



Informatievoorziening in de acute fase na een CVA

Naam:	Hester Bonné	Sedef Zararsiz
Studentnummer:	2220650	2477432
Instituut:	Fontys Hogescholen Mens en Gezondheid	
Opleiding:	Bacheloropleiding tot verpleegkundige (voltijd)	
Projectbegeleider:	Hélène van den Nieuwenhoff	
Examinator:	Hanneke Bogers	
Zorginstelling:	Catharina Ziekenhuis te Eindhoven afdeling Neurologie	
Opdrachtgever:	Nelleke van Westering – van de Weerd	
Inleverdatum:	30 januari 2018	

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport 'Informatievoorziening in de acute fase na een CVA'. De onderzoekers willen meer inzicht krijgen in de ervaringen van de informatievoorziening bij het nemen van eigen regie. Dit rapport is geschreven door Hester Bonné en Sedef Zararsiz in het kader van het afstuderen aan de opleiding HBO-verpleegkunde aan de Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid te Eindhoven in opdracht van het Catharina ziekenhuis afdeling Neurologie te Eindhoven. Het onderzoek is gestart in september 2017 en in februari 2018 beëindigd.

Wij spreken allereerst onze dank uit naar de opdrachtgever, Nelleke van Westering - van de Weerd, die erg betrokken was in de vordering van de scriptie en ons heel erg heeft ondersteund bij het includeren van respondenten. Ook willen wij de verpleegkundigen van de afdeling Neurologie bedanken voor hun bijdrage aan de resultaten van het onderzoek. Daarnaast willen wij Ellen van der Lubbe-Verhaegh, Bienke Janssen en Kazimier Helfenrath van Centrum Eigen Regie bedanken. Vervolgens willen wij Hélène van den Nieuwenhoff, onze projectbegeleider, bedanken voor haar betrokkenheid en kritische feedback. Als laatst willen we Luc Peeters, student Toegepaste Psychologie, bedanken voor de samenwerking, wijze raad en feedback.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Eindhoven, 30 januari 2018

Hester Bonné en Sedef Zararsiz

Samenvatting

Achtergrond: de leeftijd waarop mensen getroffen worden door een cerebrovasculair accident(CVA) daalt. Steeds meer jonge mensen krijgen een CVA en moeten langer leven met de gevolgen hiervan. Daarbij is Nederland overgegaan van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving en is het nemen van eigen regie belangrijker geworden. De afdeling Neurologie van het Catharina ziekenhuis wil door middel van informatie de patiënten ondersteunen tot het nemen van de eigen regie binnen het revalidatieproces. In samenwerking met de opdrachtgever van het Catharina ziekenhuis is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: “Hoe kunnen CVA-patiënten ondersteund worden tot het nemen van eigen regie door gebruik te maken van de door het Catharina ziekenhuis aangeboden informatie?”

Methode: dit onderzoek is een kwalitatief explorierend onderzoek. Allereerst is een literatuurstudie uitgevoerd naar wat er wordt beschreven over CVA en informatievoorziening ter ondersteuning van eigen regie. Vervolgens zijn acht patiënten en vier mantelzorgers geïnterviewd en zijn de resultaten in een kleine focusgroepbijeenkomst voorgelegd aan vier verpleegkundigen.

Resultaten: patiënten gaven aan dat verpleegkundigen respectvol en deskundig zijn. De respondenten waren tevreden over de communicatie met de zorgprofessionals en konden bij ze terecht voor informatie. De uitleg over de pathologie van hun CVA was goed, maar er werd onvoldoende aandacht besteed aan neuropsychologische gevolgen en nazorg thuis. De CVA informatiewijzer was overwegend prettig, maar niet iedereen had deze ontvangen. De respondenten hadden deze graag wel ontvangen. De mantelzorgers ondersteunen de patiënten bij het nemen van eigen regie.

Conclusies: de informatie die verstrekt wordt vanuit het Catharina ziekenhuis ondersteunt het nemen van eigen regie niet. Het bevat algemene informatie en mist doelgerichtheid. De zorg op de afdeling wordt positief ervaren en de communicatie met de zorgverleners ook. De respondenten voelden zich vrij om alle onderwerpen te bespreken waar zij vragen over hadden en kregen hier aansluitende informatie over.

Aanbevelingen: vanuit de resultaten van het onderzoek zijn er vier aanbevelingen naar voren gekomen. De CVA informatiewijzer moet geactualiseerd worden waarbij de map gecontroleerd wordt op spelling en grammatica. Ook moeten zorggesprekken in alle gevallen ingepland en uitgevoerd worden. Daarbij moet er persoonlijke informatie in verschillende vormen beschikbaar zijn en moeten de nabelmomenten weer ingevoerd worden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting.....	2
1. Inleiding	5
1.1 Aanleiding.....	5
1.2 Context	6
1.3 Probleemstelling en deelvragen.....	6
1.4 Doelstelling	6
2. Deelvraag 1: Literatuurstudie.....	7
2.1 Methode.....	7
2.2 Dataverzameling.....	7
2.3 Resultaten.....	8
2.4 Deelconclusie.....	8
3. Deelvraag 2.....	10
3.1 Onderzoeksmethode	10
3.1.1 Onderzoeksbenadering	10
3.1.2 Onderzoekspopulatie	10
3.1.3 Dataverzameling.....	11
3.1.4 Data-analyse	12
3.1.5 Kwaliteitsbewaking van het onderzoek.....	12
3.2 Resultaten.....	12
3.2.1 Deskundige en respectvolle verpleegkundigen.....	12
3.2.2 Gepersonaliseerde situatieschets en uitleg van pathologie gewaardeerd	13
3.2.3 Onvoldoende informatie over neuropsychologische gevolgen en herstel	13
3.2.4 CVA informatiewijzer overwegend prettig, maar niet altijd ontvangen	14
3.3 Deelconclusie.....	15
4. Deelvraag 3.....	16
4.1 Onderzoeksmethode	16
4.1.1 Onderzoeksbenadering	16
4.1.2 Onderzoekspopulatie	16
4.1.3 Dataverzameling.....	16
4.1.4 Data-analyse	17
4.1.5 Kwaliteitsbewaking van het onderzoek.....	17

4.1.6 Aanvullende focusgroepbijeenkomst met verpleegkundigen	18
4.2 Resultaten.....	18
4.2.1 Zorgrelatie: zich gehoord en gezien voelen als uniek mens.....	18
4.2.2 Mondelinge informatievoorziening: herhaalde, geïndividualiseerde informatie en ruimte voor vragen.....	18
4.2.3 Schriftelijke informatievoorziening: overwegend goed, maar niet altijd gekregen.....	19
4.2.4 Onduidelijke informatie over de nazorg en onzekerheden thuis.....	20
4.2.5 Mantelzorgers behoeven informatie voor ondersteuning eigen regie van patiënt.....	20
4.3 Deelconclusie.....	21
5. Conclusie	22
6. Discussie	24
6.1 Sterke punten	24
6.1.1 Validiteit literatuurstudie	24
6.2 Zwakke punten	24
6.2.1 Traag op gang komen inclusie	24
6.2.2 Beoordeling arts	24
6.2.3 Aanvullende minifocusgroep onderzoek.....	24
6.2.4 Patiëntbenadering door tussenpersoon	25
6.2.5 Ontbreken membercheck wegens tijdsgebrek	25
7. Aanbevelingen.....	26
8. Literatuurlijst	28
Bijlage 1: Topiclijst deelvraag 2	31
Bijlage 2: Topiclijst deelvraag 3	33
Bijlage 3: Informed Consent Patiënten	35
Bijlage 4: Informed Consent Mantelzorgers.....	39

1. Inleiding

Dit onderzoek gaat over de informatievoorziening op de afdeling Neurologie van het Catharina ziekenhuis aan patiënten die een cerebrovasculair accident (CVA) hebben doorgemaakt en mantelzorgers en de rol van informatie in het nemen van de eigen regie. In dit hoofdstuk komen aan bod de aanleiding voor het onderzoek, de context waarin het onderzoek heeft plaatsgevonden, de probleemstelling, de deelvragen en de doelstelling van het onderzoek.

1.1 Aanleiding

Hart- en vaatziekten zijn een van de belangrijkste doodsoorzaken in Nederland. In de NHG standaard beroerte (Nederlands Huisartsen Genootschap, 2013) wordt gesproken over een incidentie van 2 tot 3 per 1000 personen per jaar, exclusief de Transient Ischaemic Attack (TIA). Een belangrijke risicofactor is leeftijd. In de leeftijdsgroep van 15 tot 64 jaar bedraagt de incidentie 1 per 1000, terwijl dit in de leeftijdsgroep van ouder dan 65 jaar al is gestegen naar 10 tot 11 per 1000 per jaar (Nederlands Huisartsen Genootschap, 2013). Andere risicofactoren die worden genoemd zijn hypertensie, roken, overgewicht, weinig beweging en het gebruik van middelen als alcohol en drugs. Dit betekent dan ook dat door het aanpakken van deze risicofactoren en een gezonde levenswijze de kans op een CVA kan worden verlaagd (Callens, z.d.). Doordat de levensverwachting van de Nederlandse bevolking blijft stijgen (Volksgezondheid en zorg, -z.d.), leven mensen die een CVA door hebben gemaakt langer met de gevolgen hiervan.

De Nederlandse samenleving is in de afgelopen jaren van een verzorgingsstaat overgegaan naar een participatiesamenleving. Binnen deze participatiesamenleving is het van belang dat mensen voor zichzelf zorgen en hun omgeving (Mens en Samenleving, z.d.). Het is van belang dat mensen de regie nemen over hun eigen gezondheidsproces. Vandaar dat de term eigen regie in de afgelopen jaren steeds bekender is geworden.

Volgens Verkooijen (2006, p.171) is eigen regie:

“Eigen regievoering is het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele (betaalde) zorg met als doel een goed leven in eigen ogen. Het gaat bij eigen regievoering om de actuele of in de toekomst te verwachten situatie.”

Om de eigen regie over een situatie te kunnen nemen, is het van belang dat iemand geïnformeerd is over zijn situatie (Gustafsson, 2008). Door de veranderingen in de zorg en de langere levensverwachting is het van belang dat ook de CVA patiënten de eigen regie nemen binnen hun gezondheidsproces. De afdeling Neurologie van het Catharina Ziekenhuis verstrekt op verschillende manieren informatie aan haar patiënten. Er worden verschillende gesprekken gehouden op de afdeling onder andere familiegesprekken met artsen en zorggesprekken met de verpleegkundigen. Daarnaast ontvangen de patiënten en mantelzorgers tijdens deze gesprekken folders met praktische informatie en krijgt iedere patiënt een CVA informatiewijzer. Deze CVA informatiewijzer is opgesteld door het Catharina ziekenhuis in samenwerking met het CVA Netwerk Eindhoven - de Kempen.

De afdeling Neurologie wil door middel van deze informatie de patiënten ondersteunen tot het nemen van de eigen regie binnen het revalidatieproces. Echter, het is voor hen nog niet duidelijk welke informatie er precies nodig is voor het nemen van eigen regie en op welke manieren die informatie het beste kan worden overgedragen. Daarom wordt er in dit onderzoek gekeken naar de ervaringen over de informatievoorziening op de afdeling aan de patiënten en zijn mantelzorgers en of dit ondersteuning biedt bij het nemen van eigen regie.

1.2 Context

Het Catharina ziekenhuis te Eindhoven is aangesloten bij het CVA netwerk Eindhoven – de Kempen. Dit netwerk is ontstaan vanuit de ketenzorg voor patiënten na een CVA. Door het ontwikkelen van deze keten wordt er naar gestreefd om zo efficiënt mogelijk te werken voor de patiënten en de zorg bij alle instellingen binnen het netwerk te laten aansluiten op bestaande richtlijnen voor zorg na een beroerte (CVA Netwerk Eindhoven – De Kempen, z.d.). Het Catharina ziekenhuis is binnen het CVA netwerk de eerste zorgverlener.

Per maand worden er op de afdeling Neurologie 30 tot 50 patiënten ontslagen na een opname. Door de onvoorspelbaarheid van het ziektebeeld CVA doet de afdeling geen uitspraken over het totale aantal patiënten per maand.

1.3 Probleemstelling en deelvragen

De hoofdvraag die in dit onderzoek centraal staat is: ‘Hoe kunnen CVA-patiënten ondersteund worden tot het nemen van eigen regie door gebruik te maken van de door het Catharina ziekenhuis aangeboden informatie?’

Vanwege het feit dat de informatie op verschillende manieren vertrekt wordt op de afdeling, hebben de onderzoekers er voor gekozen om de CVA informatiewijzer als hoofdlijn te pakken binnen dit onderzoek. Dit omdat deze alle informatie bevat omtrent het zorgproces in het Catharina ziekenhuis.

