



SAMEN LEREN DANSEN IN DE REGEN

SAMEN LEREN DANSEN IN DE REGEN

Een onderzoek binnen het Máxima Medisch Centrum naar de behoeften van CVA-patiënten rondom regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting in de acute fase.

Rapportage afstudeeronderzoek Toegepaste Psychologie

Auteur: Pleun Sonnemans

Studentnummer: 2762277

Datum en plaats: 24 maart 2019, te Eindhoven

In opdracht van: Máxima Medisch Centrum

Contactpersonen: Xenia Stalpers en Suzanne Buijvoets

In samenwerking met: CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen | Fontys Centrum Eigen Regie

Instituut: Fontys Hogeschool HRM en Psychologie

Begeleidend docent: Tina ten Bruggencate

Assessor: Chris Smerecnik



Voorwoord

Voor u ligt de rapportage van mijn afstudeeronderzoek naar de behoeften van CVA-patiënten met betrekking tot regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Máxima Medisch Centrum in het kader van de afronding van de opleiding Toegepaste Psychologie aan Fontys Hogeschool HRM en Psychologie, te Eindhoven.

Na het verlies van mijn opa in mei 2018 is mijn interesse gewekt voor dit onderzoeksonderwerp. Door deze gebeurtenis en het uitvoeren van deze onderzoeksopdracht ben ik aan het denken gezet over de zorg voor CVA-patiënten. Het invullen van een, voor jou, goed leven en om leren gaan met de gevolgen is niet altijd vanzelfsprekend. Dit is, volgens mij, een proces van leren waarin de zorgprofessional ondersteuning kan bieden, ofwel samenwerken. Vandaar ook de titel van mijn onderzoeksrapportage 'Samen leren dansen in de regen'. Hierbij verwijst de regen naar het krijgen van een CVA, een gebeurtenis waar je als persoon geen invloed op hebt en dansen naar de focus op mogelijkheden en het invullen van het eigen leven. Met het uitvoeren van dit onderzoek hoop ik een steentje bij te dragen aan het optimaliseren van de zorg voor CVA-patiënten. Hierbij wil ik mijn dank uitspreken richting de CVA-patiënten die hebben deelgenomen aan mijn onderzoek, zonder hen was dit niet mogelijk geweest. Ik wil hen bedanken voor hun openheid en het delen van hun ervaring.

Verder wil ik via deze weg nog een aantal personen bedanken. Als eerste ben ik dankbaar voor de begeleiding vanuit het Máxima Medisch Centrum. Ik wil Xenia Stalpers, neuroloog, bedanken voor het mogelijk maken van mijn onderzoek en het vertrouwen. Daarnaast wil ik Suzanne Buijvoets, verpleegkundig specialist in opleiding, bedanken voor de betrokkenheid en hulp bij het werven van patiënten. Ook wil ik mijn dank uitspreken naar de begeleiders en studenten van Fontys Centrum Eigen Regie. Hierbij Kazimier Helfenrath in het bijzonder voor zijn scherpe vragen en zeer behulpzame houding. Tevens wil ik mijn afstudeerbegeleidster Tina ten Bruggencate en assessor Chris Smerecnik bedanken voor de kritische blik, geboden hulp en adviezen. Tina in het bijzonder voor het benadrukken van het hebben van plezier tijdens het onderzoeken. Verder wil ik medestudenten van de werkplaats groep bedanken voor hun rol als sparringpartner. Als laatste wil ik mijn ouders bedanken voor de onvoorwaardelijke steun tijdens het uitvoeren van mijn onderzoek.

De afgelopen zeven maanden heb ik ervaren als een uitdaging. Een periode waarin je in het diepe wordt gegooid en zekerheid ontbreekt. Ik heb hiervan geleerd om meer uit te gaan van mijn eigen kunnen en zaken waar je geen invloed op hebt, los te laten. Op deze manier heb ik mijn onderzoek, naast natuurlijk momenten van stress die er voor mijn gevoel bij horen, met plezier afgerond. Ik presenteer u hierbij met trots het eindresultaat. Ik wens u veel leesplezier toe.

Pleun Sonnemans

Eindhoven, 24 maart 2019

Samenvatting

Ten gevolge van maatschappelijke ontwikkelingen wordt het voor CVA-patiënten steeds belangrijker om eigen regie te nemen. Echter wordt dit in de praktijk nog niet optimaal uitgevoerd en is de zorg niet optimaal ingericht om dit te ondersteunen. Bij deze ondersteuning speelt patiëntenvoorlichting een belangrijke rol. Het Máxima Medisch Centrum (MMC) wil de patiëntenvoorlichting dan ook verbeteren zodat deze aansluit bij de behoeften van CVA-patiënten en regie-ondersteunend werkt. Echter is het MMC niet op de hoogte van deze behoeften. Het doel van het onderzoek is dan ook om te achterhalen welke behoeften CVA-patiënten hebben ten aanzien van regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting vanuit het MMC gedurende de opname in het ziekenhuis.

Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen om inzicht te verkrijgen in de zojuist beschreven behoeften. Hierbij zijn zowel opgenomen CVA-patiënten als CVA-patiënten die reeds ontslagen waren uit het ziekenhuis, terugkijkend op hun ervaring in het ziekenhuis, geïnterviewd.

Uit het onderzoek is gebleken dat CVA-patiënten verschillende behoeften hebben ten aanzien van regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting en dat deze kunnen veranderen. In de eerste fase van de opname na een CVA is er geen behoefte aan het nemen van eigen regie en de ondersteuning daarvan. Vervolgens ontstaat er een tweesplitsing, waarin sommigen de regie overlaten aan zorgprofessionals, waarbij het belangrijk is om patiënten bewust te maken van de mogelijkheid tot inspraak. Anderen geven de voorkeur aan het herpakken van de eigen regie. Om eigen regie te ondersteunen is enerzijds behoefte aan een mensgerichte houding. Anderzijds willen CVA-patiënten geïnformeerd worden over keuzemogelijkheden. Verder hebben de patiënten behoefte aan duidelijke mondelinge communicatie in begrijpelijke taal. Hierbij wordt mondelinge, schriftelijke of digitale herhaling als zinvol gezien. Tot slot is er behoefte aan persoonsgerichte benadering waarbij aangesloten wordt bij de specifieke situatie en behoeften van de patiënt.

Gezien de verschillende en mogelijk veranderbare behoeften van CVA-patiënten wordt aanbevolen om de voorlichting aan te sluiten bij de situatie en behoeften van de specifieke patiënt. Hierbij wordt zorgprofessionals aanbevolen om aandacht te schenken aan een mensgerichte houding. Dit kan bijdragen aan een vertrouwelijke relatie en het inzicht in hoe het met een persoon gesteld is en wat zijn/haar behoeften zijn. Op deze manier kan namelijk invulling gegeven worden aan regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting op maat. Ten tweede wordt, met het oog op de beperkte tijd en middelen, het inzetten van bepaalde hulpmiddelen aanbevolen om taken uit handen te nemen van de zorgprofessional. Daarnaast wordt zorgprofessionals in de ondersteuning van eigen regie aanbevolen om CVA-patiënten te informeren over keuzemogelijkheden en vervolgens samen met de patiënt in gesprek te gaan over de voorkeuren en situatie van de patiënt. Tevens wordt aanbevolen om de mogelijkheid van het nemen van eigen regie bespreekbaar te maken met patiënten zodat zij hiervan bewust zijn. Tot slot wordt vervolgonderzoek aanbevolen naar de factoren die een rol spelen in het wel of niet herpakken van de eigen regie, de kenmerken van het moment daarvan en welke elementen die een rol spelen in het nemen van eigen regie.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	6
1.1 Doelstelling	8
1.2 Onderzoeksvragen	8
1.3 Leeswijzer	9
2. Theoretisch kader	10
2.1 Toestand in de acute fase	10
2.2 Eigen regie in de acute fase	11
2.3 Ondersteuning van eigen regie	12
2.3.1 Patiëntenvoorlichting	15
3. Methode	17
3.1 Participanten	17
3.2 Procedure	18
3.3 Meetinstrument	20
3.4 Analyse	20
4. Resultaten	22
4.1 Eerste fase	22
4.1.1 Effect eerste fase	22
4.1.2 Rol van de patiënt in beslissingen	23
4.2 Mate van eigen regie	24
4.2.1 Beslissingen overlaten aan zorgprofessionals	24
4.2.2 Inspraak in beslissingen	25
5. Discussie	27
5.1 Conclusie	27
5.2 Discussie	27
5.3 Methodologische sterktes en kanttekeningen	29
5.4 Aanbevelingen	30
5.4.1 Vervolgonderzoek	30
5.4.2 Praktijk	31

Literatuur	32
Bijlagen	37
1. Beschrijving huidige situatie patiëntenvoorlichting	37
2. Informatiebrieven	38
3. Toestemmingsformulier	42
4. Verantwoording topiclist.....	43
5. Topiclist	45
8. Axiaal coderen	49
9. Taxonomie	50
10. Mindmaps	51
11. Ethische verantwoording	52
12. Verklaring Adviescommissie Onderzoek MMC.....	54

