll cardiol. 2010;55(14):e27–e129. doi:10.1016/j.jacc.2010.02.015.
- [7] Meccanici F, thijsen cGe, Gókalp al, et al. Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven op lange termijn na acute aortadissectie type b: een cross-sectioneel enquêteonderzoek. eur J vasc endovasc chirurg. 2023;66(3):332–341. doi:10.1016/j.ejvs.2023.05.037.
- [8] Winnerkvist a, brorsson b, rådegran K. Kwaliteit van leven bij patiënten met chronische type b aortadissectie. eur J vasc endovasc chirurg. 2006;32(1):34–37. doi:10.1016/j.ejvs.2005.12.010.
- [9] Patel aY, eagle Ka, vaishnava P. acute type b aortadissectie: inzichten uit het internationale register van acute aortadissectie. ann cardiothoracale operatie. 2014;3(4):368–374. doi:10.3978/j.issn.2225-319X.2014.07.06.
- [10] ilonzo n, taubenfeld e, Yousif MD, et al. de gevolgen voor de geestelijke gezondheid van aortadissectie. semin vasc-chirurgie. 2022;35(1):88–99. doi:10.1053/j.semvascsurg.2022.02.005.
- [11] smit b, onwuegbuzie aj. observaties bij kwalitatief onderzoek: wanneer wat je ziet niet is wat je ziet. los angeles (ca): saGe Publications; 2018. blz. 1609406918816766.
- [12] Finlay I. het verkennen van geleefde ervaringen: principes en praktijk van fenomenologisch onderzoek. int J de revalidatie. 2009;16(9):474–481. doi:10.12968/ijtr.2009.16.9.43765.
- [13] husserl e, alston WP, nakhnikian G. het idee van fenomenologie. Den Haag: nijhoff; 1964. blz. 13–21.
- [14] Heidegger M. de fundamentele problemen van de fenomenologie. vol. 478. Bloomington: Indiana University Press; 1988.
- [15] tuohy D, cooney a, Dowling M, et al. een overzicht van interpretatieve fenomenologie als onderzoeksmethodologie. verpleegkundige res. 2013;20(6):17–20. doi:10.7748/nr2013.07.20.6.17.e315.
- [16] Piggitt J. Wat is fysieke activiteit? een holistische definitie voor docenten, onderzoekers en beleidsmakers. Frontsport act levend. 2020;2:72. doi:10.3389/fspor.2020.00072.
- [17] Smith Ja, Fieldsend M. interpretatieve fenomenologische analyse. Washington (Dc): Amerikaanse psychologische vereniging; 2021.
- [18] o'brien bc, harris ib, beckman tj, et al. standaarden voor het rapporteren van kwalitatief onderzoek: een synthese van aanbevelingen. acad Med. 2014;89(9):1245–1251. doi:10.1097/acM.0000000000000388.
- [19] Grimes Da, hubacher D, nanda K, et al. de richtlijn goede klinische praktijk: een bronzen standaard voor klinisch onderzoek. lancet. 2005;366(9480):172–174. doi:10.1016/s0140-6736(05)66875-4.
- [20] Wereldmedische vereniging. World Medical Association Verklaring van Helsinki: ethische principes voor medisch onderzoek waarbij menselijke proefpersonen betrokken zijn. JaMa. 2013;310(20):2191–2194. doi:10.1001/jama.2013.281053.
- [21] Walker JI. het gebruik van verzadiging in kwalitatief onderzoek. kunnen J cardiovasculaire verpleegkundigen. 2012;22(2):37–46.
- [22] chan Zc, Fung YI, chien Wt. tussen haakjes in de fenomenologie: alleen uitgevoerd tijdens het verzamelen en analyseren van gegevens. Kwalitatieve vertegenwoordiger. 2013;18(30):1–9.
- [23] Zulkosky K. zelfeffectiviteit: een conceptanalyse. verpleegkundig forum. New York City: Wiley online bibliotheek; 2009.
- [24] Moradi M, Daneshi F, behzadmehr r, et al. Kwaliteit van leven van patiënten met chronisch hartfalen: een systematische review en



- meta-analyse. hart Mislukt rev. 2020;25(6):993–1006. doi:  
[10.1007/s10741-019-09890-2](https://doi.org/10.1007/s10741-019-09890-2).
- [25] heidenreich Pa, bozkurt b, aguilar D, et al. acc/aha/hFsa-richtlijn voor de behandeling van hartfalen. J-kaart mislukt. 2022;28(5):e1–e167. doi:[10.1016/j.cardfail.2022.02.010](https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2022.02.010).
- [26] Feng D, huang s, lang X. houdingen en gedragsintenties van overlevenden van aortadissecties ten opzichte van lichaamsbeweging: een toepassing van het benaderingskader voor gezondheidsactieprocessen. rev cardiovasc Med. 2022;23(2):64. doi:[10.31083/j.rcm2302064](https://doi.org/10.31083/j.rcm2302064).
- [27] Lee Jr, Segal C, Howitt J, et al. geleefde ervaringen van mensen met of risico op aortadissectie: een kwalitatieve beoordeling. semin vascul-chirurgie. 2022;35(1):78–87. doi:[10.1053/j.semvascsurg.2022.02.008](https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2022.02.008).
- [28] Schwaab B, Rauch B, Völler H, et al. verder dan gerandomiseerde studies: aanbevelingen voor de follow-up van hartrevalidatie reparatie van een thoracaal aorta-aneurysma of dissectie. eur J Vorige cardiol. 2022;28(17):e17–e19. doi:[10.1177/2047487320936782](https://doi.org/10.1177/2047487320936782).
- [29] spanos K, tsilimparis n, Kölbel t. oefening na aortadissectie: rennen of niet rennen. eur J vasc endovasc chirurg. 2018;55(6):755–756. doi:[10.1016/j.ejvs.2018.03.009](https://doi.org/10.1016/j.ejvs.2018.03.009).
- [30] hennink M, Kaiser mr. steekproefgroottes voor verzadiging in kwalitatief onderzoek: een systematische review van empirische tests. soc sci Med. 2022;292:114523. doi:[10.1016/j.socscimed.2021.114523](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523).
- [31] Koenders n, van Zetten h, smulders M, et al. uitkomsten na hartrevalidatie bij patiënten na herstel van een thoracaal aorta-aneurysma of dissectie: een protocol voor een systematische review en meta-analyse. systeem rev. 2023;12(1):16. doi:[10.1186/s13643-023-02180-x](https://doi.org/10.1186/s13643-023-02180-x).