De deelvragen voor dit onderzoek zijn:

1. Wat wordt er beschreven over informatievoorziening aan patiënt en mantelzorger ter ondersteuning van eigen regie na een CVA?
2. Hoe wordt de informatie die vanuit het Catharina ziekenhuis wordt aangeboden, ervaren door de CVA-patiënten in relatie tot eigen regie?
3. Hoe wordt de informatie die vanuit het Catharina ziekenhuis wordt aangeboden, ervaren door de mantelzorgers in relatie tot eigen regie van de patiënt?

1.4 Doelstelling

De doelstelling voor het onderzoek luidt:

Eind januari 2018 wordt er ten minste een aanbeveling gedaan over de manier waarop CVA-patiënten door het Catharina ziekenhuis kunnen worden ondersteund in het nemen van de eigen regie. Ook wordt er advies gegeven over hoe de informatie die vanuit het ziekenhuis wordt verstrekt hieraan een bijdrage kan leveren.

2. Deelvraag 1: Literatuurstudie

In dit hoofdstuk wordt er antwoord gegeven op de vraag: 'Wat wordt er in de literatuur beschreven over CVA en informatievoorziening ter ondersteuning van eigen regie?'. Deze deelvraag is uitgevoerd door Hester Bonn  en Sedef Zararsiz.

2.1 Methode

Er is gebruik gemaakt van boeken, grijze literatuur, gesprekken/ervaringen met de opdrachtgevers, websites en van verschillende databanken waaronder PubMed, CINAHL, Medline en Cochrane. Er is door de onderzoekers gekozen voor deze databanken omdat deze een koppeling hebben met de gezondheidszorg. Er wordt gebruik gemaakt van zoektermen en van MeSH-termen, waardoor er ook op synoniemen gezocht wordt (Kuiper, Verhoef, Cox & De Louw, 2011). Hierdoor worden de synoniemen van een zoekterm ook meegenomen in de zoekresultaten. Daarnaast is er gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode door de bronnenlijsten van de gevonden literatuur te raadplegen.

De onderzoekers hebben gebruikt gemaakt van booleaanse operators. Booleaanse operators zorgen ervoor dat meerdere zoektermen gecombineerd worden waardoor er gericht gezocht kan worden. Door het gebruik van verschillende combinaties kan de zoekvraag verkleind of juist vergroot worden. De booleaanse operator die gebruikt is in dit onderzoek is AND (Kuiper et al., 2011).

Wanneer er vanuit de zoektermen hits kwamen, werden hierop limits toegepast waardoor er specifiek gezocht werd binnen de bronnen (Kuiper et al., 2011). Limits die gebruikt zijn in het onderzoek zijn: het artikel mag niet ouder dan 10 jaar zijn omdat de zorg in de afgelopen jaren enorm is veranderd, er moet een volledige tekst beschikbaar zijn binnen Fontys en de bron moet in het Nederlands of Engels zijn geschreven.

2.2 Dataverzameling

Al snel bleek gedurende het literatuuronderzoek dat er nog maar weinig wetenschappelijke literatuur over het onderwerp te vinden is. Uiteindelijk zijn er 11 artikelen gebruikt voor het beantwoorden van deelvraag 1. Daarnaast werd veel literatuur gevonden aan de hand van de sneeuwbalmethode.

(MeSH-)termen die gebruikt zijn bij het zoeken van literatuur zijn:

Nederlandse termen	Engelse termen
CVA en eigen regie	Stroke AND information AND empowerment (MeSH)
Eigen regie bij beroerte	Stroke rehabilitation empowerment
Informatievoorziening bij beroerte	Stroke AND information provision (MeSH)
	Stroke AND empowerment (MeSH)

Gedurende het onderzoek is er gebruik gemaakt van de volgende inclusie- en exclusiecriteria:

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Jaar van publicatie: 2007-2017	Locatie is niet gelijk aan de Nederlandse samenleving
De gevonden bronnen zijn volledig beschikbaar	
Geschreven in het Engels of Nederlands	

2.3 Resultaten

De Nederlandse bevolking wordt steeds ouder (CBS, z.d.), waardoor chronisch zieke mensen langer moeten leven met de gevolgen van hun aandoening. Een van die aandoening is CVA. Uit een onderzoek dat gedaan is in 2012 blijkt dat er een duidelijke stijging is van jonge mensen die een CVA krijgen. Er kan geconcludeerd worden dat de gemiddelde leeftijd daalt en dat er steeds meer jonge mensen last hebben van de gevolgen na een CVA. Ook de levensverwachting met de gevolgen van een CVA is langer, waardoor het belangrijk is dat de kwaliteit van leven verbeterd wordt (Kissela et al., 2012).

De Nederlandse staat is in de afgelopen jaren veranderd van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. Koning Willem-Alexander zei in zijn troonrede van 2013 dat in de veranderende samenleving van iedereen gevraagd werd om verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar leven en omgeving. Door dit te doen kunnen mensen vorm geven aan hun eigen toekomst en waarden, aan zowel hun eigen leven als de Nederlandse samenleving in zijn geheel. Dit betekent dat de bevolking meer de touwtjes in eigen handen heeft, eigen regie.

Ook voor CVA patiënten is het belangrijk om eigen regie te nemen. Doordat CVA-patiënten langer leven en dus langer moeten leven met de chronische gevolgen van hun aandoening, is er de wens om ook CVA-patiënten steeds meer de eigen regie te laten hebben in het zorgproces. Onderzoeken hebben namelijk aangetoond dat wanneer mensen actief deelnemen in hun herstelproces de verwachtingen ten aanzien van het herstel positiever uitvallen (Jones, Riaza & Norris, 2013). In de afgelopen jaren is er onderzoek gedaan naar de eigen regie bij CVA-patiënten. Hieruit blijkt dat het nut van de eigen regie wordt ingezien, maar dat de juiste vorm om de CVA-patiënten te ondersteunen in het nemen van eigen regie nog niet gevonden is (Jones & Riazi, 2010). Zelfmanagementprogramma's worden aanbevolen als methode bij een CVA ter persoonlijke ondersteuning (Lennon, McKenna & Jones, 2013). Deze zijn momenteel echter nog zeldzaam, maar de ontwikkeling hierin neemt toe (Jones et al., 2013). Wel zijn er ook critici die waarschuwen voor de andere zijden van zelfmanagement. Omdat de CVA-patiënt in de acute fase vaak nog moet leren omgaan met de nieuwe, veranderde situatie is het volgens critici de vraag of de eigen regie in deze fase niet te veel vraagt van de patiënt (Jones et al., 2013).

Wat overeenkomt tussen de verschillende zelfmanagementprogramma's die er momenteel zijn, is dat het grootste gedeelte werkt met een persoonlijke doelstelling voor de CVA-patiënt (Sit et al., 2016, Lennon et al., 2013, Korperhoek, van der Bijl & Hafsteindóttir, 2011). Door het stellen van een doel in het revalidatieproces versnelt de revalidatie, maar het beïnvloedt ook, op positieve manier, de beelden die patiënten hebben bij eigen regie en hun deelname in het revalidatieproces (Sugavanam, Mead, Bulley, Donaghy, van Wijck, 2013). Doordat er vaak verschillende intonaties zijn van de term eigen regie ontstaan er onduidelijkheden tussen de professionals en de patiënten. Om die reden kunnen er nog geen harde cijfers gegeven worden met betrekking tot de effectiviteit van het stellen van doelen in de CVA-revalidatiezorg (Sugavanam et al., 2013).

Daarnaast blijkt ook uit de literatuur dat veel professionals nog werken op de traditionele wijze. De professional vertelt wat er moet gebeuren en de patiënt volgt dit op (Norris & Kilbride, 2013). Deze werkwijze vermindert de mogelijkheden voor het nemen van de eigen regie door de patiënt. Daarom wordt er ook aanbevolen om meer onderzoek uit te voeren op het gebied van scholingen en cursussen voor de professionals die werken met de CVA-patiënten (Korperhoek et al., 2011, Norris & Kilbride, 2013).

2.4 Deelconclusie

Als er gekeken wordt naar de bovenstaande resultaten kan er geconcludeerd worden dat de onderste leefstijlgrens waarop een CVA plaatsvindt in de afgelopen jaren is veranderd. Daarbij is de Nederlandse

staat over gegaan van een verzorgingsstaat naar een participatiestaat. Deze verandering brengt met zich mee dat het nemen van eigen regie belangrijker is geworden.

Door deze verschuivingen is het onderzoek naar CVA en eigen regie in de afgelopen jaren toegenomen. Het nemen van eigen regie in het herstelproces is van belang, alleen is de juiste manier van ondersteuning hier nog niet duidelijk. Sommige onderzoekers twijfelen of het nemen van eigen regie in de acute fase van een CVA wel haalbaar is.

Momenteel zijn er verschillende zelfmanagementprogramma's die werken met een persoonlijke doelstelling voor de patiënt. Het doelgericht werken versnelt de revalidatie en zorgt voor een positieve kijk op eigen regie en deelname binnen de revalidatie. Door de verschillende intonaties van het begrip eigen regie is het nog niet mogelijk om een volledig beeld te krijgen wat betreft de gewenste ondersteuning.

3. Deelvraag 2

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vraag: Hoe wordt de informatie die vanuit het Catharina ziekenhuis wordt aangeboden, ervaren door de CVA-patiënten in relatie tot eigen regie? Deze deelvraag is uitgevoerd door Hester Bonné.

3.1 Onderzoeksmethode

3.1.1 Onderzoeksbenadering

Voor het beantwoorden van de deelvraag: ‘Hoe wordt de informatie die vanuit het Catharina Ziekenhuis wordt aangeboden, ervaren door de CVA-patiënten in relatie tot eigen regie?’ is het aan te raden een kwalitatief onderzoek uit te voeren. Door het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek kan er inzicht worden verkregen (Kuiper et al., 2011) in de informatiebeleving van de CVA-patiënten. Dit doordat er niet naar cijfers wordt gezocht, maar er wordt gekeken naar de ervaringen, meningen en behoeften van de CVA-patiënten. Diepgang hierin kan alleen bereikt worden door doorvragen. Vanwege de mogelijke aanwezigheid van cognitieve beperkingen bij de CVA-patiënten kan er tijdens een kwalitatief interview het beste het gesprek afgestemd worden aan de mogelijkheden en behoeften van de patiënt. Hierdoor kan er diepgaande informatie vergaart worden die niet op een gestructureerde wijze verkregen kan worden.

3.1.2 Onderzoekspopulatie

De respondenten die aan dit onderzoek deelnemen, zijn patiënten die een CVA doorgemaakt hebben en als gevolg hiervan opgenomen zijn geweest op de afdeling Neurologie van het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven en inmiddels weer enkele weken thuis zijn. De patiënten worden benaderd voor het onderzoek via de afdeling Neurologie. Patiënten worden passief benaderd (paragraaf 3.1.5). De patiënten krijgen via de afdeling Neurologie een brief met daarin uitgebreide informatie met betrekking tot het onderzoek. De patiënten kunnen wanneer zij willen deelnemen een toestemmingsbrief ondertekenen waarna de onderzoekers contact opnemen met de patiënten. De patiënten moeten mondeling kunnen communiceren omdat voor het onderzoek de patiënten geïnterviewd worden. In verband met het tijdsbestek van een half jaar waarin het onderzoek moet plaatsvinden, wordt als richtlijn het interviewen van 10 patiënten aangehouden, waarbij het nog onduidelijk is of hiermee de verzadigingsdrempel bereikt wordt. Waar nodig kan er door een volgende groep studenten verder onderzoek gedaan worden.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Eerste of recidiverend CVA waarvoor opgenomen op de afdeling Neurologie.	Niet in het bezit van de Nederlandse of Engelse woordenschat.
Zowel mannelijke als vrouwelijke patiënten.	Communicatie is niet mondeling mogelijk.
Ontslag uit ziekenhuis circa 2 tot 4 weken geleden.	Patiënten die niet terug gaan naar de thuissituatie na ontslag uit het ziekenhuis.
Inclusie bij ontslag uit ziekenhuis naar huis.	Patiënt is wilsonbekwaam.
	Arts beoordeelt de patiënt niet fit genoeg voor deelname of patiënt mist bepaalde mate van zelfstandigheid bij thuiskomst.

3.1.3 Dataverzameling

De dataverzameling vindt plaats door een topicinterview. Door het gebruik van deze verzamelingstechniek heeft de patiënt veel inbreng, maar staan de onderwerpen waarover het interview gaat wel redelijk vast (Baarda, Bakker, Fischer, Julsing, Peters, Van der Velden & De Goede, 2013). Voorafgaande aan de dataverzameling is er een literatuurstudie gedaan om een topiclijst op te stellen.