1. Inleiding

Het onderzoek is uitgevoerd binnen het Máxima Medisch Centrum (MMC) in Veldhoven. De onderzoeksopdracht ligt bij de afdeling neurologie. Dit medisch specialisme verleent zorg aan patiënten met hersen-, zenuw- en spieraandoeningen. Naast allerlei andere aandoeningen worden op deze afdeling patiënten met een beroerte, oftewel CVA, gediagnosticeerd en behandeld (<https://www.mmc.nl/>). Het MMC is aangesloten bij het CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen. De organisaties binnen het netwerk hebben ingezien dat samenwerking van verschillende disciplines nodig is om de juiste zorg te bieden op gebied van CVA (<http://cvanetwerkeindhoven-dekempen.nl/>). CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen heeft Fontys Centrum Eigen Regie (CER) ingeschakeld om onderzoek te starten naar de vormgeving van regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting. Vanuit dit centrum zijn een aantal afstudeerders van verschillende opleidingen gestart om multidisciplinair onderzoek te verrichten bij verschillende organisaties binnen CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen. Zo is samen met twee studenten HBO-Verpleegkunde onderzoek uitgevoerd binnen het MMC in Veldhoven. De studenten HBO-Verpleegkunde hebben onderzoek verricht gericht op mantelzorgers en zorgprofessionals. Gedurende het onderzoek was er sprake van onderling contact met de studenten Verpleegkunde om de werkwijze af te stemmen en elkaar op de hoogte te brengen van de resultaten. Wanneer het relevant en haalbaar is, kunnen de resultaten van het andere onderzoek, meegenomen worden in een eventuele interventie die ontwikkeld zal worden op basis van de resultaten uit dit onderzoek. Dit onderzoek is gericht op de behoeften van de patiënt met betrekking tot regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting vanuit het MMC.

De huidige patiëntenvoorlichting tijdens de opname in het MMC bestaat volgens X. Stalpers (persoonlijke communicatie, 28 september 2018) uit zowel mondelinge als schriftelijke informatie, in de vorm van folders (zie bijlage één voor een meer uitgebreide beschrijving van de huidige patiëntenvoorlichting). Door de verscheidenheid in patiënten wordt het als lastig ervaren om aan te sluiten op de specifieke patiënt. Daarnaast benoemt de verpleegkundig specialist in opleiding S. Buijvoets (persoonlijke communicatie, 31 oktober 2018) dat tijdens nacontrolegesprekken vaak om veel informatie wordt gevraagd. Hierbij geeft ze aan dat tijdens de opname in de acute fase mogelijk niet voldaan is aan de behoefte van de patiënt waardoor hij/ zij niet de 'juiste' informatie heeft gekregen, de informatie niet is opgenomen door de patiënt zelf of niet is verstrekt door de zorgprofessional. Het MMC is niet op de hoogte van de behoeften van patiënten met betrekking tot patiëntenvoorlichting op gebied van inhoud, vorm en het gewenste moment. Om deze redenen wil het MMC inzicht krijgen in de behoeften van CVA-patiënten als het gaat om patiëntenvoorlichting. Met deze gegevens kan de patiëntenvoorlichting zodanig worden aangepast aan de specifieke patiënt zodat hij/ zij meer betrokken wordt bij het eigen zorgproces en ondersteund wordt in het nemen van eigen regie.

Het steeds belangrijker worden van eigen regie heeft te maken met maatschappelijke ontwikkelingen. Zo is de zorg momenteel onderhevig aan verandering. Er is sprake van een verschuiving van aanbodgerichte naar vraag gestuurde zorg. Voorheen werd de zorg vooral bepaald door het aanbod waarbij nauwelijks aandacht was voor inspraak van de patiënt. Inmiddels is gebleken dat deze aanpak in de huidige maatschappij voor problemen kan zorgen. Zo kan dit leiden tot onvoldoende aansluiting

aan de behoeften en situatie van de specifieke patiënt. Hierdoor zou de patiënt mogelijk niet de juiste of gewenste behandeling krijgen. Bovendien kan er ook gesproken worden van een maatschappelijk probleem omdat het inefficiënte zorg in de hand werkt. Er is de komende jaren namelijk een beperkte beschikbaarheid aan middelen die nodig zijn om zorg te verlenen. Dit betekent dat deze middelen doeltreffend moeten worden besteed (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2013). Gezien de bezuinigingen is het dan ook noodzakelijk dat deze verandering plaatsvindt (Movisie, 2015). Het is daarvoor volgens de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2013) van groot belang dat zowel de professionals als de patiënt zelf betrokken zijn bij het opstellen en de uitvoering van een op maat gemaakt gezondheidsplan. Hierbij staan een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en professional, gezamenlijke besluitvorming en eigen regie van de patiënt centraal. Om gezamenlijke besluitvorming te creëren is het enerzijds aan de zorgprofessional om informatie te verstrekken over de aandoening, de behandelingen die daarbij kunnen horen en de voor- en nadelen hiervan toe te lichten. Anderzijds dient de patiënt zijn/ haar voorkeuren aan te geven en open te zijn over zijn/ haar persoonlijke situatie. Verder is er volgens het CBS (2017) in Nederland sprake van een stijgende levensverwachting, wat betekent dat mensen langer leven met de gevolgen van een chronische aandoening zoals een CVA. Dit maakt dat steeds meer personen die te maken hebben met een chronische ziekte het als erg belangrijk ervaren om hun ziekte zo goed mogelijk in te passen in hun leven en hierin zelfstandigheid te bewaren (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, 2014).

Een CVA is een hersenaandoening waarbij er een probleem ontstaat in de bloedsomloop in de hersenen. Er bestaan verschillende vormen, namelijk een herseninfarct en een hersenbloeding. Bij een herseninfarct is er sprake van een verstopping van een hersenslagader. Wanneer deze ader tijdelijk wordt verstopt, wordt er gesproken van een TIA (Transient Ischemic Attack), wat een voorteken kan zijn voor het ontstaan van een daadwerkelijke beroerte. Een hersenbloeding houdt in dat er een lek in het hersenbloedvat is ontstaan. Bij alle vormen wordt de circulatie van het bloed en daarmee de voorziening van zuurstof naar de hersenen ten gevolge van de verstopping of lekkage verhinderd. Dit kan leiden tot aantasting van het hersenweefsel en uitval van (hersen)functies (Hersenstichting, z.d.).

Jaarlijks krijgen zo'n 45.000 personen in Nederland te maken met een beroerte, in medische termen een Cerebro Vasculair Accident (CVA). Hiervan overlijden ongeveer 9.000 personen binnen één jaar na de eerste ziekenhuisopname. De personen die het wel overleven, moeten langdurig leven met de gevolgen die zij hieraan overhouden, afhankelijk van de plek en omvang van de schade. Hierbij gaat het om gevolgen op lichamelijk, cognitief en emotioneel gebied en kan men te maken krijgen met gedragsverandering (Hersenstichting, z.d.).

De eerder genoemde ontwikkelingen wijzen erop dat het steeds belangrijker wordt voor personen die getroffen zijn door een CVA om zelf inspraak te hebben in het organiseren van hun eigen leven en de zorg die daarbij hoort. Dit wordt ook wel eigen regie genoemd. Zoals hierboven beschreven ligt er enerzijds een noodzaak vanuit de maatschappij omdat dit gezien de beperkte beschikbaarheid van middelen nodig is voor efficiënte zorg. Anderzijds leven mensen steeds langer met de gevolgen van een CVA waardoor de kwaliteit van leven steeds belangrijker wordt en men de beperkingen zo goed mogelijk wil inpassen in hun leven.

Hoewel het belang van eigen regie wordt erkend, kan gesteld worden dat het in de praktijk nog niet optimaal uitgevoerd wordt (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2013). Dit heeft te maken met de relatie tussen zorgprofessional en patiënt, die van nature niet gelijkwaardig is. Ten eerste bevindt de patiënt zich namelijk in een kwetsbare situatie waarin hij/ zij afhankelijk is van de hulp van zorgprofessionals. Ten tweede heeft een patiënt geen of minder kennis dan de zorgprofessionals over het fenomeen waarmee hij/ zij te maken heeft en de behandeling die daarbij hoort. Tot slot is er geen sprake van aansluiting als het gaat om informatie. Zo is het in tegenstelling tot de zorgprofessionals, voor patiënten lastig om de juiste betrouwbare informatie te vinden door de enorme hoeveelheid aan informatie over gezondheid. Bovendien is specifieke informatie op maat niet toegankelijk genoeg voor patiënten. Dit terwijl patiëntenvoorlichting op maat een belangrijk onderdeel is om de eigen regie van patiënten te bevorderen (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2013). Volgens Butler et al. (2001) en Verkooijen (2006) worden patiënten zo namelijk geïnformeerd, kunnen daardoor beter begrijpen wat hen is overkomen en krijgen zo inzicht in de keuzemogelijkheden. Dit zorgt ervoor dat zij beter in staat zijn om beslissingen te nemen en zelf invulling kunnen geven aan hun leven.

Kortom, in de praktijk is de zorg nog niet optimaal ingericht om eigen regie van CVA-patiënten te ondersteunen. Dit geldt ook voor het MMC. Het MMC wil de patiëntenvoorlichting dan ook verbeteren zodat CVA-patiënten ondersteund worden bij het nemen van eigen regie. Zoals hierboven beschreven, is de patiëntenvoorlichting van het MMC hier nog niet op aangepast omdat er onduidelijkheid bestaat rondom de behoeften van patiënten. De adviesvraag luidt als volgt: Hoe kan de patiëntenvoorlichting zodanig vormgegeven worden zodat die aansluit aan de behoeften van CVA-patiënten en hen ondersteuning biedt bij het nemen van eigen regie?