In tabel 1 staan de topics die naar voren zijn gekomen vanuit de literatuurstudie en gesprekken met de opdrachtgever. Vanuit deze topics is een topiclijst ontwikkeld, deze is te vinden in bijlage 1.

Het onderzoek vindt plaats tussen de tweede en vierde week na ontslag uit het ziekenhuis. Waar mogelijk vindt het interview thuis bij de respondenten plaats en anders wordt er gekeken naar een mogelijkheid om het interview te laten plaatsvinden in het ziekenhuis. De geschatte tijd voor het interview is nu 30-45 minuten. Tijdens de interviews wordt duidelijk hoelang de respondenten nodig hebben voor het interview.

Daarnaast wordt het interview opgenomen zodat er van het interview een transcript gemaakt kan worden. Bij het maken van een transcript wordt een letterlijke uitwerking gemaakt van het interview. Hierdoor kan de onderzoeker binnen het gedane interview op een betere manier kernpunten in het interview herkennen (Baarda et al., 2013). Daarnaast zorgt het transcriberen van de informatie ervoor dat de onderzoeker de informatie voor zichzelf kan verduidelijken (Braun & Clarke, 2006).

Tabel 1. Topicinterview onderwerpen

Topics	Bron
Verschil tussen professionals	Opdrachtgever vanuit Catharina Ziekenhuis/ CVA Netwerk Eindhoven – De Kempen
Vragen bij terugkomst na ontslag uit ziekenhuis	Opdrachtgever vanuit Catharina Ziekenhuis/ CVA Netwerk Eindhoven – De Kempen / Edwards (2003)
Bruikbaarheid van informatie	Opdrachtgever vanuit Catharina Ziekenhuis/ CVA Netwerk Eindhoven – De Kempen
Tevredenheid van informatie	Opdrachtgever vanuit Catharina Ziekenhuis/ CVA Netwerk Eindhoven – De Kempen
Behoeftte naar andere vormen van informatievoorziening /ondersteuning vanuit de patiënt	Opdrachtgever vanuit Catharina Ziekenhuis/ CVA Netwerk Eindhoven – De Kempen
Niveau van informatie	Opdrachtgever vanuit Catharina Ziekenhuis/ CVA Netwerk Eindhoven – De Kempen / Hafsteinsdóttir & Schuurmans (2009)
Juiste moment van informatie	Opdrachtgever vanuit Catharina Ziekenhuis/ CVA Netwerk Eindhoven – De Kempen / Hafsteinsdóttir & Schuurmans (2009)
Meer behoefte aan informatie	Hafsteinsdóttir & Schuurmans (2009)
Ervaring van informatievoorziening	Forster et al. (2012)
Liever zelf vragen stellen als informatie voorgekauwd krijgen	Forster et al. (2012)

3.1.4 Data-analyse

De data-analyse vindt plaats door gebruik te maken van de thematische data-analyse van Braun en Clarke (2006). Binnen deze thematische data-analyse wordt gebruik gemaakt van een 6-stappenplan. In dit stappenplan wordt het gemaakte transcript gecodeerd en vanuit de coderingen kan er gekeken worden naar overeenkomsten tussen de verschillende interviews (Braun & Clarke, 2006). Na analyse van alle gedane interviews worden de resultaten beschreven waarna de conclusie en discussie volgen. Hierna ontstaat de mogelijkheid tot het schrijven van aanbevelingen voor de afdeling Neurologie vanuit de thema's die ter sprake zijn gekomen bij de verschillende respondenten.

3.1.5 Kwaliteitsbewaking van het onderzoek

Vanwege het feit dat deze deelvraag door 1 onderzoeker gedaan wordt, vindt er gedurende de data-analyse regelmatig peer debriefing plaats in samenwerking met een andere onderzoeker van dit onderwerp (Baarda, 2014). Door het toepassen van peer debriefing wordt voorkomen dat er eventuele essentiële zaken worden vergeten of dat er in het onderzoek alleen plaats is voor vooroordelen van de onderzoeker zelf (Baarda et al., 2013). Deze methode maakt dat het onderzoek voor andere onderzoekers te herhalen is en dat daarbij dezelfde resultaten uitkomen, dit heet ook wel validiteit (Kuiper et al., 2011).

Wanneer de data-analyse is afgerond, laat de onderzoeker een samenvatting van het interview door de desbetreffende respondent nalezen om te controleren of hij zich hierin kan vinden. Het gebruik van een member check maakt dat de validiteit van het onderzoek toeneemt doordat gecontroleerd wordt of de onderzoeker de waarheid heeft weten te benoemen binnen het interview (Silverman, 2013).

Voorafgaand aan het onderzoek worden de patiënten benaderd door middel van een informatiebrief met daarin de uitleg over het onderzoek. Hierin wordt duidelijk uitgelegd dat de patiënten vrijwillig meedoen en het onderzoek van geen enkele invloed is op de verdere behandeling. De patiënt wordt alleen benaderd door de onderzoekers wanneer zij een toestemmingsformulier ontvangen (Jong, Vandenbroele, Arend, Glorieux, Maesschalck & Visser, 2008) (zie bijlage 3 voor toestemmingsformulier) van de patiënt via de afdeling Neurologie. Nadat de interviews zijn afgerond, wordt alle data geanonimiseerd en met een code beveiligd opgeslagen zodat alleen de onderzoekers van dit project bij de data kunnen (Jong et al., 2008).

3.2 Resultaten

Vanuit de acht interviews die zijn afgenomen, zijn via de thematische data-analyse de volgende vier thema's naar voren gekomen die hieronder besproken worden.

3.2.1 Deskundige en respectvolle verpleegkundigen

Binnen het onderzoek is er een punt aanwezig waar alle respondenten onafhankelijk van elkaar hetzelfde antwoord op geven. Door allen wordt de zorg als fijn beschouwd en daarbij is het personeel van de afdeling vakkundig. De verpleegkundigen van de afdeling zijn eerlijk en sympathiek.

“En ook gewoon met de verzorging. Dat is aan alle kanten geweldig. Ik kan niet anders zeggen.”
(Respondent 7)

Op het gebied van de verpleegkundige zorg worden dan ook geen verbeterpunten aangegeven. Het punt dat absoluut moet blijven is de persoonsgerichtheid van de zorg.

“Wat ik heel goed vond was, de persoonlijke aandacht. Je bent geen nummer, maar gewoon een persoon. En er is je iets overkomen waarvan je denkt wat gebeurt er allemaal. Dus het respect daarvoor van dat mensen een beetje in de war zijn en zo. Dat moet vooral blijven. Dat vond ik vooral heel goed.” (Respondent 8)

3.2.2 Gepersonaliseerde situatieschets en uitleg van pathologie gewaardeerd

De informatie die vanuit het Catharina Ziekenhuis wordt aangeboden, wordt in alle gevallen als prettig ervaren. Zowel de mondelinge als schriftelijke informatie is voor de respondent duidelijk en van een begrijpelijk niveau. De situatieschets die wordt gemaakt tijdens een van de gesprekken over hoe het CVA heeft plaatsgevonden, is iets wat voor de respondenten als verhelderend werkt en ze helpt bij het begrijpen van de situatie.

“Hoe dat gekomen is en zo. En dat hebben ze netjes voor mij uitgetekend, hoe dat die aders lopen en hoe dat EEG was geweest en die verstopping in mijn hersens zat.” (Respondent 7)

“Nou luister dat hebben ze me duidelijk uitgetekend, wat er gebeurd is en dat bloedpropje dat daar links in het gedeelte zit waar de spraak zit, Dus ze hebben het me allemaal duidelijk uitgelegd.” (Respondent 3)

3.2.3 Onvoldoende informatie over neuropsychologische gevolgen en herstel

In een aantal interviews wordt er door de respondenten aangegeven dat er meer aandacht moet komen voor de neuropsychologische gevolgen van een CVA. De respondenten geven aan dat de concentratie vaak laag is in de eerste periode, maar dat deze wel merkbaar herstelt. Ook wordt opgemerkt dat vermoeidheid vaak sneller aanwezig is. Informatie over de werking van de hersenen na een CVA is daarom ook gewenst.

“Met het naar huis gaan miste ik een ding, ze hebben niet verteld hoe je hersenen gaan werken daarna. En daar stond ik van te kijken. De eerste dagen heb ik daar ontzettend veel problemen gehad met vermoeidheid en duizeligheid. En dan blijkt dat je hersenen heel actief zijn na zo’n proces. Dat vreet energie. Ik vind dat daar te weinig over verteld is. Want dan lees je dat terug op internet en dan: jee. Dat hadden ze toch wel mogen vertellen. Ik vind dat daar iets meer informatie had mogen zitten.” (Respondent 5)

Nabelmoment kan voorzien in informatie voorzien, maar onduidelijkheid bestaat over tijdstip

De respondenten geven aan dat er gewacht wordt op het nabelmoment, omdat het toch fijn is om iemand te kunnen spreken over eventueel aanwezige vragen te verhelderen. Met dit nabelmoment wordt het telefonische contact bedoeld wat plaatsvindt in de eerste week na thuiskomst vanuit het ziekenhuis. Gezien het feit dat het interview vaak kort na thuiskomst plaats vindt, kan over de beleving van dit contactmoment niks worden verteld.

Ervaringsdeskundige/lotgenoot kan ook in informatie voorzien

Bij verschillende respondenten komt lotgenotencontact naar voren als aanvulling op niet gekregen informatie. Het spreken met een ervaringsdeskundige maakt dat er meer persoonlijke en gedetailleerde informatie beschikbaar is.

“Ik vond het wel heel erg fijn om met mensen die het al gehad hebben om daarvan te horen van je voelt je de eerste weken angstig. Ja, je hebt na 2-3 weken een keer 1 of 2 dagen dat je denkt waar doe ik het allemaal voor, waar gaat het allemaal over. Een verzorgende of verplegende kan dat wel allemaal heel zakelijk vertellen, maar het gaat toch altijd even anders als in het boekje.” (Respondent 1)

3.2.4 CVA informatiewijzer overwegend prettig, maar niet altijd ontvangen

Aan het begin van het onderzoek werd er aangegeven dat iedere patiënt op de tweede opnamedag een CVA informatiewijzer ontvangt. Dit is een map met daarin informatie over het verblijf in het ziekenhuis, over de revalidatie, levensstijl verandering en handige contacten waar de respondent terecht kan voor bijvoorbeeld lotgenotencontact. Echter hebben 4 van de 8 respondenten geen map ontvangen. Ondanks het niet ontvangen van de informatiewijzer is de informatie, die zij mondeling en via folders hebben gekregen, voor hen wel volledig.

Actualiseren en spelling verbeteren

De informatiewijzer wordt door de respondenten, die hem hebben gekregen, als prettig ervaren en hij voorziet in de informatie die nodig is.

“Het is prettig geschreven, heel dichtbij bij iedereen volgens mij.” (Respondent 6)

Wel wordt er meerdere keren aangegeven dat de map een aantal spelfouten bevat, hij qua vorm niet handig is in gebruik, te groot, en dat de informatie over patiëntverenigingen en lotgenotencontact is verouderd.

“zo’n informatiemap moet je onderhouden en bijhouden want anders gaat het automatisch met de meest relevante gegevens gaat het verouderd worden en dan is het van doe maar weg want het werkt toch niet. En dat is zonde van de tijd en moeite die erin is gestopt. En heel simpel 5 en 8 (stukje over patiëntenverenigingen) is hetzelfde. Ondersteuning van de mantelzorger en Mantelzorg verlicht. Mantelzorg verlicht is een activiteit van de GGD.” (Respondent 8)

Een aantal respondenten geeft ook aan te willen helpen met eventuele verbeteringen van de CVA informatiewijzer.

Digitaliseren en visualiseren heeft meerwaarde

Duidelijk is dat iedere respondent zijn eigen mening en voorkeuren voor de vorm van informatie heeft.

Een aantal van de respondenten geeft de voorkeur aan een specifieke website waarop alle informatie terug te vinden is. Dit werkt mogelijk handiger en is overal beschikbaar.

“Voor mij zou het elektronisch prettiger werken, want waar ik dit [CVA informatiewijzer, HB] op zou moeten bergen, ik zou het bij god niet weten en als ik het opgeborgen heb dan weet ik het niet meer over een tijdje. Maar als het elektronisch is dan weet ik dat het onder die knoppen ligt ergens en dan heet het CVA informatie of CVA.” (Respondent 4)

Andere respondenten vinden de informatievoorziening goed zoals hij is. Papier leest prettig en de map is duidelijk. Wel wordt de mogelijkheid tot ondersteunende filmpjes ter sprake gebracht om zo ook visueel iets duidelijk te kunnen maken.