1.1 Doelstelling

Het doel van het onderzoek is om te achterhalen welke behoeften CVA-patiënten hebben ten aanzien van regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting vanuit het MMC gedurende de opname in het ziekenhuis. Met dit inzicht kan de patiëntenvoorlichting zodanig worden vormgegeven zodat deze aansluit bij de behoeften en regie-ondersteunend werkt voor CVA-patiënten. Eind juni 2019 is er op basis van de onderzoeksresultaten een interventie ontwikkeld, getest en geëvalueerd gericht op het optimaal implementeren van (digitale) patiëntenvoorlichting op maat om de eigen regie van CVA-patiënten te versterken.

1.2 Onderzoeksvragen

Op basis van bovenstaande informatie, adviesvraag vanuit het MMC en doelstelling is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

Wat zijn de behoeften van CVA-patiënten als het gaat om regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting vanuit het Máxima Medisch Centrum?*

*Hierbij gaat het om CVA-patiënten in de acute fase

De deelvragen die hierbij beantwoord zullen worden, zijn:

- Wat is de houding van CVA-patiënten ten opzichte van het nemen van eigen regie?
- Wat vinden CVA-patiënten belangrijk in de ondersteuning van eigen regie?
- Wat zijn de behoeften van CVA-patiënten rondom patiëntenvoorlichting?

1.3 Leeswijzer

Het volgende hoofdstuk vormt het theoretisch kader waarin dieper wordt ingegaan op de wetenschappelijke literatuur die al bekend is over de onderwerpen die naar voren komen in het onderzoek. Zo wordt als eerste ingegaan op de acute fase en de toestand van een CVA-patiënt in deze fase. Vervolgens wordt het begrip eigen regie uitgediept door te omschrijven welke definitie aangehouden wordt en welke rol eigen regie speelt voor CVA-patiënten in de acute fase. Daarna wordt verder ingegaan op hoe eigen regie ondersteund kan worden door zorgprofessionals. Hierbij komen de elementen van eigen regie en patiëntenvoorlichting aan bod.

In hoofdstuk drie wordt de methode van het onderzoek nader toegelicht. Hierbij zal worden ingegaan op de manier van dataverzameling, de doelgroep, op welke wijze de participanten geworven zijn, de werkwijze gedurende het onderzoek, het meetinstrument en op welke manier de verkregen data zijn geanalyseerd.

Hoofdstuk vier vormt een weergave van de resultaten. In dit hoofdstuk zal worden beschreven welke resultaten uit de data-analyse naar voren gekomen zijn.

Dan volgt hoofdstuk vijf waar in de eerste paragraaf antwoord zal worden gegeven op de centrale onderzoeksvraag. De tweede paragraaf vormt de discussie. Vervolgens worden in de derde paragraaf de methodologische sterktes en kanttekeningen besproken. Ten slotte komen in de laatste paragraaf de aanbevelingen voor vervolgonderzoek en praktijk aan bod.

2. Theoretisch kader

2.1 Toestand in de acute fase

Zoals eerder benoemd, is dit onderzoek gericht op de acute fase na een CVA. Er worden verschillende periodes aangeduid met de benaming 'acute fase'. Zo omschrijft bijvoorbeeld het Kennisnetwerk CVA Nederland (2012) de acute fase als de eerste paar dagen na het CVA. Volgens Geurts en Snoeren (2003) heeft de acute fase betrekking op de fase van het verblijf in het ziekenhuis die ongeveer twee weken duurt. Het is de bedoeling om met dit onderzoek de situatie tijdens de opname in het ziekenhuis, Máxima Medisch Centrum, in beeld te brengen. Om deze reden wordt de fase van opname in het ziekenhuis bedoeld wanneer gesproken wordt over de acute fase. Hierbij wordt geen specifieke tijdsduur aangeduid omdat dit voor elke patiënt kan verschillen.

In de acute fase ligt de focus in eerste instantie op het wegnemen van de reden dat er een CVA ontstond en de directe gevolgen hiervan zoveel mogelijk te beperken. In deze situatie is de patiënt volgens Witteveen (2010) afhankelijk van de deskundigheid van zorgprofessionals. De patiënt zal de zorg vooral accepteren, over zich heen laten komen en hierin vooral een passieve rol aannemen. Daarnaast moet er zo snel als mogelijk worden gestart met revalidatie, waar dus ook in de acute fase al aandacht aan kan worden besteed (Geurts & Snoeren, 2003; Heijnen, 2004; Verhoeven et al., 2004; Witteveen, 2010; Buijk, 2016).

Volgens Heijnen (2004) kan eigen regie, en daarmee ook de ondersteuning daarvan, duidelijk een rol spelen in de acute fase na een CVA. Met name in de zojuist genoemde fase, wanneer aandacht wordt besteed aan revalidatie en het oppakken van het eigen leven. Hier zal in de volgende paragrafen dan ook verder op in worden gegaan. Echter, vooraf dient daarbij gesteld te worden dat rekening moet worden gehouden met het feit dat er gesproken wordt over de acute fase waarin de toestand van de patiënt en het effect van een CVA een rol spelen. Gekeken naar de toestand in de acute fase, dient de focus namelijk niet bij iedere patiënt (direct) te liggen op eigen regievoering en de ondersteuning daarvan.

Zo zijn sommige patiënten niet in een toestand van bewustzijn of helderheid. Zij kunnen namelijk ten gevolge van het CVA onder andere problemen ervaren met spraak, waarneming, oriëntatie en bewustzijnsverlies. Hierdoor is mogelijk geen helder contact met de patiënt of bestaan er beperkingen die van invloed zijn op de communicatie zoals het opnemen van informatie (Verhoeven et al., 2004; Reichgelt & Branderhorst-Hetstek, 2009; Kennisnetwerk CVA Nederland, 2012). In het laatste geval is contact mogelijk, maar zal rekening gehouden moeten worden met de gevolgen van het CVA. Daarbij gaat het ook om het begrijpelijk maken van de informatie voor de patiënt (Kennisnetwerk CVA Nederland, 2012; Van der Burgt, Terra & Mechelen-Gevers, 2015).

Daarnaast komt er emotioneel gezien veel op de patiënt af waardoor gevoelens van verwarring en bangheid in de eerste fase de overhand kunnen hebben. Bovendien kan de patiënt op 'overlevingsstand' komen te staan (Gustafsson et al., 2010; Buijk, 2016). Ook Witteveen (2010) stelt dat het bij CVA-patiënten in eerste instantie gaat om de emotionele impact. Bovendien heeft de emotionele gesteldheid effect op de mate waarin patiënten openstaan voor informatie. Door de toestand waarin zij

zich verkeren, kan het zo zijn dat zij niet bewust meemaken wat er om hen heen gebeurt waardoor er vrijwel geen ruimte is om zich te richten op de informatie of dit goed op te nemen (Gustafsson et al., 2010; Van der Burg & Verhulst, 2013; Van der Burgt et al., 2015). Zodra de patiënt heeft kunnen verwerken wat hem/haar is overkomen, komt er ruimte om zich te richten op de feitelijke informatie over wat er speelt. Bovendien ontstaat er pas behoefte aan deze informatie wanneer de gebeurtenis verwerkt is (Witteveen, 2010). Kortom, op basis van bovenstaande kan gesteld worden dat zorgprofessionals aandacht dienen te hebben voor de situatie en behoeften van de specifieke patiënt en daarop aan te sluiten. Pas wanneer de patiënt er zelf voor openstaat, is het zinvol om ondersteuning te bieden in eigen regie. In onderzoek van Eskens en Hoogakker (2015) wordt het belang van aansluiting bij de specifieke patiënt bevestigd. Op deze manier kan namelijk begeleiding geboden worden die voor de desbetreffende patiënt werkt.

2.2 Eigen regie in de acute fase

Het begrip eigen regie kent verschillende definities. Binnen CER waarin samen wordt gewerkt met andere afstudeerstudenten is eenzelfde definitie aangehouden om later de onderzoeksresultaten met elkaar te kunnen vergelijken. Daarom zal in dit onderzoek uit worden gegaan van de volgende definitie van eigen regie: “het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele zorg met als doel een goed leven in eigen ogen” (Verkooijen, 2006, p.70). In essentie gaat het dus om het zelf beslissen en regelen van zaken over het leven en de ondersteuning in de kwetsbare situatie waarin de patiënt zich bevindt (Verkooijen, 2006; Wopereis & Demmer, 2015). Het zelf beslissen houdt in dat anderen geen beslissingen voor hen nemen, maar dit betekent niet dat zij hierbij geen hulp krijgen.