“Nou heerlijk, zoals dat daar wordt uitgelegd en hoe daadwerkelijke... dus je kunt altijd denk ik dan zolang het zo is, verwijzen naar een eventueel filmpje op de site. Dat het gewoon in beeld, even virtueel duidelijker wordt.” (Respondent 6)

Ondersteunt niet in eigen regie

De term eigen regie en de betekenis hiervan zijn voor enkele respondenten onbekend en voor de anderen juist heel duidelijk. Er wordt door de respondenten ook aangegeven dat het een rekbaar begrip is waar iedere patiënt zijn eigen betekenis aan geeft. Het wordt wel als heel belangrijk gezien binnen het herstelproces.

“Eigen regie betekent voor mij zelf bepalen, zelf doen en weten waar je hulp kunt vragen zodat je het zelf kunt doen.” (Respondent 8)

“Eigen regie is altijd belangrijk. Je kunt wel lijdzaam afwachten maar daar word je niet beter van.” (Respondent 5)

Binnen het ziekenhuis wordt er gekeken naar hoe ondersteuning gegeven kan worden tot het nemen van eigen regie. Onder andere door het gebruik van de CVA informatiewijzer. Een van de vier respondenten die de map heeft ontvangen, vindt deze ondersteunen bij het nemen van eigen regie. De andere drie vinden dat de map niet ondersteunt bij het nemen van die eigen regie, maar daarbij wordt wel aangegeven dat het mogelijk wel een ondersteuning is voor mensen die het revalidatieproces voortzetten binnen een organisatie.

“Nee, de map ondersteunt niet. Het is gewoon een informatiemap. Eigen regie dat moet je zelf doen. ... Ik denk dat als jij in een ander traject was gekomen dan is die map heel belangrijk.” (Respondent 5)

3.3 Deelconclusie

Als je kijkt naar bovenstaande resultaten kan er geconcludeerd worden dat de basis in principe aanwezig is voor een goede informatievoorziening. Er is namelijk een goede zorgrelatie tussen de zorgverleners en de patiënten, wat hiervoor essentieel is. De informatievoorziening lijkt zich vooral te focussen op het begrip van de situatie, zodat de patiënt zijn eigen situatie begrijpt. Dit is niet meer dan logisch, want zonder dit begrip kent de patiënt zijn eigen situatie niet en kan hij moeilijk bepalen welke informatie eventueel nog meer gewenst is. In de acute fase lijkt de vraaggerichtheid van informatie dan ook beperkt. Maar eenmaal terug in de thuissituatie, waar men het eigen leven weer zelf moet organiseren, blijkt dat de informatie over de neuropsychologische beperkingen na het CVA gemist wordt en dit het herstel van de patiënt bemoeilijkt.

De respondenten geven aan dat zowel in het ziekenhuis als daarbuiten er mogelijkheden zijn om dat gemis te beperken. Dit door bijvoorbeeld betere informatie hierover te geven vanuit het ziekenhuis, een ervaringsdeskundige te spreken en duidelijkheid over het nabelmoment na ontslag.

Dit nabelmoment kan daarnaast ook de eigen regie van de patiënt in het herstelproces versterken doordat er op dat contactmoment kan worden ingegaan op de eventueel aanwezige behoeften.

In principe is de CVA informatiewijzer goed. Echter moet hij wel geactualiseerd worden en gecontroleerd worden op grammaticale fouten. Sommige respondenten vragen wel om digitalisering, zodat de patiënt zelf kan kiezen hoe hij ondersteunt wordt in zijn informatiebehoefte.

Wel is het zo dat de geïnterviewde patiënten geen koppeling maken tussen de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis en het voeren van eigen regie.

4. Deelvraag 3

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vraag: Hoe wordt de informatie die vanuit het Catharina ziekenhuis wordt aangeboden, ervaren door de mantelzorgers in relatie tot eigen regie van de patiënt?

In dit hoofdstuk zijn de methoden en resultaten van deelvraag 4 beschreven. Uitgevoerd door Sedef Zararsiz.

4.1 Onderzoeksmethode

4.1.1 Onderzoeksbenadering

Om de deelvraag ‘Hoe wordt de informatie die vanuit het Catharina ziekenhuis wordt aangeboden, ervaren door de mantelzorgers in relatie tot eigen regie van de patiënt?’ te kunnen beantwoorden is er besloten een kwalitatief onderzoek te doen. Een kwalitatief onderzoek is gericht op subjectieve betekenis van ervaringen voor het individu (Nieswiadomy, Ter Maten-Speksnijder & De Lange, 2009). Hierbij werd er gekeken naar de ervaringen, meningen en behoeftes van de mantelzorgers. Tijdens een semigestructureerd interview is er een mogelijkheid om door te vragen en meer diepgang te verkrijgen over de behoeften en ervaringen van de respondenten.

4.1.2 Onderzoekspopulatie

De respondenten die in dit onderzoek deelnamen, zijn mantelzorgers van patiënten die een CVA doorgemaakt hebben en opgenomen zijn geweest in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven. De mantelzorgers werden benaderd voor het onderzoek via de afdeling Neurologie in het Catharina Ziekenhuis. Bij het ontslag kregen zij een informatiebrief met uitleg. Hierbij zit een toestemmingsformulier dat ze ondertekend in konden leveren bij de secretaresse. Dit is een informed consent en is te vinden in bijlage 4. De tijdsduur van dit onderzoek is een half jaar en daarom is er gekozen om ongeveer tien interviews te houden met de mantelzorgers. Hierbij is niet te zeggen of het saturatiepunt bereikt zal worden. In tabel 2 is te zien aan welke voorwaarden de mantelzorgers moeten voldoen om deel te kunnen nemen aan dit onderzoek.

Tabel 2. Inclusie- en exclusiecriteria deelonderzoek 3

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Mantelzorgers van patiënten die met ontslag naar huis gaan van het Catharina ziekenhuis	Mantelzorgers die analfabeet zijn waardoor schriftelijke informatie niet begrijpelijk is
Zijn in staat tot deelname aan een mondeling interview	
Spreken de Nederlandse taal	

4.1.3 Dataverzameling

De dataverzameling bij deze deelvraag vond plaats door een semigestructureerd interview. Het interview bestond uit open en gesloten vragen. Bij een semigestructureerd interview is het belangrijk dat er doorgevraagd wordt bij relevante antwoorden. Voor het interview werden er interviewvragen opgesteld. Hieruit en uit de gesprekken met de opdrachtgevers ontstond een topiclijst. Deze geeft relevante thema's weer waaruit de interviewvragen moeten ontstaan om deze deelvraag te kunnen beantwoorden. In tabel 3 staan de topics die naar voren zijn gekomen vanuit de literatuurstudie en gesprekken met de

opdrachtgever. Vanuit deze topics is een topiclijst ontwikkeld, deze is te vinden in bijlage 2. De interviews zijn opgenomen en getranscribeerd.

Tabel 3. Topicinterview onderwerpen semigestructureerd interview

Topics	Interviewvragen
Inleiding	Kunt u mij wat vertellen over hoe het was voor de beroerte?
Tijdspad en fases	Wat vindt u van de momenten van informatievoorziening? Voorziet het ziekenhuis u op de juiste momenten van info?
Communicatie	Hoe ervaarde u de gesprekken met de zorgprofessionals? Wat kan er volgens u anders gedaan moeten worden en waarom? Wat moet er blijven?
Informatievoorziening	Op welke manieren kreeg u informatie over de ziektebeeld en het proces? Hoe ervaarde u de informatievoorziening? Wat vindt u van de CVA informatiewijzer? Hebt u gebruik gemaakt van de informatiewijzer? (waarom wel en waarom niet?)
Eigen regie	Wat is voor u het belang om goed geïnformeerd te zijn? Weet u wat eigen regie is? Denkt u dat het belangrijk is om zelfredzaam te zijn?

4.1.4 Data-analyse

Nadat de interviews opgenomen en getranscribeerd zijn, werd het transcript gecodeerd volgens de thematische data-analyse van Braun en Clarke (2006) en werden er thema's uitgehaald. Deze thema's werden in de rapportage met citaten van deelnemers geïllustreerd. Hierna werd er een deelconclusie getrokken en werden er aanbevelingen gedaan.

4.1.5 Kwaliteitsbewaking van het onderzoek

Om te beginnen werd er gebruik gemaakt van een informed consent waarin staat dat de gegeven informatie van de respondenten gebruikt mag worden door de onderzoekers. De respondenten weten dat

ze kunnen stoppen wanneer ze willen en dat hun deelname geheel vrijwillig is. Als de informed consent ondertekend wordt, gaan ze hiermee akkoord (Jong et al., 2008).

Ook werd er gebruik gemaakt van een peer review, dit draagt bij aan de verifieerbaarheid van het onderzoek (Jong et al., 2008).

Tenslotte zal er een member check gedaan worden. Er zal een samenvatting van de getranscribeerde thema's opgestuurd worden aan de deelnemers. Zo kunnen zij controleren of de door hun gegeven antwoorden ook zo zijn geïnterpreteerd door de onderzoekers. Doordat het transparant is vergroot je de plausibiliteit en geloofwaardigheid van dit onderzoek (Cox et al., 2008).

4.1.6 Aanvullende focusgroepbijeenkomst met verpleegkundigen

Omdat de respons laag was, is besloten een kleine focusgroepbijeenkomst met verpleegkundigen van de afdeling Neurologie van het Catharina ziekenhuis te houden om de resultaten uit de interviews te duiden. De resultaten uit interviews en focusgroepsbijeenkomst zijn samengevoegd geanalyseerd. Hieruit is een deelconclusie ontstaan en worden er aanbevelingen gedaan.

4.2 Resultaten

In totaal zijn er vier interviews geweest met mantelzorgers en aanvullend heeft er een minifocusgroepbijeenkomst plaatsgevonden met drie verpleegkundigen. De resultaten zijn samengevoegd en geanalyseerd, waaruit vijf thema's volgden die hierna besproken worden.

4.2.1 Zorgrelatie: zich gehoord en gezien voelen als uniek mens

Unaniem verklaarden mantelzorgers dat de zorgprofessionals veel aandacht hadden voor hen en de patiënt als unieke personen, wat hen een prettig gevoel gaf.

“Wat ik heel goed vond, was de persoonlijke aandacht, je bent geen nummer maar een persoon.” (Interview 4)

“Mensen willen altijd gezien en gehoord worden, ja dat is waar, enige wat telt, overal. We voelden ons gehoord.” (Interview 3)

4.2.2 Mondelinge informatievoorziening: herhaalde, geïndividualiseerde informatie en ruimte voor vragen

De mantelzorgers waren erg tevreden over de communicatie met de zorgprofessionals van de afdeling. Zo ervaren zij dat de verpleegkundigen en artsen aangaven dat de patiënten en naasten zoveel mochten vragen als ze wilden, dit vonden ze heel behulpzaam en fijn. De artsen legden rustig uit wat en hoe ze iets gedaan hadden.

“We konden allerlei vragen stellen dus allemaal prima. Hij [arts, SZ] had ook de tijd en wat we wilden vragen konden we vragen. Op een gegeven moment hadden we ook geen vragen meer. Het was goed, rustig en duidelijk. Ontslaggesprek was rustgevend en die man [arts, SZ] nam tijd ervoor.” (Interview 3)

Ook gaven mantelzorgers aan dat verpleegkundigen er terecht rekening mee hielden dat zij niet alle informatie de eerste keer onthouden. Dit werd bevestigd in de focusgroepsbijeenkomst. De verpleegkundigen zeiden dat mantelzorgers in het begin nog maar weinig ontvankelijk waren voor informatie en dat ze daarom zoveel mogelijk probeerden te herhalen en nagaan of iets begrepen was.

“Door dingen te herhalen en te checken door te vragen wat is er blijven hangen van wat ik verteld heb. Verder wordt er ook gekeken naar waar de behoeftes van de patiënt en mantelzorger liggen. Mijn behoefte is niet altijd de behoefte van de mantelzorger of patiënt. Specifiek vragen naar dingen waar ze meer info over willen of waar specifiek hun aandacht naartoe gaat.” (Focusgroep)

4.2.3 Schriftelijke informatievoorziening: overwegend goed, maar niet altijd gekregen

De afdeling neurologie van het Catharina ziekenhuis maakt gebruik van CVA informatiewijzers. Dit is een map met praktische informatie over de afdeling en algemene informatie over een CVA. Twee van de vier de geïnterviewde mantelzorgers hebben de informatiewijzer niet gezien of gehad. Ze gaven aan dat ze het liever wel gekregen hadden.

“Mapje heb ik eerder gehad bij mijn moeder, bij mijn vader niet. Het hoort erbij, omdat er veel meer informatie instaat, ik kan erop terugvallen.” (Interview 2)

De mantelzorgers die de informatiewijzer wel gekregen hadden, gaven aan dat ze er gebruik van gemaakt hebben. Ze gaven aan dat het een toegankelijke en informatieve wijzer is en vonden het goed dat er duidelijk instaat dat het hun eigendom is. Verder staan er grammaticale fouten in en missen ze de betekenis van CVA in het begin. Maar al met al zijn ze tevreden over de informatiewijzer.