Naast het begrip eigen regie wordt ook vaak gesproken over zelfmanagement. Deze begrippen kennen volgens Alpay en Visser (z.d.) beide verschillende definities en worden door elkaar gebruikt. Zelfmanagement gaat volgens hen over het zo goed mogelijk kunnen inpassen van de chronische aandoening en de gevolgen daarvan in het leven. Om dit te kunnen, is het nodig om inzicht te hebben in de gezondheidssituatie en deze te monitoren, besluiten te nemen op basis van informatie en activiteiten te ondernemen met betrekking tot zelfzorg. Meinema (2017) benoemt eigen regie hierbij als voorwaarde voor zelfmanagement. Dit onderzoek is gericht op CVA-patiënten in de acute fase waar volgens Vilans (2010) nog geen sprake is van zelfmanagement. Het omgaan met de aandoening is dan namelijk nog in ontwikkeling. Wanneer er nog geen sprake is van zelfmanagement is het essentieel om ondersteuning te bieden op gebied van eigen regie (Meinema, 2017). Om deze reden zal enkel eigen regie meegenomen worden in dit onderzoek.

Volgens Witteveen (2007; 2010) staan CVA-patiënten verschillend tegenover het nemen van eigen regie in de acute fase. Zo willen sommigen enkel geïnformeerd worden over de besluiten die genomen worden. Zoals eerder beschreven, wordt het nemen van beslissingen in dit geval overgelaten aan zorgprofessionals en is er dus nauwelijks sprake van eigen regie (Witteveen, 2010). Anderen hebben juist behoefte aan afstemming met zorgprofessionals waarbij ze zelf direct inspraak willen hebben in elke beslissing. Zoals eerder beschreven, is met name sprake van deze behoefte wanneer ruimte komt voor revalidatie en het weer oppakken van het eigen leven. Ook in onderzoek van Rodgers, Bond en

Curless (2001), Garrett en Cowdell (2005) en Eskens en Hoogakker (2015) komt naar voren dat patiënten betrokken willen zijn bij beslissingen rondom hun eigen zorg. De beslissingen die centraal staan in deze fase hebben betrekking op het uitvoeren van aanvullende onderzoeken, medicatie, revalidatie, de hulp na ontslag, maar ook dagelijkse verzorging (S. Buijvoets, persoonlijke communicatie, 16 november 2018). Het gaat hier dus om een actieve houding van de patiënt waarin hij/ zij zelf inspraak heeft in bijvoorbeeld de keuze omtrent pijnstilling.

2.3 Ondersteuning van eigen regie

Bij de ondersteuning van eigen regie is het van belang om patiënten te activeren en goed te informeren (Van der Burgt, Terra & Van Mechelen-Gevers, 2015). Enerzijds kan de eigen regie namelijk bevorderd worden door het verstrekken van goede informatie (Van der Burgt et al., 2015; Butler et al., 2001; Verkooijen, 2006). Zoals eerder beschreven, kunnen patiënten op die manier beter begrijpen wat hen is overkomen en krijgen zij inzicht in de keuzemogelijkheden, wat ervoor zorgt dat zij beter in staat zijn om zelf te beslissen. Bovendien geldt dit ook andersom. Een patiënt kan niet goed in staat zijn om een afweging te maken wanneer hij/ zij niet goed geïnformeerd is (Abdullaeva, 2016). In paragraaf 2.3.1 zal verder worden ingegaan op het informeren van patiënten, ofwel patiëntenvoorlichting.

Anderzijds kunnen patiënten geactiveerd worden door ondersteuning te bieden op een aantal elementen die een rol spelen bij het nemen van eigen regie, namelijk: eigenaarschap, eigen kracht, motivatie en contacten (Brink, 2012; Poll, 2012; Meinema, 2017). Deze elementen zorgen ervoor dat een persoon zelf invulling kan geven aan zijn/ haar leven en de ondersteuning die daarbij nodig is. Wanneer iemand getroffen wordt door een CVA kunnen deze elementen zichtbaar en/ of gevoelsmatig minder of niet meer aanwezig zijn. Door hier als zorgprofessional aandacht aan te besteden, kunnen de elementen en daarmee de eigen regie van de patiënt bevorderd worden.

Eigenaarschap

Het eerste element is eigenaarschap wat volgens Brink (2012) als de essentie van eigen regie wordt gezien. Ieder persoon mag het eigen leven zelf invullen zoals hij/ zij dat voor ogen heeft en wil dat in essentie ook. Eigenaarschap gaat dan ook om de verantwoordelijkheid om zelf te willen beslissen en invloed uit te willen oefenen met betrekking tot de invulling van het eigen leven (Brink, 2012; Poll, 2012; Meinema, 2017). Wanneer een persoon getroffen is door een CVA kan hij/ zij het gevoel hebben dat hij/ zij autonomie verliest (Brink, 2012). Door eigen kracht en de juiste ondersteuning van de professional kan dit behouden of weer herpakt worden. De interactie tussen professional en patiënt speelt volgens Brink (2012) een belangrijke rol in de ervaren mate van eigenaarschap van de patiënt. Dit gevoel wordt bevorderd wanneer de professional vertrouwen toont in het vermogen van de patiënt om beslissingen te nemen. Daarnaast gaat het om de manier waarop de patiënt zich opstelt. Het is namelijk lastiger voor de professional om de patiënt vanuit vertrouwen te benaderen als hij/ zij zich kwetsbaar en ondergeschikt opstelt. De interactie tussen patiënt en professional wordt onder andere bepaald door de lichaamshouding, gezichtsuitdrukking en woordkeuze. Eigenaarschap wordt onderbouwd vanuit de cliëntgerichte therapie van Carl Rogers (Rogers, geciteerd in Meinema, 2017). Hierbij staan onvoorwaardelijke acceptatie en een positieve benadering centraal. Dit zijn de voorwaarden voor

zelfstandige ontwikkeling van een persoon. Hierbij is het voor een hulpverlener van groot belang om de ander vanuit vertrouwen te benaderen en zich in te leven zonder hier een oordeel over te vellen (Meinema, 2017). Het is dus belangrijk dat de zorgprofessional de patiënt vanuit vertrouwen benaderd en de beslissing die hij/ zij neemt, accepteert en hier niet over oordeelt. Daarnaast kan de zorgprofessional ondersteuning bieden door te benoemen dat het belangrijk is om zelf beslissingen te nemen en de patiënt hier ook ruimte voor te geven, informatie op maat te bieden en de verschillende mogelijkheden samen te bespreken (Brink, 2012).

Eigen kracht

Ten tweede speelt eigen kracht een rol in eigen regie waarbij het gaat om het zelf kúnnen beslissen. Dit vermogen wordt onder andere bepaald door kennis, bekwaamheid, de mate waarin de persoon vertrouwen heeft in zichzelf en of er ruimte is om zelf te beslissen (Brink, 2012, Meinema, 2017). In sommige situaties kan het volgens Brink (2012) lijken alsof een persoon de eigen kracht kwijt raakt of dat hij/ zij dit zo ervaart. Bij een persoon die een CVA gehad heeft, kan dat bijvoorbeeld het geval zijn. Echter heeft elk persoon dit vermogen, maar zal dat in de zojuist genoemde kwetsbare situatie weer moeten ervaren. Een professional kan hierbij ondersteuning bieden door de nadruk te leggen op mogelijkheden, krachten en vertrouwen van een persoon (Brink, 2012; Poll, 2012, Meinema, 2017). Dit wordt onderbouwd door *strengths perspective* van Saalebey (1996) waarin naar voren komt dat er niet langer gefocust moet worden op beperkingen, fouten en afwijkingen. Meinema (2017) bevestigt dit in haar onderzoek. Echter betekent dit niet dat er geen aandacht aan besteed moet worden. Door te erkennen wat de persoon heeft meegemaakt en wat dit met hen doet, komt er volgens Poll (2012) en Brink (2012) ruimte om de kracht naar de voorgrond te halen. Tot slot kan de professional ondersteunen in het verschaffen van informatie en verbeteren van de vaardigheden om de eigen kracht te versterken.

Motivatie

Verder speelt motivatie een belangrijke rol in de vormgeving van het leven. Bij motivatie gaat het om datgene wat een persoon drijft. Keuzes maken op basis van iets wat je drijft, leidt tot beslissingen waar je achter staat en kunnen op die manier leiden tot een, voor jou, goed leven (Brink, 2012; Meinema, 2017). Wanneer een persoon iets meemaakt zoals een CVA kan het volgens Brink (2012) lijken alsof de zingeving en motivatie verdwijnt. Daarom is het als professional belangrijk om samen met de patiënt te ontdekken wat hem/ haar motiveert. Ook als de patiënt droomt van iets wat mogelijk niet haalbaar is door de situatie waarin hij/ zij verkeert. Dan kan er namelijk op een andere manier toegewerkt worden naar deze droom door bijvoorbeeld kleine stapjes te nemen in de goede richting of een deel ervan waar te maken (Brink, 2012). Daarnaast kan de intrinsieke motivatie volgens de *self-determination theory* van Deci en Ryan (2000) versterkt worden door in te spelen op de drie basisbehoeften: autonomie, bekwaamheid en een gevoel van verbondenheid met anderen en/ of de maatschappij. Het versterken van het gevoel van autonomie kan de professional volgens Meinema (2017) bevorderen door vrijheid in keuzes te bieden en de gevoelens van de patiënt te erkennen. Het gevoel van bekwaamheid kan gevoed worden door constructieve feedback en het gevoel van verbondenheid door aandacht te besteden aan een veilige relatie.