Mondelinge informatie wordt beter ervaren door de mantelzorgers dan schriftelijke informatie. Wel gaven de naasten aan dat ze het fijn vonden om folders en een informatiewijzer te ontvangen.

“Verder was het [CVA informatiewijzer, SZ] toegankelijk. Ziet er goed en informatief uit. Goed dat er duidelijk staat dat het ons eigendom is.” (Interview 3)

“Op dat moment doen de folders niks en ben je daar niet mee bezig, maar achteraf kan je erop terugvallen.” (Interview 2)

De verpleegkundigen gaven tijdens de focusgroep aan dat er op dag twee van het verblijf in het ziekenhuis een zorggesprek gehouden wordt. Dit is een gesprek met de patiënt, naasten en verpleegkundigen van de afdeling. In dit gesprek wordt er nogmaals besproken wat voor CVA de patiënt heeft gehad, welke onderzoeken er gedaan zijn en nog gedaan moeten worden en praktische informatie over de afdeling. Vervolgens krijgen de patiënten en naasten de CVA informatiewijzer.

Soms is het zo dat de patiënt snel herstelt en er op dag twee al wordt besproken of hij/zij ontslagen kan worden uit het ziekenhuis. Hiervoor wordt er altijd een gesprek gevoerd met een arts, een familiegesprek. Bij zo'n familiegesprek wordt er nogmaals besproken wat voor CVA de patiënt heeft gehad en wat voor onderzoeken er zijn gedaan met de hierbij behorende resultaten. Ook wordt er besproken of er wijzigingen zijn in de medicatie en of het mogelijk is dat hij/zij weer naar huis kan gaan of eventueel moet revalideren. Wanneer er op de tweede dag een familiegesprek gepland staat en de patiënt dus binnenkort naar huis/een revalidatiecentrum gaat, wordt er geen zorggesprek meer gedaan. De verpleegkundigen gaven tijdens de focusgroep aan dat een zorggesprek niet meer een meerwaarde heeft, omdat er tijdens een familiegesprek informatie wordt gegeven. Dat is meer van belang is op dat moment voor een patiënt en naasten. Ook gaven de verpleegkundigen aan dat dit een gemiste kans is om patiënten en naasten te voorzien van informatie en het verstrekken van de CVA informatiewijzer. Ze gaven aan dat dit jammer is, omdat de patiënten en naasten hierdoor minder informatie krijgen en er ook minder herhaling is, waardoor de informatie minder snel blijft hangen. Ook krijgen ze geen map.

4.2.4 Onduidelijke informatie over de nazorg en onzekerheden thuis

Mantelzorgers ervaren onduidelijkheden in de informatievoorziening ten aanzien van nazorg. De naasten krijgen declaratie papieren mee voor de zorgverzekering, maar weten niet wat ze daar verder mee moeten doen. Ze weten wel waar ze terecht kunnen om toelichting te krijgen over deze papieren. Ook is er verwarring over het vervolgcontact tussen de verpleegkundigen van de afdeling en de patiënten. Er is een mogelijkheid om na één week gebeld te worden door de verpleegkundigen. De verpleegkundigen vragen voordat ze de ontslagpapieren geven na of de patiënt en naasten gebeld willen worden na één week. Hiervoor wordt er geen vaste dag afgesproken en worden de patiënten en naasten op een willekeurige dag gebeld.

“Ik vond het niet helemaal duidelijk. Wanneer bellen ze [verpleegkundigen, SZ] en wanneer hebben we weer contact en is dat al vastgelegd? Ik bel de afdeling wel om het na te vragen.” (Interview 3)

Tijdens de focusgroep gaven de verpleegkundigen aan dat de stroke-unit de afgelopen twee jaar meer intensieve zorg gaan verleent. Ze geven aan dat ze hierdoor minder tijd hebben om voorlichtingen te geven en dat er meestal geen tijd is voor een telefonische contactmoment in de eerste week van ontslag. Dit betekent dat de patiënten en naasten minder vaak teruggebeld worden in de eerste week. De verpleegkundigen geven aan dat ze dit jammer vinden omdat ze het belangrijk vinden om zo’n contactmoment te hebben. Ze geven aan dat meer tijd een oplossing zou kunnen zijn om deze contactmoment consequent te houden. Aan de patiënten wordt heel duidelijk aangegeven dat ze altijd kunnen bellen als ze vragen hebben.

De verpleegkundigen gaven aan dat wanneer de patiënten en naasten thuis komen de onzichtbare gevolgen van het CVA meer dan in het ziekenhuis naar voren komen. Volgens de verpleegkundigen zien de naasten en patiënten niet meteen in dat dit gevolgen van een CVA kunnen zijn en voelen zich onzeker. Tijdens het terugbelmoment na drie maanden worden deze gevolgen besproken.

In dat gesprek ontdekken verpleegkundigen de gevolgen en stellen ze daar vragen over. Zo worden de patiënten bewuster van de gevolgen en herkennen ze meer van de gevolgen, deze worden makkelijker te begrijpen. Bijvoorbeeld, wanneer een patiënt slecht slaapt in de nacht maar niet weet waardoor dit komt, begrijpt hij na het gesprek dat dit een gevolg van het CVA is.

Pas later wanneer ze er bewuster van zijn herkennen ze het en wordt het makkelijker te begrijpen. Ook krijgen ze mondeling en eventueel schriftelijk doelgerichte informatie over de onzichtbare gevolgen die de patiënt heeft en advies over hoe ze daarmee om kunnen gaan in het dagelijkse leven, dit was iets wat de meeste naasten missen.

“Het is soms heel erg algemeen en niet op mij gericht.” (Interview 3)

4.2.5 Mantelzorgers behoeven informatie voor ondersteuning eigen regie van patiënt

Eigen regie is een term die de meeste mantelzorgers kennen. Het is een rekbare term, maar uiteindelijk geven de mantelzorgers dezelfde betekenis die het ziekenhuis ook geeft aan deze term.

“Hij mag bepalen wat hij zelf wil en ik kan hem adviseren wat hij kan doen. Ik laat hem de keus doen en niet ik vind dat beter dus je gaat dit doen.” (Interview 2)

Ook zien de mantelzorgers de meerwaarde van eigen regie in. Daarom proberen mantelzorgers de eigen regie van patiënten te ondersteunen. De meeste patiënten hadden een onafhankelijk leven voor het CVA,

zij deden veel zelf en gaven zelf aan wanneer ze hulp nodig hadden. Ook na het CVA geven de patiënten aan wanneer ze hulp nodig hebben, dat maakt het makkelijker voor de mantelzorgers om de patiënten te ondersteunen bij het nemen van eigen regie.

“Eigen regie betekent voor mij zelf bepalen, zelf doen en weten waar je hulp kunt vragen zodat je het zelf kunt doen. (Respondent 8) Ja, ik wilde net zeggen.” (Interview 4)

Eigen regie werd ook thuis besproken met de naasten, zodat zij weten hoe ze de patiënt kunnen ondersteunen bij het nemen van eigen regie en maken van keuzes hierbij. Na het CVA hebben zowel de patiënten als de mantelzorgers een gevoel van onzekerheid over hun eigen kunnen.

Om de onzekerheid van de patiënt te verminderen, geven mantelzorger uitleg op maat over te verrichten activiteiten, dit kunnen dingen zijn die we in het dagelijkse leven doen, zoals waterdrinken en praten. Deze twee dingen samen vergroten het verslikingsgevaar van de patiënt.

“Ik laat mijn moeder dingen zelf doen, ik leg eerst uit hoe ze het moet doen en laat het zien. Dan begrijpt ze het beter.” (Interview 1)

Zelf keuzes maken vinden ze belangrijk en om dat te kunnen moeten zij geïnformeerd zijn over de verschillende keuzemogelijkheden en de consequenties ervan. Ook zien de mantelzorgers verband tussen informatievoorziening en eigen regie. En willen ze weten waar ze aan toe zijn met blik op de toekomst, dit geeft zekerheid.

“Misschien geeft het [informatie (over vervolg), SZ] een stukje zekerheid, een houvast. Houvast voor dat moment, weten waar je aan toe bent. Onzekerheid is het ergste wat er is. De boodschap kan nog zo hard zijn, als je weet waar je aan toe bent dan is het toch te handelen he.” (interview 3)

Vanuit de focusgroep kwam naar voren dat de verpleegkundigen op de afdeling actief bezig zijn met eigen regie. Dit doen ze door uit te leggen dat alle dagelijkse bezigheden een vorm van therapie is en een belangrijk onderdeel is in het herstelproces. Daarnaast gaven ze aan dat het belangrijk is dat de patiënten veel zelfstandig doen en is dit een vorm van therapie. Volgens de verpleegkundigen is dit ook gekoppeld aan eigen regie en wordt dit gestimuleerd op de afdeling door de zorgprofessionals.

4.3 Deelconclusie

De relatie tussen professional en mantelzorger vormt een goede basis voor effectieve informatievoorziening; de mantelzorgers voelen zich namelijk gehoord en gezien en voelen de ruimte om vragen te stellen. De informatie is in het begin nog niet allemaal op te nemen door de mantelzorger, waar verpleegkundigen goed op inspelen door veel te herhalen en te checken of het begrepen is. Mantelzorgers vinden het prettig om naast mondelinge informatie ook schriftelijke informatie te krijgen om op terug te vallen. De informatiewijzer is echter niet in alle gevallen aan hen verstrekt, wat mogelijk te wijten is aan soms niet uitvoeren van het zorggesprek waarin deze map verstrekt wordt. Mantelzorgers missen duidelijke informatie over de vervolgstappen thuis en over de eventuele moeilijkheden die het herstel nog met zich meebrengt. Toch hebben zij die informatie nodig om de patiënt goed te kunnen ondersteunen in het nemen van eigen regie.

5. Conclusie

‘Hoe kunnen CVA-patiënten ondersteund worden tot het nemen van eigen regie door gebruik te maken van de door het Catharina Ziekenhuis verstrekte informatie?’

Aan de hand van dit onderzoek kan er geconcludeerd worden dat de informatie die verstrekt wordt vanuit het Catharina ziekenhuis, niet aansluit bij het nemen van eigen regie. De geïnterviewde respondenten geven aan dat de informatie vooral informatief is en dat het doelgerichtheid mist. Met deze doelgerichtheid wordt, door de respondenten, de informatie bedoeld die aansluit op het herstel wat ze gaan doormaken als gevolg van het CVA, persoonlijke informatie. Zowel de lichamelijke gevolgen als de neuropsychologische en de sociale gevolgen hiervan. Juist die doelgerichte informatie is voor de respondenten wat tot eigen regie kan ondersteunen.

De respondenten zeggen dat zij op de afdeling tijdens de opname wel gestimuleerd werden tot het nemen van de eigen regie. De zorgprofessionals namen de tijd om vragen te beantwoorden van zowel de patiënt als de mantelzorger. De patiënt mag zelf beslissingen maken binnen zijn zorgproces op de afdeling en er is een persoonlijke aanpak. Volgens de respondenten ontstond het gevoel dat je een persoon bent en niet zomaar een nummer.

De CVA informatiewijzer die de afdeling verstrekt, met als mogelijk doel het ondersteunen in het nemen van de eigen regie, is een gestandaardiseerde map die vooral algemene informatie weergeeft. Enkele respondenten gaven aan dat zij hierin informatie missen doordat er geen informatie wordt gegeven over de neuropsychologische beperkingen die kunnen ontstaan na een CVA. Deze zijn erg bepalend binnen het nemen van de eigen regie doordat een verminderde concentratie het lastig maakt om informatie op te nemen. Door de eventuele neuropsychologische beperkingen die volgen na een CVA is het de vraag of het nemen van eigen regie in de acute fase niet te veel vraagt van de patiënt (Jones et al., 2013). Daarnaast zijn sommige respondenten geneigd de map te laten liggen vanwege het feit dat sommige informatie niet meer up-to-date is en er zich een aantal grammaticale fouten voordoen.

Aan het begin van dit onderzoek werd er verteld vanuit de afdeling dat iedere patiënt de CVA informatiewijzer ontvangt en dat ze graag willen zien dat de patiënt door gebruik te maken van de map zelf komt met problemen waar hij tegen aan loopt. Echter is tijdens het onderzoek gebleken dat, van de 12 deelnemers, er 6 geen CVA informatiewijzer hebben ontvangen. Wanneer de afdeling wil ondersteunen tot het nemen van eigen regie aan de hand van informatievoorziening, zal deze wel voor iedere patiënt op een gelijke manier verstrekt moeten worden.

In de literatuur wordt er gesproken over verschillende zelfmanagementprogramma's die in de afgelopen jaren zijn ontstaan om patiënten te ondersteunen in het nemen van de eigen regie. Deze programma's werken met een persoonlijke doelstelling voor iedere patiënt (Sit et al., 2016, Lennon et al., 2013, Korperhoek, van der Bijl & Hafsteindóttir, 2011). Een persoonlijke doelstelling sluit ook aan bij de behoeften van de respondenten van dit onderzoek doordat een persoonlijke doelstelling in de doelgerichte informatie kan voorzien. Om op een methodische wijze patiënten te ondersteunen tot het nemen van eigen regie is het 5A model ontstaan (CBO, 2014). De 5A's staan voor Achterhalen, Adviseren, Afspreken, Assisteren en Arrangeren. Wanneer de afdeling gepersonaliseerde informatie wil geven, moet er eerst achterhaald worden wat de behoeften van de patiënt zijn voordat er voorlichting gegeven kan worden. Hierna kan het begrip van de informatie worden gecontroleerd. Vanwege de verminderde concentratie is het goed als de verpleegkundige het voortouw neemt in de behoeftepeiling om de patiënt te ondersteunen. Het wegwijzen van de patiënt is een van de competenties die van een verpleegkundige

worden verwacht om een patiënt te ondersteunen in het nemen van zelfmanagement als er gekeken wordt naar het Generiek Model Zelfmanagement (CBO, 2014).

Vanwege het feit dat het nemen van eigen regie in de acute fase lang niet voor iedereen vanzelfsprekend is, zijn de gesprekken op de afdeling en het nabelmoment erg belangrijk. Het nabelmoment in de eerste week na ontslag kan de eigen regie van de patiënt ondersteunen doordat het kan aansluiten op de aanwezige behoeften. Daarom is het voor de patiënten belangrijk dat zij weten wanneer dit moment plaats gaat vinden.

6. Discussie

In dit hoofdstuk worden de sterke en zwakke punten beschreven van dit onderzoek.

Dit onderzoek is gestart vanuit een multidisciplinair oogpunt. De samenwerking tussen de verschillende disciplines verliep goed, de terugkoppeling en de verschillende achtergronden zorgden voor meer inzichten over dit onderwerp.

6.1 Sterke punten

6.1.1 Validiteit literatuurstudie

Tijdens het uitvoeren van de literatuurstudie hebben de onderzoekers onafhankelijk van elkaar gezocht naar wetenschappelijke artikelen. Bij het bespreken van de resultaten van de literatuurstudie kwamen een aantal belangrijke overeenkomsten van interpretatie van inhoud naar voren. Daarbij waren er overeenkomsten over de bruikbaarheid voor dit onderzoek. Deze overeenkomsten zijn meegenomen in het resultatenparagraaf (zie hoofdstuk 2.3). Hierdoor wordt de validiteit van dit onderzoek vergroot (Kuiper et al., 2011).

6.2 Zwakke punten

6.2.1 Traag op gang komen inclusie

De inclusie van dit onderzoek verliep vertraagd. Dit kwam doordat er geen geschikte patiënten waren die voldeden aan de inclusiecriteria. Daarnaast was er onderling onduidelijkheid op de afdeling waardoor er geen patiënten en mantelzorgers geïnccludeerd werden. De leeftijdscategorie voor dit onderzoek was oorspronkelijk jonger dan 70 jaar. Wegens de trage inclusie en afwezigheid van deze categorie, is er voor gekozen om de leeftijdsgrens weg te laten. Consequentie hiervan was dat er geen uitspraak kon gedaan worden over de CVA patiënten onder de 70jaar, maar over alle CVA patiënten met een redelijke conditie en zelfstandigheid. Nadat de leeftijdsgrens wegviel, werden er alsnog weinig respondenten geïnccludeerd. Hierdoor werden niet alle meningen gehoord en was er ook geen verzadiging.

6.2.2 Beoordeling arts

Omdat de arts een selecterende rol had van de respondenten, was er geen duidelijke meetlat. De arts keek naar fit- en zelfstandigheid en bepaalde wie geschikt was. En werd er data verkregen uit verschillende leeftijdscategorieën. Dit zorgde er mogelijk ook voor dat er minder patiënten geïnccludeerd werden met weer geen verzadiging.

6.2.3 Aanvullende minifocusgroep onderzoek

Wegens de trage inclusie waren er niet genoeg mantelzorgers die hun ervaringen wilden delen, waardoor er niet voldoende data werd verkregen om conclusies te trekken. Als noodoplossing is er een aanvullende focusgroep gehouden met de verpleegkundigen van de afdeling neurologie van het Catharina ziekenhuis. Hierin werden de resultaten van de interviews die tot dan gehouden waren besproken. De verpleegkundigen deelden hun ervaringen en legden situaties uit. De focusgroep verklaarde de data dat verkregen was uit de interviews met de mantelzorgers. Toch was het niet mogelijk om een saturatiepunt te behalen en kwamen niet alle meningen naar voor.

6.2.4 Patiëntbenadering door tussenpersoon

Na de inclusie werden de respondentgegevens doorgegeven aan een tussenpersoon, waarna zij vervolgens contact opnam met hen voor een interviewdatum. Hierna werd de datum doorgegeven aan de onderzoekers. Dit zorgde ervoor dat het langer duurde voor de onderzoekers om in contact te komen met de respondenten dan wanneer ze zelf meteen contact maakten. Hierdoor waren er mogelijk minder respondenten waardoor er geen verzadiging was.

6.2.5 Ontbreken membercheck wegens tijdsgebrek

Vanwege het opgelopen tijdgebrek door de moeizame inclusie, viel het uitvoering van een membercheck weg. Hierdoor was de mogelijkheid om de geloofwaardigheid van het onderzoek te vergroten (Kuiper et al., 2011) weggevallen. Daarnaast kan het zo zijn dat de onderzoekers bepaalde informatie verkeerd hebben geïnterpreteerd en er een vertekend beeld is ontstaan. Het eindverslag wordt gemaild naar de respondenten en mochten zij hierop aanmerkingen hebben, dan kan dit meegenomen worden in een vervolgonderzoek.

7. Aanbevelingen

De volgende aanbevelingen kunnen worden gegeven naar aanleiding van de literatuurstudie en de deelvragen.

- De CVA informatiewijzer moet geactualiseerd worden waarbij de map gecontroleerd wordt op spelling en grammatica
In de CVA informatiewijzer staan een aantal grammaticale fouten en spellingsfouten. Ook wordt er gerefereerd naar websites die niet meer bestaat en staan er gegevens in van lotgenotencontacten die niet meer kloppen. Om die reden moet de CVA informatiewijzer periodiek geactualiseerd worden om te voorkomen dat adressen en contactpunten verouderen. Daarbij moet hij tussentijds worden aangepast wanneer er fouten worden aangegeven. Om de lezers van de CVA informatiewijzer optimaal te informeren, is het belangrijk dat hier aandacht aan wordt besteed en dat de fouten verbeterd worden. Dit kan mogelijk worden gedaan door iemand die zowel inzichten heeft binnen het Catharina ziekenhuis en het CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen. Daarnaast zijn er een aantal respondenten die hebben aangeboden zo nodig mee te willen helpen met aanpassen van de map.
- Zorggesprekken in alle gevallen inplannen en uitvoeren
Uit het onderzoek blijkt dat een zorggesprek niet altijd gevoerd wordt. Indien dit zorggesprek niet plaatsvindt, zijn er minder mogelijkheden om de (informatie)behoeften van patiënten en naasten te leren kennen en hen te voorzien van passende informatie. Zonder zorggesprek is de kans groot dat er geen CVA informatiewijzer verstrekt wordt en wordt informatie ook minder vaak herhaald, wat beiden wel gewaardeerd wordt door patiënten en naasten. Dit kan bereikt worden door consequent de zorggesprekken te voeren. Ook al volgt het familiegesprek op korte termijn en vertellen de verpleegkundigen de informatie bondiger dan de arts in het familiegesprek.
- Beschikbaar stellen van persoonlijke informatie in verschillende vormen
Uit onderzoek is gebleken dat een persoonlijke doelstelling een positieve bijdrage heeft in het revalidatieproces (Sit et al., 2016, Lennon et al., 2013, Korperhoek, van der Bijl & Hafsteindóttir, 2011). Bij het opstellen van de doelen is gepersonaliseerde informatie nodig. De informatie die gegeven wordt vanuit de afdeling moet aansluiten op de behoeften van de patiënt. Hierbij is het van belang dat de zorgprofessionals de patiënten leren kennen, met daarbij aandacht voor waarden en normen, leefstijl, netwerk en beweegredenen voor het verbeteren van de levenskwaliteit. Belangrijke gespreksonderwerpen zijn; wat is belangrijk voor u in het leven, waar wilt u over een maand staan? Op basis van die persoonlijke behoefte en doel kan je een persoonlijke map vullen of hierin aankruisen wat belangrijk voor iemand kan zijn, en daarnaast mondeling toelichten. Ook kun je de patiënten en naasten eigen regie geven door in de informatiewijzer een vel op te nemen met een paar invulvragen. Denk hierbij aan; noteer hier uw vragen voor de arts; noteer persoonlijke doelen tijdens uw verblijf in het ziekenhuis; wat vindt u belangrijk in het leven? Dit maakt het makkelijker om persoonlijke zorg te verlenen en daarbij de juiste hulpverleners in te schakelen. De mensen die de informatiewijzer krijgen moeten er wel tijdig op geattendeerd worden dat ze de formulieren invullen. Ook kwam naar voren dat verschillende vormen van informatievoorziening een toegevoegde waarde hebben. Denk hierbij aan online documenten en aansluitende filmpjes.

- Opnieuw invoeren van een vast nabelmoment een week na ontslag

Uit het onderzoek is gebleken dat de patiënten veel waarde hechten aan het nabelmoment dat plaatsvindt in de eerste week na ontslag. Dit komt doordat dit nabelmoment het eerste moment is waarop de patiënt of mantelzorger weer een verpleegkundige spreekt en vragen kan stellen. Want de gevolgen van een CVA worden vaak pas in de thuissituatie merkbaar voor de patiënt en zijn naasten. Dit contactmoment kan de patiënt ondersteunen in het nemen van de eigen regie. Uit de focusgroep blijkt dat verpleegkundigen niet altijd de patiënten terugbellen na één week. Dit zorgt voor onduidelijkheid bij de patiënten. Daarom is het van belang dat verpleegkundigen het nabelmoment weer invoeren en toepassen zoals voorheen. Dus telefonisch contact opnemen, binnen zeven dagen na ontslag, met de patiënt en vragen hoe het gaat en waar nog ondersteuning bij nodig is.

Vanwege het moment waarop dit onderzoek is gedaan, is een uitspraak over de ervaringen van het nabelmoment niet mogelijk. Om de inhoud van dit gesprek te kunnen verbeteren en wat de wensen van zowel de zorgprofessionals als de patiënten zijn, wordt vervolgonderzoek geadviseerd.

8. Literatuurlijst

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (2^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T., & De Goede, M. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Braun, V. & Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Geraadpleegd op 3 oktober 2017, van http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised

Callens, M. (z.d.). *Welke factoren verhogen de kans op een beroerte?* Geraadpleegd op 4 oktober 2017, van <https://www.cm.be/ziekte-en-behandeling/klachten-en-ziekten/beroerte/risicofactoren.jsp>

CBO (2014, januari). *Zorgmodule Zelfmanagement 1.0: Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten*. Geraadpleegd op 28 januari 2018, van http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Zorgmodule_Zelfmanagement_1.0.pdf

Cox, K., De Louw, D., Verhoef, J., & Kuiper, C. (2008). *Evidence-Based Practice voor verpleegkundigen* (2^e druk). Den Haag: LEMMA

CVA Netwerk Eindhoven-de Kempen (z.d.). *Proces van opname tot ontslag*. Geraadpleegd op 20 september 2017, van <http://cvanetwerkeindhoven-dekempen.nl/cva-netwerk-eindhoven-de-kempen/proces-van-opname-tot-ontslag/>

CVA Netwerk Eindhoven-de Kempen (-z.d.). *Ontstaan CVA Netwerk*. Geraadpleegd op 20 september 2017, van <http://cvanetwerkeindhoven-dekempen.nl/>

De Feijter, C. (2013). *Persoonsgerichte zorg vraagt om andere competenties*. Geraadpleegd op 2 oktober 2017, van http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/Persoonsgerichte_zorg_vraagt_om_andere_competenties.pdf

Edwards, G. (2003). *Good practice for keeping stroke patients and carers informed*. Geraadpleegd op 17 oktober 2017, van <https://www.nursingtimes.net/clinical-subjects/neurology/good-practice-for-keeping-stroke-patients-and-carers-informed/199466.fullarticle>

Ensie (2015). *Wat is de betekenis & definitie*. Geraadpleegd op 21 september 2017, van <https://www.ensie.nl/redactie-ensie/mantelzorg>

Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J.J., & Young, J. (2012). *Information provision for stroke patients and their caregivers*. [Cochrane Library] DOI: 10.1002/14651858.CD001919.pub3

Gustafsson, L. (2008). Information provision during stroke rehabilitation: The health professional's perspective. *International journal of therapy and rehabilitation*, 15, 130-136.