Contacten

Het laatste element gaat over het belang van sociale invloed. Als laatste is er volgens Brink (2012) bij eigen regie constant interactie met het sociale netwerk. Bij het nemen van beslissingen worden naasten namelijk vaak betrokken door in gesprek te gaan over ieders opvattingen en de keuzemogelijkheden samen af te wegen. De professional kan op dit gebied ondersteuning bieden door het netwerk in beeld te brengen, te bekijken wat dit betekent voor de patiënt en of hier mogelijk iets in veranderd dient te worden (Brink, 2012; Poll, 2012).

In de acute fase na een CVA is de patiënt ook veel in contact met professionals. De presentiebenadering van Andries Baart (2003) stelt dat een relatie op basis van vertrouwen waarbij afgestemd wordt op de leefwereld van de desbetreffende persoon erg belangrijk is. Dit geldt in het bijzonder voor de relatie tussen patiënt en professional. Er moet dus naast de medische werkzaamheden ook aandacht besteed worden aan het aannemen van een menswaardige, betrokken en accepterende rol. Op deze manier kan men aansluiten bij de signalen en behoeftenvragen die afgegeven worden en hierop inspelen (Meinema, 2017).

Hoewel de ondersteuning in de elementen van eigen regie belangrijk is voor het bevorderen van eigen regie dient de focus daar, zoals eerder beschreven, niet bij iedere patiënt (direct) op te liggen. Gezien de toestand van de patiënt kan deze niet bewust betrokken zijn bij wat er allemaal speelt, moeite hebben met communicatie of hier niet toe in staat zijn. Daarnaast kan er emotioneel gezien veel afkomen op de patiënt waardoor de prioriteit op dat moment niet ligt bij het ondersteunen van eigen regie. Hierin is het dus belangrijk om aan te sluiten bij de persoonlijke behoefte van de patiënt en rekening te houden met zijn/ haar situatie.

2.3.1 Patiëntenvoorlichting

In de ondersteuning van eigen regie is het, zoals eerder beschreven naast het activeren van patiënten, belangrijk om patiënten voor te lichten. Hierdoor kunnen zij namelijk beter begrijpen wat hen is overkomen en krijgen zij inzicht in de keuzemogelijkheden. Op deze manier zijn de patiënten beter in staat om zelf beslissingen te nemen.

Patiëntenvoorlichting wordt door Drenthen, van Everdingen en Vervest (2004) gedefinieerd als: “bewuste en doelgerichte communicatie, gericht op een zo goed mogelijk inzicht van patiënten in hun ziekte en behandelingsmogelijkheden om de juiste beslissing te nemen over de meest geschikte zorg, en een betere omgang met ziekte en gezondheid” (p. 290). In de zojuist genoemde definitie komt de eerder genoemde koppeling tussen voorlichting en het nemen van beslissingen naar voren. Omdat patiëntenvoorlichting in dit onderzoek wordt gezien als manier om eigen regie te bevorderen, is deze definitie aangehouden in het onderzoek. Patiëntenvoorlichting gaat volgens de Jong, Kerstens, Sesink en Vermeulen (2003) niet alleen om het verstrekken van informatie over de diagnose en behandeling, maar ook om instructie, educatie en begeleiding. Instructie heeft betrekking op het geven van specifieke handelingswijzen voor de patiënt, zoals het innemen van medicatie. Daarnaast gaat het bij educatie om het geven van uitleg over de aandoening en hoe iemand daarmee om kan gaan. Als laatste is ook het begeleiden van de patiënt op emotioneel gebied een onderdeel van patiëntenvoorlichting. Bovendien voorziet patiëntenvoorlichting in twee belangrijke behoeften van patiënten die door Verhaak, Andela en Kerssens worden benoemd (1995). Enerzijds gaat het om willen weten en begrijpen van zaken. Hiervoor is het nodig om als zorgprofessional juiste en heldere informatie te geven. Anderzijds wil de patiënt zich gehoord en begrepen voelen, wat betrekking heeft op de bejegening van patiënten, wat duidelijk een rol speelt in communicatie. Bij communicatie gaat het volgens Keizer (2008) namelijk niet alleen om de inhoudelijke boodschap, maar ook om de manier waarop het wordt overgebracht. Daarnaast zijn ook het moment, de duur en de vorm bepalend. Als er wordt gesproken over de vorm van communicatie gaat het zowel over de manier waarop het gepresenteerd wordt als over het kanaal (bijvoorbeeld face-to-face gesprek, schriftelijk of digitaal). Deze keuzes dienen te worden gebaseerd op het doel van de communicatie, de doelgroep en hun behoeften. Verder benoemt Keizer (2008) twee voorwaarden voor goede communicatie, namelijk openstaan en begrijpen. De ontvanger moet namelijk gericht zijn op de boodschap, ofwel zijn/ haar aandacht hierop vestigen en de boodschap moet begrepen worden. Voor een zorgprofessional is het belangrijk om aan te sluiten bij het niveau van de patiënt en de boodschap begrijpelijk te maken. Zoals eerder beschreven, speelt de toestand na een CVA hierbij een grote rol. Er zal dan ook rekening moeten worden gehouden met de eventuele beperkingen ten gevolge van het CVA die effect kunnen hebben op de communicatie. Hierbij is ook de emotionele gesteldheid van belang omdat dit effect kan hebben op de mate waarin een patiënt openstaat voor informatie of in hoeverre de patiënt in staat is om dit op te nemen. Daarnaast kan het zinvol zijn om de focus in eerste instantie te leggen op de begeleidende functie van patiëntenvoorlichting (Van der Burgt et al., 2015). Immers na het verwerken van de impact komt er pas ruimte om de aandacht te vestigen op informatie.

In verschillende onderzoeken komen specifieke behoeften van patiënten naar voren als het gaat om patiëntenvoorlichting. Volgens Verhoeven et al. (2004), Reichgelt en Branderhorst-Hetstek (2009) en

het Kennisnetwerk CVA Nederland (2012) dienen patiënten in de acute fase geïnformeerd te worden over wat hen is overkomen en wat dit voor hen betekent. Hierbij is het belangrijk dat de informatie niet in één keer, maar in delen en meerdere keren overgebracht wordt. Uit onderzoeken van Rodgers, Bond en Curless (2001) en Garrett en Cowdell (2005) komt naar voren dat patiënten over alles geïnformeerd willen worden als het gaat om de zorg. Reichgelt en Branderhorst-Hetstek (2009) stellen daarnaast dat de zojuist benoemde informatie zowel mondeling als in de vorm van folders, oftewel schriftelijk gegeven kan worden. Verhoeven et al. (2004) en het Kennisnetwerk CVA Nederland (2012) zien schriftelijke informatie als waardevol middel om de mondelinge informatie te versterken. Dit kan de patiënt namelijk houden en biedt de mogelijkheid om er nog eens naar te kijken. Gustafsson, Hodge, Robinson, McKenna en Bower (2010) bevestigen de versterkende functie van schriftelijke informatie en benoemen hierbij ook audiovisuele vormen als versterking van mondelinge informatie.

Hoewel hierboven meer specifieke behoeften beschreven zijn, komt vooral naar voren dat het belangrijk is om aan te sluiten bij de specifieke persoon. Patiënten hebben namelijk verschillende voorkeuren als het gaat om het ontvangen van informatie en bovendien kunnen deze voorkeuren veranderen (Rodgers, Bond en Curless, 2001; Gustafsson et al., 2010; Du, Ma en Li, 2016). Reichgelt en Branderhorst-Hetstek (2009) en het Kennisnetwerk CVA Nederland (2012) bevestigen het belang van aansluiting bij de specifieke persoon als het gaat om voorlichting. Bovendien zorgt persoonsgerichte informatie ervoor dat patiënten zich serieus genomen voelen (Witteveen, 2010). Tevens kan het aansluiten bij de specifieke persoon een positief effect hebben op een actieve houding en betrokkenheid bij beslissingen (Du, Ma & Li, 2016). Wanneer de patiënt betrokken is bij beslissingen en hier een actieve houding in aanneemt, kan er samenspraak gecreëerd worden. In dat geval zijn dus zowel zorgprofessional als de patiënt betrokken bij beslissingen. De zorgprofessional dient dan naast het geven van informatie ook op de hoogte te zijn van persoonlijke informatie van de patiënt (Witteveen, 2010). Zoals eerder beschreven dient de zorgprofessional enerzijds informatie te verstrekken over de aandoening, de behandelingen die daarbij kunnen horen en de voor- en nadelen hiervan. Anderzijds dient de patiënt zijn/ haar voorkeuren aan te geven en open te zijn over zijn/ haar persoonlijke situatie. Het is dan aan de zorgprofessional om de patiënt uit te nodigen om hier open over te zijn en samen met de patiënt het keuzeproces te doorlopen (Van der Burgt et al., 2015).

3. Methode

Zoals eerder beschreven is de centrale vraag in dit onderzoek: *'Wat zijn de behoeften van CVA-patiënten* als het gaat om regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting vanuit het Máxima Medisch Centrum?'* Voor dit verkennende onderzoek is gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode omdat dit passend is voor het verkrijgen van inzicht in de behoeften van personen die een CVA hebben meegemaakt. De data zijn verzameld door middel van semigestructureerde interviews. In semigestructureerde interviews kan er namelijk diepgang gecreëerd worden en is er de mogelijkheid om door te vragen. Tevens is het mogelijk om aan te passen op het verloop van het gesprek en daarmee aan de participant die je voor je hebt (Saunders, Lewis & Thornhill, 2015). Deze afstemming is in dit onderzoek essentieel omdat CVA-patiënten mogelijk beperkingen hebben en zich in een kwetsbare situatie bevinden. In dit hoofdstuk zal verder in worden gegaan op de participanten die hebben deelgenomen aan het onderzoek, de werkwijze gedurende het onderzoek, het meetinstrument en op welke wijze data zijn geanalyseerd.