Hafsteinsdóttir, T., & Schuurmans, M. (2009). *Verpleegkundige revalidatierichtlijn beroerte*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Hanger, H.C., Walker, G., Paterson, L.A., McBride, S., & Sainsbury (1998). *What do patients and their carers want to know about stroke? A two year follow-up study*. DOI: [10.1191/026921598668677675](https://doi.org/10.1191/026921598668677675)

Jones, F., & Riazi, A. (2010). Self-efficacy and self-management after stroke: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 797-810. DOI: [10.3109/09638288.2010.511415](https://doi.org/10.3109/09638288.2010.511415)

Jones, F., Riazi, A., & Norris, M. (2013). Self-management after stroke: time for some more questions? *Disability and Rehabilitation*, 35(3), 257-264.

De Jong, A., Vandenbroele, H., Glorieux, M., De Maesschalck, L., & Visser, M. (2008). *Ileiding wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs* (3^e druk). Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Kissela, B.M., Khoury, J.C., Alwell, K., Moomaw, C.J., Woo, D., Adeoye, O., Flaherty, M.L., Khatri, P., Ferioli, S., De Los Rios La Rosa, F., Broderick, J.P., & Kleindorfer, D.O. (2012). Age at Stroke: Temporal trends in stroke incidence in a large, biracial population. *Neurology*, 79(17), 1781-1787. DOI: [10.1212/WNL.0b013e318270401d](https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e318270401d)

Kuiper, C., Verhoef, J., Cox, K., & De Louw, D. (2011). *Evidence-based Practice voor paramedici: Methodiek en toepassing* (2^e druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Korpershoek, C., Van der Bijl, J., & Hafsteindóttir, T. (2011). Self-efficacy and its influence on recovery of patients with stroke: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(9), 1876-1894. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05659.x

Lennon, S., McKenna, S., & Jones, F. (2013). Self-management programmes for people post stroke: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 27(10), 867-878. DOI: 10.1177/0269215513481045

Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: Sage Publications.

Louie, S.W., Liu, P.K., & Man, D.W. (2006). *The effectiveness of a stroke education group on persons with stroke and their caregivers*. [PubMed] DOI: [10.1097/01.mrr.0000191851.03317.f0](https://doi.org/10.1097/01.mrr.0000191851.03317.f0)

Lowe, D.B., Sharma, A.K., & Leathley, M.J. (2007). The CareFile Project: a feasibility study to examine the effects of an individualized information booklet on patients after stroke. *Age and Ageing*, 36(1), 83-89. <https://doi.org/10.1093/ageing/afl145>

Mens en Samenleving (z.d.). *Participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 26 januari 2018, van <https://mens-en-samenleving.infonu.nl/politiek/119691-participatiesamenleving.html>

Nederlands Huisartsen Genootschap (2013). *NHG-Standaard Beroerte*. Geraadpleegd op 4 oktober 2017, van <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-beroerte#noteref-3>

Nieswiadomy, R. M., Ter Maten-Speksnijder, A., & De Lange, J. (2009). *Verpleegkundige onderzoeksmethoden* (5^e editie). Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Norris, M., & Kilbride, C. (2013). From dictatorship to a reluctant democracy: stroke therapists talking about self-management. *Disability and Rehabilitation*, 36(1), 32-38. DOI: [10.3109/09638288.2013.776645](https://doi.org/10.3109/09638288.2013.776645)

Rodgers, H., Bond, S., & Curless, R. (2001). Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age and Ageing*, 30, 129-133.

Schreurs, T.J.L., Stoker, A.M.H. (2016). Zelfmanagement in de acute fase van een CVA (eindrapportage afstudeeronderzoek). Verpleegkunde, Fontys hogeschool mens en gezondheid, Eindhoven

Silverman, D. (2013). *Doing qualitative research* (4^e druk). Los Angeles: Sage Publications.

Sit, J.W., Chair, S.Y., Choi, K.C., Chan, C.W., Lee, D.T., Chan, A.W., Cheung, J.L., Tang, S.W., Chan, P.S., & Taylor-Piliae, R.E. (2016). Do empowered stroke patients perform better at self-management and functional recovery after stroke? A randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging*, 2016(11), 1441-1450. DOI: [10.2147/CIA.S109560](https://doi.org/10.2147/CIA.S109560)

Struijs, J.N., Van Genugten, M.L.L., Evers, S.M.A.A., Ament, A.J.H.A., Baan, C.A., & Van den Bos, G.A.M. (2005). Modeling the Future Burden of Stroke in the Netherlands: Impact of Aging, Smoking, and Hypertension. *Stroke*, 36(8), 1648-1655. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000173221.37568.d2>

Sugavanam, T., Mead, G., Bulley, C., Donaghy, M., & Van Wijck, F. (2013). The effects and experiences of goal setting in stroke rehabilitation – a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 35(3), 177-190.

Verkooijen, L. (2006). *Ondersteuning eigen regievoering en vraaggestuurde zorg* (Proefschrift). Jutrijp: Verkooijen & Beima.

Volksgezondheid en Zorg (z.d.). *Beroerte, Cijfers & Context, Trends*. Geraadpleegd op 22 september 2017, van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/trends#node-trend-prevalentie-beroerte>

Volksgezondheid en zorg (-z.d.). *Levensverwachting, Cijfers & Context, Trends*. Geraadpleegd op 26 januari 2018, van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/levensverwachting>

Bijlage 1: Topiclijst deelvraag 2

Topiclijst tijdens interview 2.0:

Deelvraag:

Hoe wordt de informatie die vanuit het Catharina Ziekenhuis wordt aangeboden, ervaren door de CVA-patiënten in relatie tot eigen regie?

Interview:

Vraag naar duidelijke situatieschetsen.

Volgorde vragen afhankelijk van wensen en uitspraken patiënt

- Hoe gaat het met u sinds u terug bent uit het ziekenhuis?
- Waar hoopt u over een jaar te staan?
- Wat heeft u daarvoor nodig?

- De zorg in de laatste jaren is heel veel veranderd en het wordt steeds belangrijker dat patiënten zelfstandig naar een hulpverlener komen als ze vragen hebben of hulp nodig hebben. Wanneer iemand zelf komt met problemen, is dat vaak een teken dat iemand echt hiermee geholpen wil worden en inzicht heeft over zijn eigen ziekteproces. Om die reden heeft u tijdens uw verblijf een hoop informatie gekregen. Zowel via de informatiemap als de gesprekken met artsen op de afdeling neurologie. Om de voorlichting van patiënten te verbeteren en om patiënten uit te nodigen om zelf baas te zijn over hun ziekte proces, ben ik geïnteresseerd hoe u de informatie uit het ziekenhuis heeft ervaren. Kunt u mij hierover wat vertellen?

- Bruikbaarheid van de informatie:
 - o In hoeverre was de gekregen informatie te gebruiken in de afgelopen weken om een beeld te krijgen van uw situatie?
- Tevredenheid m.b.t. de informatie:
 - o In hoeverre bent u tevreden over de informatie die u heeft gekregen? Waarom wel of niet, kunt u dit uitleggen aan de hand van een situatie?
 - o Het geven van informatie is iets wat is ontstaan vanuit de wens van de patiënt Maar er kunnen natuurlijk altijd dingen verbeterd worden. Wat zou u graag anders gezien hebben m.b.t. het krijgen van informatie?
- Gevoelens/beleving:
 - o Hoe voelde u zich tijdens uw opname?
 - o In hoeverre zijn die emoties/gevoelens van invloed op hoe u in uw herstelproces staat/omgang met informatie?
 - o Heeft u voor uw gevoel alle emoties kunnen uiten die u tijdens uw verblijf heeft ervaren?
 - o Voelde u zich begrepen door de professionals?
- Niveau van verkregen informatie:
 - o Was de informatie die u heeft gekregen goed te begrijpen? Kunt u hierbij een voorbeeld geven?
- Andere mogelijkheden tot het verkrijgen van informatie (Interactief, filmpjes, plaatjes)
 - o Had u de informatie op een andere manier willen krijgen als dit mogelijk zou zijn? Waarom? Voorbeeld?

- Als er filmpjes beschikbaar zouden zijn, zou u deze dan terugkijken bij onduidelijkheden? Waarom wel of niet?
- In welk opzicht zijn andere manieren van informatievoorziening waarschijnlijk nuttig als u zelf degene bent die de baas is over het zorgproces?
- Meer behoefte aan informatie:
 - Op welke vlakken heeft u informatie gemist? Waarom?
 - Welke informatie heeft u als overbodig gezien?
 - Op welke andere manieren heeft u gezocht naar informatie? En wat was dat voor informatie?
- Verschil tussen professionals in geven van informatie:
 - Tijdens uw verblijf ziet u verschillende professionals. Heeft u tijdens het verblijf een verschil gemerkt in de manier waarop u informatie kreeg van de verschillende hulpverleners?
 - Als u kijkt naar het contact met de verschillende professionals, welke dingen nodigen uit om zelf de leiding te nemen in uw herstelproces? Of welke dingen juist niet?
- Bespreekbaarheid van alle onderwerpen:
 - Een beroerte uit zich in alle factoren van het leven. Maar is het ook mogelijk geweest om alle onderwerpen te kunnen bespreken of juist niet? Kunt u mij dit uitleggen?
 - In hoeverre voelde u zich op uw gemak om zaken te bespreken met het personeel van de afdeling?
- Eigen Regie:
 - Kent u de term Eigen regie?
 - Kunt u mij vertellen wat eigen regie voor u betekent?
 - Ondersteunt de informatie vanuit het Catharina Ziekenhuis tot het nemen van eigen regie?

Bijlage 2: Topiclijst deelvraag 3

Semigestructureerde interview mantelzorgers

Hoofdvraag: Hoe kunnen CVA-patiënten ondersteund worden tot het nemen van eigen regie door gebruik te maken van de door het Catharina ziekenhuis gegeven informatie?

Deelvraag: Hoe wordt de informatie die vanuit het Catharina ziekenhuis wordt verstrekt ervaren door de mantelzorgers ten opzichte van eigen regie van de patiënt?

Planning en aandachtspunten

- Voorstellen
- Doornemen informed consent
- Uitleggen wat de doel van ons onderzoek is
- Uitleggen wat mijn doel is (interview)
- Tussendoor parafraseren

Inleiding

- Kunt u mij wat vertellen over hoe het was voor de beroerte?
- Wat is er nu veranderd?
- Hoe ondersteunt u meneer/mevrouw? (waarbij geeft u ondersteuning?)
- Wat kon meneer/mevrouw voorheen wel zelfstandig wat nu niet meer lukt? Hoe werken jullie hier dan aan?

Verblijf ziekenhuis

- Wat vond u van het verblijf in het ziekenhuis? Hoe vond u de begeleiding in de nieuwe proces?
- Hoe vond u de communicatie met de verpleegkundigen en artsen?

Informatievoorziening

- Hoe werd u geïnformeerd over het ziektebeeld? (mapje, gesprekken)
- Maakte u gebruik van andere informatiebronnen? (internet; website)
- Hoe ervaaarde u dit?
- Wat vond u van de momenten dat u informatie kreeg? (werd het te veel, was het goed, mist u dingen)
- Hoe bruikbaar was de informatie die u gekregen hebt en maakte dit de situatie begrijpelijker? Kon u hierdoor signalen en gevolgen van een CVA herkennen?
- Wat had u verwacht dat u zou krijgen van informatie? / Voldoet dit aan uw verwachtingen?
- Wat kan er volgens u anders gedaan worden bij het geven van informatie op deze manier? Waarom?

Overgang eigen regie

- Wat is voor u het belang om goed geïnformeerd te zijn?
- Wat hebt u gedaan met info wat u gekregen hebt?

- Als u uzelf zou moeten beschrijven, bent u dan iemand die alle informatie die er is verzamelt of iemand die niet alles hoeft te weten omdat anderen die u en uw naaste helpen genoeg weten? (Kunt u dat uitleggen?)

Eigen regie

- Hebt u misschien ooit van eigen regie gehoord? Wat verstaat u onder eigen regie?
- Wat vindt u het verband tussen eigen regie en informatie/kennis?
- Welke informatie hebt u nodig zodat meneer/mevrouw zelf eigen regie kan nemen?
- Kreeg u dit ook? Hoe hebben de professionals hierop(de behoeftes) ingespeeld?
- Weet u hoe u hieraan kunt komen of bij wie u kan zijn?

Slot

- Samenvatten van opvatting en link tussen informatie en eigen regie van mantelzorger.
 - Aanvullen waar nodig.
 - Aangeven dat ik geen vragen meer heb.
 - Meneer/ mevrouw bedanken voor deelname aan dit onderzoek.
-
- Aangeven hoe ik het vond gaan.
 - Vragen wat meneer/mevrouw het vond gaan.

Bijlage 3: Informed Consent Patiënten



Informatiebrief Patiënt

Informatievoorziening binnen het CVA-keten Eindhoven/de Kempen

Geachte heer/mevrouw,

U gaat met ontslag uit het ziekenhuis na een beroerte. Wij willen u vragen of u wilt deelnemen aan een onderzoek: 'Kwaliteit van zorg binnen het CVA Netwerk Eindhoven-de Kempen'. Om te kunnen beslissen of u wilt meedoen aan het onderzoek, krijgt u deze brief met uitleg. Leest u deze informatiebrief rustig door. Bespreek het met uw partner, vrienden of familie. Heeft u vragen na het lezen van deze brief, dan kunt u terecht op afdeling Neurologie bij de zaalarts of bij Mevr.N.v.Westering (Adviseur Neurorevalidatie).

Wat is het doel van het onderzoek?

Doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de manier waarop u informatie heeft ervaren. Vragen die we bijvoorbeeld willen weten: "kreeg u voldoende informatie tijdens uw verblijf op de afdeling", "sluit de informatie van verschillende medewerkers op elkaar aan", "welke informatie heeft u gemist". Door uw ervaringen met ons te delen, kunnen we de informatievoorziening verbeteren.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

De afdeling neurologie heeft u gevraagd om mee te doen met dit onderzoek. Het onderzoek zal bestaan uit een aantal gesprekken met u. Indien u aangeeft mee te willen doen tekent u deze brief. Nadat u ontslagen wordt uit het ziekenhuis zijn er twee mogelijkheden.

1. U wordt direct naar huis ontslagen:

Binnen 1 week nadat u ontslagen bent uit het ziekenhuis neemt de onderzoeker contact met u op. We maken dan een afspraak met u. We komen u thuis bezoeken voor het onderzoek. Daarna komen we u nog bezoeken na drie maanden en na een half jaar. In totaal komen we dus drie keer bij u.

2. U wordt naar een revalidatieplek ontslagen:

Binnen 1 week nadat u ontslagen bent uit het ziekenhuis neemt de onderzoeker contact met u op. We maken dan een afspraak met u. We komen u bezoeken in de instelling waar u op dat moment bent opgenomen. Nadat u ontslagen bent uit de instellingen maken we een tweede afspraak. Dit ook weer 1

week nadat u ontslagen bent uit die instelling. Daarna komen we u nog bezoeken na drie maanden en een half jaar nadat u uit de instelling bent ontslagen. In totaal komen we dus vier keer bij u.

Een aantal gegevens zullen we opvragen bij uw behandelend neuroloog in het ziekenhuis. Bij uw neuroloog vragen we welke soort beroerte u heeft doorgemaakt, in welke gedeelte van de hersenen de beroerte zich heeft voorgedaan en de ernst van uw beroerte.

Tijdens de bezoeken stellen we u vragen. Het bezoek duurt maximaal 1 uur.

Er zijn geen goede of foute antwoorden. We zijn benieuwd naar uw ervaring. De gesprekken worden opgenomen, zodat we het gesprek volledig kunnen uitwerken. Van het gesprek wordt een samenvatting gemaakt. Deze krijgt u te lezen. Nadat u de samenvatting heeft gelezen, vragen we u of de inhoud van de samenvatting klopt. Als u wilt kunnen we de samenvatting ook met u bespreken.

Wat wordt er van u verwacht?

U beantwoordt de vragen tijdens het bezoek naar eigen inzicht. U geeft aan of de samenvatting van uw antwoorden klopt.

Wat zijn mogelijke voor- / nadelen van deelname aan dit onderzoek?

U heeft zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek. Voor de toekomst kan het onderzoek nuttige gegevens opleveren om de informatievoorziening na een beroerte te verbeteren. Een nadeel van deelname zou voor u de tijdsinvestering kunnen zijn.

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

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. Als u patiënt bent, krijgt u gewoon de behandeling die u anders ook zou krijgen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek. Uw antwoorden hebben geen gevolgen voor uw behandeling. Uw zorgverlener weet niet of u wel of niet meedoet met het onderzoek. Uw zorgverlener krijgt uw antwoorden niet te horen.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De gegevens worden anoniem opgeslagen. De gegevens worden opgeslagen onder een code. In rapporten over het onderzoek wordt die code gebruikt. Alleen de onderzoeker weet welke code u heeft. De onderzoekers werken niet als zorgverlener. Slechts enkele personen kunnen uw gegevens inzien. Deze personen hebben hiervoor wettelijk toestemming. Deze mensen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar wordt uitgevoerd. In de Wet bescherming persoonsgegevens is vastgelegd hoe dit moet gebeuren. Mensen die uw gegevens kunnen inzien zijn: de onderzoekers, de toetsingscommissie

en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Uw onderzoeksgegevens worden volgens de wet na afloop van het onderzoek 15 jaar bewaard.

Zijn er extra kosten wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Er zijn geen extra kosten aan het onderzoek verbonden. De onderzoeker bezoekt u thuis of we plannen de afspraak in de zorginstelling waar u verblijft: u heeft geen extra reiskosten.

Aanmelden voor het onderzoek

Besluit u deel te nemen aan het onderzoek, teken dan bijgevoegd formulier (toestemmingsformulier zie bijlage).

Wilt u verder nog iets weten?

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Fontys Hogescholen Eindhoven in opdracht van uw zorginstelling. Met vragen over het onderzoek kunt u bij voorkeur terecht bij Ellen van der Lubbe – Verhaegh. Zij is hoofdonderzoeker. U kunt haar bereiken op +31 8850 71548

Of +316 10000934.

Hoe te handelen bij vragen of klachten?

Mocht u ontevreden zijn over de gang van zaken bij het onderzoek en een klacht willen indienen, dan kunt u contact opnemen met Mevr. T. van de Laar, Ketencoördinator (040-2398450 afdelingssecretariaat) of via het contactformulier op de site van : www.cvanetwerkeindhoven-dekempem.nl

Met vriendelijke groet,

Team Fontys studenten en het CVA Netwerk Eindhoven-de Kempen.

Bijlage : Toestemmingsformulier (informed consent)

Toestemmingsformulier Patiënt**Kwaliteit van zorg binnen de CVA-keten Eindhoven/de Kempen**

- Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik deelneem.
- Ik weet dat deelnemen aan bovenstaand onderzoek geheel vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Verder geef ik aan het onderzoeksteam van het onderzoeksproject, toestemming om over mij, binnen het kader van het onderzoek, gegevens over mijn beroerte op te vragen bij de afdeling neurologie.
- Ik geef toestemming dat het onderzoeksteam geïnformeerd wordt wanneer ik met ontslag ga uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum,
- Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik weet dat mijn onderzoeksgegevens na het onderzoek nog 15 jaar bewaard worden en daarna worden vernietigd.

Ik geef toestemming om benaderd te worden voor vervolgonderzoek JA / NEE

Na lezing akkoord,

Streep weg wat niet van toepassing is: Patiënt / Mantelzorger

Naam proefpersoon:

Telefoonnummer:

Handtekening: Datum: / /

Ik verklaar hierbij dat ik de proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

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

Naam onderzoeker:

Handtekening: Datum: / /

Bijlage 4: Informed Consent Mantelzorgers



Informatiebrief Mantelzorger

Informatievoorziening binnen het CVA Netwerk Eindhoven - de Kempen

Geachte heer/mevrouw,

U bent mantelzorger van een naaste die met ontslag gaat uit het ziekenhuis na een beroerte. Wij willen u vragen of u wilt deelnemen aan een onderzoek: 'Kwaliteit van zorg binnen het CVA Netwerk Eindhoven-de Kempen'. Om te kunnen beslissen of u wilt meedoen aan het onderzoek, krijgt u deze brief met uitleg. Leest u deze informatiebrief rustig door. Bespreek het met uw partner, vrienden of familie. Heeft u vragen na het lezen van deze brief, dan kunt u terecht op afdeling Neurologie bij de zaalarts of bij Mevr.N.v.Westering (Adviseur Neurorevalidatie).

Wat is het doel van het onderzoek?

Doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de manier waarop u informatie heeft ervaren. Vragen die we bijvoorbeeld willen weten: "kreeg u voldoende informatie tijdens uw verblijf op de afdeling", "sluit de informatie van verschillende medewerkers op elkaar aan", "welke informatie heeft u gemist". Door uw ervaringen met ons te delen, kunnen we de informatievoorziening verbeteren.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

De afdeling neurologie heeft u gevraagd om mee te doen met dit onderzoek. Het onderzoek zal bestaan uit een aantal gesprekken met u. Indien u aangeeft mee te willen doen tekent u deze brief.

Tijdens de bezoeken stellen we u vragen. Het bezoek duurt maximaal 1 uur.

Er zijn geen goede of foute antwoorden. We zijn benieuwd naar uw ervaring. De gesprekken worden opgenomen, zodat we het gesprek volledig kunnen uitwerken. Van het gesprek wordt een samenvatting gemaakt. Deze krijgt u te lezen. Nadat u de samenvatting heeft gelezen, vragen we u of de inhoud van de samenvatting klopt. Als u wilt kunnen we de samenvatting ook met u bespreken.

Wat wordt er van u verwacht?

U beantwoordt de vragen tijdens het bezoek naar eigen inzicht. U geeft aan of de samenvatting van uw antwoorden klopt.

Wat zijn mogelijke voor- / nadelen van deelname aan dit onderzoek?

U heeft zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek. Voor de toekomst kan het onderzoek nuttige gegevens opleveren om de informatievoorziening na een beroerte te verbeteren. Een nadeel van deelname zou voor u de tijdsinvestering kunnen zijn.

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

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De gegevens worden anoniem opgeslagen. De gegevens worden opgeslagen onder een code. In rapporten over het onderzoek wordt die code gebruikt. Alleen de onderzoeker weet welke code u heeft. De onderzoekers werken niet als zorgverlener. Slechts enkele personen kunnen uw gegevens inzien. Deze personen hebben hiervoor wettelijk toestemming. Deze mensen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar wordt uitgevoerd. In de Wet bescherming persoonsgegevens is vastgelegd hoe dit moet gebeuren. Mensen die uw gegevens kunnen inzien zijn: de onderzoekers, de toetsingscommissie en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Uw onderzoeksgegevens worden volgens de wet na afloop van het onderzoek 15 jaar bewaard.

Zijn er extra kosten wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Er zijn geen extra kosten aan het onderzoek verbonden. De onderzoeker bezoekt u thuis, u heeft geen extra reiskosten.

Aanmelden voor het onderzoek

Besluit u deel te nemen aan het onderzoek, teken dan bijgevoegd formulier (toestemmingsformulier zie bijlage).

Wilt u verder nog iets weten?

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Fontys Hogescholen Eindhoven in opdracht van uw zorginstelling. Met vragen over het onderzoek kunt u bij voorkeur terecht bij Ellen van der Lubbe – Verhaegh. Zij is hoofdonderzoeker. U kunt haar bereiken op +31 8850 71548

Of +316 10000934.

Hoe te handelen bij vragen of klachten?

Mocht u ontevreden zijn over de gang van zaken bij het onderzoek en een klacht willen indienen, dan kunt u contact opnemen met Mevr. T. van de Laar, Ketencoördinator (040-2398450 afdelingssecretariaat) of via het contactformulier op de site van : www.cvanetwerkeindhoven-dekempen.nl

Met vriendelijke groet,

Team Fontys studenten en het CVA Netwerk Eindhoven-de Kempen.

Bijlage : Toestemmingsformulier (informed consent)

Toestemmingsformulier Mantelzorger**Kwaliteit van zorg binnen de CVA-keten Eindhoven/de Kempen**

- Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik deelneem.
- Ik weet dat deelnemen aan bovenstaand onderzoek geheel vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Verder geef ik aan het onderzoeksteam van het onderzoeksproject, toestemming om over mij, binnen het kader van het onderzoek, gegevens over mijn beroerte op te vragen bij de afdeling neurologie.
- Ik geef toestemming dat het onderzoeksteam geïnformeerd wordt wanneer ik met ontslag ga uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum,
- Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- *Ik weet dat mijn onderzoeksgegevens na het onderzoek nog 15 jaar bewaard worden en daarna worden vernietigd.*

Ik geef toestemming om benaderd te worden voor vervolgonderzoek JA / NEE

Na lezing akkoord,

Streep weg wat niet van toepassing is: Patiënt / Mantelzorger

Naam proefpersoon:

Telefoonnummer:

Handtekening:

Datum: / /

Ik verklaar hierbij dat ik de proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

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

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: / /