3.1 Participanten

De onderzoekspopulatie omvat CVA-patiënten in de acute fase die opgenomen zijn (geweest) in het MMC. Naast het interviewen van CVA-patiënten die zijn opgenomen, zijn er ook CVA-patiënten geïnterviewd die reeds ontslagen zijn uit het ziekenhuis. Gezien de gesteldheid en mogelijke beperkingen van patiënten in de acute fase bestond de kans dat het niet mogelijk zou zijn om hen te interviewen. Daar komt bij dat de onderzoeker afhankelijk was van het aantal patiënten die opgenomen werden in de onderzoeksperiode. Om te ondervangen dat er te weinig gegevens verzameld konden worden, zijn ook patiënten geïnterviewd die reeds ontslagen zijn uit het ziekenhuis. Zij konden tijdens het interview terugkijken op hun ervaring in het ziekenhuis. Deze keuze is niet enkel functioneel, maar zou naar verwachting ook zinvolle informatie opleveren. CVA-patiënten kijken achteraf mogelijk anders terug op hun verblijf in het ziekenhuis dan tijdens de opname. Daarom is ervoor gekozen om ook deze informatie mee te nemen. Wanneer er gesproken wordt over de onderzoeksdoelgroep, CVA-patiënten, gaat het dus om zowel de patiënten die opgenomen zijn in het ziekenhuis als de personen die ontslagen zijn uit het MMC na een CVA.

De werving van de participanten vond plaats binnen het MMC. Mogelijke participanten voor het onderzoek zijn geselecteerd door zorgprofessionals op de afdeling neurologie van het MMC te Veldhoven aan de hand van de in- en exclusiecriteria die beschreven staan in onderstaande tabel één.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Patiënten die getroffen zijn door een CVA, zich in de acute fase bevinden, opgenomen zijn op de afdeling neurologie in het MMC en door de zorgprofessionals van de afdeling in staat worden geacht om deel te nemen aan het onderzoek.	Patiënten die niet mondeling kunnen communiceren omdat zij de Nederlandse taal niet beschikken of om andere reden niet in staat zijn om zich te uiten zoals afasie.
Patiënten die na een CVA ontslagen zijn uit het ziekenhuis.	

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria patiënten

Er is gestreefd naar een twaalfstal interviews. Volgens Hijmans en Kuyper (2007) is dit nodig om tot saturatie te komen. Saturatie wil zeggen dat alle informatie verkregen is en er bij een volgend interview geen nieuwe informatie meer naar voren komt. De onderzoeker heeft ook ervaren dat er na ongeveer negen interviews sprake was van saturatie waarbij de volgende drie interviews hebben gediend als controle. Er zijn in dit onderzoek totaal twaalf participanten geïnterviewd, waarvan zeven zijn geïnterviewd tijdens de opname in het ziekenhuis en vijf na ontslag. Er zijn in totaal zes mannen en zes vrouwen geïnterviewd in de leeftijdscategorie van 47 tot en met 82 jaar. Met uitzondering van twee participanten waarbij sprake was van een hersenbloeding, was er in alle andere gevallen sprake van een herseninfarct. Hieronder volgt een overzicht van de kenmerken van participanten die zijn geïnterviewd. Tabel twee heeft betrekking op participanten tijdens de opname in het ziekenhuis en tabel drie heeft betrekking op participanten die reeds ontslagen zijn uit het ziekenhuis.

	Geslacht	Leeftijd	Aard CVA	Opname
P1	M	82 jaar	herseninfarct	dag 3
P2	M	65 jaar	herseninfarct	dag 3
P5	V	76 jaar	herseninfarct	dag 2
P7	M	53 jaar	herseninfarct	dag 2
P9	V	79 jaar	herseninfarct	dag 3
P10	M	58 jaar	hersenbloeding	dag 6
P11	V	47 jaar	herseninfarct	dag 6

Tabel 2: Overzicht informatie participanten

	Geslacht	Leeftijd	Aard CVA	Tijd na opname
P3	V	76 jaar	herseninfarct	3 maanden
P4	V	73 jaar	herseninfarct	3 maanden
P6	V	78 jaar	herseninfarct	4 maanden
P8	M	78 jaar	herseninfarct	4 maanden
P12	M	72 jaar	hersenbloeding	2 maanden

Tabel 3: Overzicht informatie participanten

3.2 Procedure

Zoals hierboven beschreven, zijn mogelijke participanten geselecteerd door zorgprofessionals op de afdeling neurologie van het MMC te Veldhoven. De patiënten die opgenomen waren in het MMC werden gedurende de opname benaderd. De patiënten die reeds ontslagen zijn, werden benaderd in een nacontrolesgesprek met de verpleegkundig specialist in opleiding waarvoor zij, na ongeveer twee maanden na de opname, terugkwamen naar het ziekenhuis. Wanneer de zorgprofessionals een patiënt in staat achtten om deel te nemen aan het onderzoek hebben zij hen hiervoor benaderd aan de hand van een korte mondelinge toelichting en het verschaffen van een informatiebrief over het onderzoek waarin onder andere beschreven staat wat het doel is, hoe het in zijn werk zal gaan en wat er van hen verwacht wordt. De informatiebrieven voor zowel CVA-patiënten die zijn opgenomen in het ziekenhuis (klinisch) als CVA-patiënten die al zijn ontslagen uit het ziekenhuis (poliklinisch) staan in bijlage twee. Bij elke informatiebrief werd een toestemmingsformulier gevoegd die de participant diende te tekenen als hij/ zij mee wenste te doen aan het onderzoek. Het toestemmingsformulier, dat is gebruikt bij beide informatiebrieven, is te vinden in bijlage drie.

De CVA-patiënten die opgenomen waren in het ziekenhuis, gevraagd zijn en deel wilden nemen aan het onderzoek, hebben dit aan de zorgprofessionals kenbaar gemaakt. De onderzoeker had regelmatig telefonisch contact met de afdeling neurologie om te vernemen of er CVA-patiënten deel wilden nemen aan het onderzoek. Wanneer dit het geval was, heeft de onderzoeker de CVA-patiënt in het ziekenhuis bezocht. De interviews zijn face-to-face uitgevoerd en vonden in de meeste gevallen in een rustige ziekenhuiskamer plaats. In twee gevallen is het interview in een kamer uitgevoerd met meerdere personen omdat dit ten gevolge van ruimtegebrek en/ of toestand van de patiënt niet anders mogelijk was, uiteraard met toestemming van de patiënt. Hierbij is de ruimte zoveel mogelijk afgesloten door middel van gordijnen.

Zoals eerder beschreven werden CVA-patiënten die reeds ontslagen waren, benaderd tijdens het nacontrolegesprek met de verpleegkundig specialist in opleiding. Wanneer zij aangaven deel te willen nemen, deelde de verpleegkundig specialist in opleiding, na toestemming van de mogelijke participant, het telefoonnummer zodat de onderzoeker de mogelijke participant kon benaderen. Vervolgens nam de onderzoeker telefonisch contact op met de mogelijke participanten om een afspraak te plannen om hen thuis te bezoeken voor het interview. Deze interviews vonden face-to-face, op een rustige plek plaats. In twee gevallen was er sprake van ondersteuning van een mantelzorger tijdens het interview. Hierbij is vooraf aangegeven dat het interview gericht is op de behoefte van de CVA-patiënt en de mantelzorger enkel werd beschouwd als ondersteunende factor. In het interview heeft de onderzoeker zich zoveel mogelijk proberen te richten op de CVA-patiënt.

De interviews zijn over het algemeen op dezelfde manier verlopen. Na een kennismaking met de participant was er eerst ruimte voor eventuele vragen. Daarna werd hem/ haar gevraagd om toestemming voor het opnemen van het gesprek en het toestemmingsformulier te tekenen. Daarop volgend werden enkele korte vragen gesteld met betrekking tot leeftijd, aard van het CVA en hoeveel dagen de persoon al opgenomen was/ hoe lang het geleden was dat de persoon opgenomen was in het ziekenhuis. Vervolgens werd de audio-opname en daarmee het interview gestart. De tijdsduur van de interviews liep uiteen van enkele gesprekken van 10 à 15 minuten tot 70 minuten. De reden van enkele kortdurende interviews had in het ene geval te maken met een participant die erg concreet en helder wist uit te leggen wat hij vond en waarom hij dat vond. Anderzijds was er sprake van twee interviews waarin de toestand van de patiënt vroeg om het eerder beëindigen van het interview. In deze gevallen zijn niet alle topics besproken, maar is ervoor gekozen om op één of twee onderwerpen in te gaan om voldoende diepgang te kunnen creëren. Na afronding van het interview werd er aan de participant gevraagd of hij/ zij een samenvatting van het gesprek zou willen ontvangen om aan te geven of deze juist was. Op deze manier kon de onderzoeker controleren of de informatie in het gesprek juist was opgevat.

Tot slot heeft de onderzoeker gedurende het gehele onderzoek rekening gehouden met het op een ethische wijze omgaan met alle personen en zaken waarmee de onderzoeker in contact is gekomen tijdens de voorbereiding en uitvoering van het onderzoek. De verantwoording hiervan is te vinden in bijlage elf.

3.3 Meetinstrument

Zoals eerder beschreven zijn data verzameld door middel van semigestructureerde interviews. Tijdens het interviewen is er gewerkt met een topiclist. Deze topiclist is opgesteld op basis van de onderzoekdeelvragen en het, door literatuuronderzoek verkregen, theoretisch kader. De onderbouwing van de topiclist is te vinden in bijlage vier. De volgende topics dienden als uitgangspunt tijdens de interviews:

- Rol van eigen regie
- Ondersteuning van eigen regie
- Koppeling eigen regie en patiëntenvoorlichting
- Patiëntenvoorlichting: huidige ervaring
- Patiëntenvoorlichting: behoefte

De volledige topiclist is te vinden in bijlage vijf.

3.4 Analyse

In deze paragraaf zal dieper worden ingegaan op het proces van analyseren gedurende het onderzoek. In het analyseplan is uitgewerkt op welke wijze de verzamelde data is geanalyseerd. Dit plan is te vinden in bijlage zes.

Na de afname van een interview is telkens direct gestart met transcriberen, ofwel de uitwerking van het interview. Op deze manier kon ook gedurende de dataverzameling al geanalyseerd worden. De uitkomsten uit de eerste analyses hebben op deze wijze gezorgd voor meer richting in de dataverzameling die daarna plaatsvond. Tijdens het analyseren van de data is gebruik gemaakt van het softwareprogramma ATLAS.ti. Er is gekozen om met dit programma te werken gezien de grootte van de transcripten. Op deze manier kon de onderzoeker met de functies van het programma eenvoudig overzicht houden. Tijdens het open coderen is vervolgens betekenis gegeven aan de fragmenten in het transcript. Hierbij zijn enkel fragmenten gelabeld die waardevol leken te zijn voor de beantwoording van de onderzoeksvraag. In bijlage zeven worden enkele voorbeelden gegeven van delen uit het transcript met open codering. Gedurende het proces van codering is, met oog op de betrouwbaarheid, samengewerkt met een medestudent. De transcripten zijn in eerste instantie door de onderzoeker zelf gecodeerd. Daarna hebben de onderzoeker en een medestudent de codes samen bekeken, bekritiseerd en zijn op die manier samen tot de uiteindelijke codes gekomen. Het open coderen resulteerde in een lijst met codes. Vervolgens zijn alle codes door middel van post-its geordend om een beeld te krijgen van wat er uit de interviews gekomen is. Dit is later op een blad samengevoegd. Dit proces is te vinden in bijlage acht. Op basis daarvan zijn categorieën en meer abstracte thema's gevormd. Het resultaat daarvan was een taxonomie (zie bijlage negen). Gedurende dit proces heeft de onderzoeker onderscheid gemaakt in twee groepen patiënten omdat deze op basis van de ordening inzichtelijk werden. Vanaf dat moment is de data nader geanalyseerd vanuit deze twee groepen, namelijk: patiënten die behoefte hebben aan inspraak in beslissingen en patiënten die beslissingen overlaten aan zorgprofessionals. Vervolgens heeft de onderzoeker gezocht naar patronen en

verbanden door middel van het maken van mindmaps. Deze zijn te vinden in bijlage tien. Hierin kwam naar voren dat de zojuist genoemde twee groepen patiënten en de eerste fase centraal staan in de verzamelde data. Op basis daarvan zijn de resultaten in het volgende hoofdstuk beschreven.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit het veldonderzoek gepresenteerd die verzameld zijn met oog op de onderzoeksvraag: *Wat zijn de behoeften van CVA-patiënten* als het gaat om regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting vanuit het Máxima Medisch Centrum?* Zoals eerder beschreven zijn patiënten onderverdeeld in twee groepen, namelijk enerzijds patiënten die wel en anderzijds patiënten die geen behoefte hebben aan eigen regie. Op basis daarvan is gekeken welke behoefte er is rondom regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting. Hierbij is de eerste fase uitgelicht omdat de behoefte in deze fase voor de meeste patiënten gelden.

4.1 Eerste fase

4.1.1 Effect eerste fase

Wanneer CVA-patiënten opgenomen worden in het ziekenhuis na een CVA, komt er veel op hen af. Ze worden uit hun vertrouwde omgeving weggehaald en komen in een versnelling terecht. De patiënten moeten vaak direct naar het ziekenhuis, waar ook meteen van alles in gang wordt gezet. Er worden volgens de patiënten allerlei onderzoeken uitgevoerd, alles wordt in de gaten gehouden en er zijn vooral veel personen bij betrokken. De patiënten geven aan dat ze alles in de eerste fase over zich heen laten komen. Veel patiënten geven ook aan niet op elk moment bewust betrokken te zijn bij wat er allemaal gebeurt.

“En dan kom je op de EHBO aan in het ziekenhuis en dan uh ja dan dan begint er meteen iets waar je helemaal niks meer te vertellen hebt” (P8)

Daarnaast benoemt een deel van de patiënten dat emoties door hun hoofd spelen. Hierbij gaat het vooral om onzekerheid en frustratie. Patiënten geven aan geschrokken te zijn van wat hen is overkomen en onzekerheid te ervaren doordat ze niet weten wat het effect op hun leven zal zijn. De frustratie heeft vooral te maken met het feit dat de patiënt ineens afhankelijk is geworden.

De emoties kunnen effect hebben op de mate van eigen regie. In combinatie met de ervaring dat er erg veel op de patiënt afkomt, kan de emotionele impact namelijk de overhand hebben waardoor de patiënt met andere dingen bezig is dan eigen regie en ook geen behoefte heeft om hierin ondersteund te worden. Met betrekking tot het uiten van de emoties is er aan de ene kant behoefte om emoties te delen met naasten. Maar aan de andere kant geeft ook één patiënt aan het prettig te vinden dat er in het ziekenhuis aandacht voor is. Hierin heeft de patiënt behoefte aan persoonlijk contact waarbij echt geluisterd wordt. Dit wijst op behoefte aan een menswaardige houding van de zorgprofessional, die naast medische taken ook aandacht besteed aan de persoon.

Tevens benoemen alle patiënten moeite te ervaren met het goed opnemen van informatie. Ze geven aan niet goed in staat te zijn om informatie op te nemen doordat er erg veel op hen afkomt en dit emotioneel gezien effect heeft.

“Nou ik uh ik, als je gewoon als je ook maar enigszins ergens door geëmotioneerd bent dan neem je minder makkelijk informatie op” (P3)

Daarbij ervaren sommige patiënten de informatie als veel. Het niet goed kunnen opnemen van informatie blijven patiënten gedurende de hele opnameperiode ervaren. Om deze reden hebben de patiënten behoefte om naast mondelinge ook schriftelijk informatie te krijgen in de vorm van folders. Dit biedt namelijk de mogelijkheid om het nog eens na te lezen. Bovendien geven enkele patiënten aan dat digitale informatie ook op deze manier kan fungeren. Hierbij wordt herhaling als zinvol ervaren. Daarnaast speelt begrijpelijke en duidelijke taal hierbij een rol. Dit maakt het opnemen van informatie eenvoudiger. De patiënten hebben enerzijds behoefte aan communicatie waarin aangesloten wordt bij het niveau van de patiënt.

“Begrijpelijke taal, goed uitleggen. Voor hun is dat gesneden koek misschien, maar voor mij niet” (P7)

Anderzijds willen zij graag op een duidelijke manier geïnformeerd worden. Tot slot geeft één patiënt aan geen behoefte te hebben aan informatie. Dit kan ermee te maken hebben dat er geen ruimte of behoefte is om zich te richten op informatie omdat er emoties spelen. Deze persoon benoemde namelijk behoefte te hebben aan het bespreken van emoties.

4.1.2 Rol van de patiënt in beslissingen

Alle patiënten geven aan dat er in de eerste fase sprake is van ondergaan.

“dan zegt iedereen van ja laat het maar gebeuren. Er staan zoveel mensen om je heen, laat het maar gebeuren en dan kun je ook niet heel veel anders meer. Dus dan laat je de beslissingen gewoon aan andere mensen over en dan ga je ervanuit dat zij het beste met je voor hebben.” (P11)

De beslissingen worden door sommigen als standaard ervaren die genomen worden op basis van een protocol. De patiënten benoemen dat ze deze beslissingen zelf niet kunnen nemen. Zij hebben namelijk niet de nodige kennis en deskundigheid. Dit brengt de patiënten in een afhankelijke positie ten opzichte van de zorgprofessionals. Zij moeten zich overgeven aan en vertrouwen hebben in de zorgprofessional. De patiënten geven zelf ook aan dat vertrouwen hierin een belangrijke rol speelt. Voor enkele patiënten wordt dat gevoel van vertrouwen bepaald door de ervaren mate van deskundigheid van de zorgprofessionals. Maar de meesten willen zich graag betrokken en serieus genomen voelen. Door patiënten te informeren over beslissingen en uit te leggen wat ze gaan doen, voelen zij zich betrokken. Hierbij vinden zij het ook belangrijk om de redenen achter de beslissing te weten. Op deze manier kan de patiënt het zelf begrijpen waardoor het makkelijker is om zich over te geven. Daarnaast heeft dit voor de patiënten te maken met een gevoel van serieus genomen worden.

“En ook een beetje onacceptabel zou ik zeggen, dan word je niet serieus genomen en dat is natuurlijk niet prettig. Het is mijn lijf hè ja zeker” (P3)

Hierin speelt persoonlijke aandacht ook een belangrijke rol. Er is namelijk behoefte aan een persoonlijke manier van benaderen en het gevoel hebben dat er tijd en aandacht aan hen besteed wordt. Mondelinge informatie draagt bij aan dit gevoel doordat er sprake is van interactie. De meeste patiënten vinden het dan ook prettig om mondeling geïnformeerd te worden. Hierbij geven zij aan het prettig te vinden dat zij direct vragen kunnen stellen. Zoals eerder beschreven wordt mondelinge, schriftelijke of digitale herhaling als zinvol gezien.

4.2 Mate van eigen regie

Zoals eerder beschreven laten alle patiënten het in eerste instantie over zich heen komen. Dus eigenlijk maakt iedereen de hierboven beschreven fase door. Maar op een bepaald moment vindt er bij sommige patiënten een verschuiving plaats van ‘het ondergaan’ naar mee willen beslissen. Er ontstaat dus een tweesplitsing als het gaat om de mate van eigen regie van patiënten.

“En uh ja in eerste instantie wil je je er ook helemaal niet mee bemoeien, daar staat je hoofd ook niet naar. Iemand anders mag het dan even oplossen en als het wat beter gaat dan denk je van dan kun je zelf weer gaan meedenken” (P11)

Enerzijds is er dus een groep patiënten die blijft ondergaan en beslissingen overlaat aan zorgprofessionals. Anderzijds is er sprake van een groep patiënten die op een bepaald punt inspraak wil en mee wil denken over beslissingen. In deze volgorde zal ook dieper worden ingegaan op deze twee groepen patiënten.

4.2.1 Beslissingen overlaten aan zorgprofessionals

Deze groep patiënten blijft de beslissingen gedurende de opnameperiode overlaten aan de zorgprofessionals. De situatie blijft dus gelijk aan hoe die beschreven is in de vorige paragraaf. Dit kan als eerste samenhangen met de duur van de opname. Sommige patiënten worden namelijk na één of twee dagen ontslagen uit het ziekenhuis waardoor de inspraak met betrekking tot de invulling van het leven en de zorg pas thuis zal plaatsvinden. Echter betekent dit niet dat er een vaststaand verband bestaat tussen de tijd van opname en inspraak in beslissingen. Sommige patiënten die twee dagen zijn opgenomen laten beslissingen over aan zorgprofessionals en anderen willen hier op dat moment wel al zelf inspraak hebben. Dit wijst erop dat dit afhankelijk kan zijn van de manier waarop de patiënt hiermee omgaat en de tijdsduur hiervan voor elk persoon anders kan zijn. Ten tweede was opvallend dat voornamelijk de ‘jongere’ patiënten (tot begin 70 jaar) op een bepaald moment inspraak wilden in beslissingen. Een patiënt deed hierbij ook de aanname dat ‘de oudere generatie’ wat meer respect heeft voor artsen en direct opvolgt wat er door hen gezegd wordt. Leeftijd zou hierbij dus mogelijk een rol kunnen spelen. Verder zijn patiënten zich niet altijd bewust van de mogelijkheid om zelf inspraak te

hebben. Om deze reden blijven ze meegaan in wat er gebeurt. Dit wordt op het moment zelf niet als negatief ervaren, zelfs als positief, maar kan ervoor zorgen dat zij dit achteraf anders hadden gewild. Een duidelijk voorbeeld hiervan is een patiënt die na de ziekenhuisopname naar een revalidatiecentrum is gegaan. Tijdens de ziekenhuisopname is medegedeeld dat de patiënt nog voor bepaalde tijd naar een revalidatiecentrum moest en aangegeven waar dit zou gaan gebeuren. De patiënt heeft deze keuze als negatief ervaren.

“En dat was voor mij een hel. Echt een hel. Ik heb daar heb ik gehuild, echt gehuild.” (P4)

Hoewel in eerste instantie enkel de ervaring in het revalidatiecentrum negatief lijkt, had de patiënt dit in het ziekenhuis ook graag anders gewild. De patiënt was zich namelijk niet bewust van het feit dat dit besproken had kunnen worden, maar zal achteraf, in woorden van de patiënt, niet meer zomaar gehoorzamen. Enerzijds benoemt de patiënt een aantal zaken die de zorgprofessionals hadden kunnen doen om betrokkenheid van de patiënt bij de beslissing te creëren. Ten eerste het bespreken van keuzemogelijkheden zodat de patiënt op de hoogte is van alle opties. In deze situatie is volgens de patiënt enkel besproken wat volgens de zorgprofessionals de bedoeling was en dat ging gebeuren. Ten tweede is er behoefte aan informatie over wat deze keuze(mogelijkheden) inhouden. In dit geval, had de patiënt graag geïnformeerd willen worden over het revalidatiecentrum. Op deze manier had de patiënt eerder een mening kunnen vormen waardoor de eigen voorkeur mogelijk eerder was aangegeven. Ten derde is daarbij behoefte om vervolgens samen met de patiënt te kijken: wat is nodig met oog op de zorg, wat vindt de patiënt zelf belangrijk en hoe kunnen we hier een weg in vinden die voor de persoon werkt en waar hij/ zij mee instemt. Anderzijds hadden de zorgprofessionals de patiënt bewust kunnen maken van de mogelijkheid tot inspraak door het simpelweg te benoemen en te vragen naar de voorkeuren.

De patiënten die beslissingen overlaten aan zorgprofessionals willen graag geïnformeerd worden over wat hen overkomen is, ofwel het CVA. Hierbij willen zij ook op de hoogte gebracht worden van de oorzaak van het CVA. Tevens hebben de patiënten behoefte aan informatie over wat ze kunnen verwachten in de toekomst. Hiermee wordt bijvoorbeeld bedoeld in hoeverre zij te maken zullen krijgen met bepaalde gevolgen en hoe het CVA hun leven kan beïnvloeden. Zoals eerder beschreven is hierbij behoefte aan duidelijke communicatie in begrijpelijke taal. Daarnaast is er behoefte aan mondelinge informatie waarbij schriftelijke of digitale informatie als zinvolle aanvulling kan dienen.

4.2.2 Inspraak in beslissingen

Sommigen patiënten willen op een bepaald moment weer zelf inspraak krijgen in beslissingen en hierin meedenken. De patiënten konden niet precies benoemen op welk specifiek moment deze verandering in de mate van eigen regie plaatsvond. In één geval gaf de patiënt aan weer mee te willen beslissen toen het wat beter ging en haar hoofd hier weer naar stond. Ook al geven patiënten aan dat zij in veel gevallen alsnog meegaan in wat de zorgprofessionals aanraden, vinden zij het belangrijk om de voor-

en nadelen van mogelijkheden af te wegen en het heft weer in eigen handen te nemen. Dit heeft vooral te maken met eigenaarschap, het zelf willen beslissen over het eigen leven.

“Nou omdat ik ook een eigen mening nog steeds heb hè. Alles mogen ze me vertellen maar ik blijf de baas, zolang als mijn verstand nog goed is, blijf ik de baas.” (P5)

De patiënten hebben behoefte aan samenspraak waarbij zij zelf hun voorkeuren kunnen aangeven en hun persoonlijke situatie samen met de zorgprofessionals wordt bekeken. Om inspraak te kunnen hebben, willen de patiënten enerzijds geïnformeerd worden over de keuzemogelijkheden.

“Heel duidelijk goede informatie van wat betekent het als ik die pillen slik of wat betekent het als stel je geopereerd zou moeten worden. Wat zijn daar de consequenties van.” (P7)

Deze informatie willen de patiënten tijdig en bij voorkeur mondeling krijgen. Op deze manier is er namelijk ruimte om af te wegen en vragen te stellen. Anderzijds ervaren de patiënten het gevoel dat ze alles kunnen vragen en zeggen als belangrijk. Een open houding van zorgprofessionals draagt bij aan deze laagdrempelige houding. Daarnaast is hierbij behoefte aan persoonlijke aandacht en willen de patiënten zich graag gehoord voelen. Dit wijst op het belang van een mensgerichte houding van de zorgprofessional. Tot slot kan één contactpersoon voor enkele patiënten bijdragen aan laagdrempelig contact. Verder kunnen een gebrek aan tijd en middelen belemmerend werken voor de inspraak van een patiënt. Door drukte kunnen zorgprofessionals soms minder persoonlijke aandacht besteden aan de patiënt en is er minder ruimte om in gesprek te gaan.

Net zoals de patiënten die beslissingen overlaten aan zorgprofessionals, willen deze patiënten graag geïnformeerd worden over wat hen overkomen is en wat de oorzaak daarvan is. Daarnaast hebben zij behoefte aan informatie over zaken die ze zelf kunnen ondernemen, die helpend kunnen zijn of waar ze juist rekening mee kunnen houden met oog op voorkoming van een CVA. Tevens geven sommige patiënten aan behoefte te hebben aan een dagplanning. Op deze manier zijn ze op de hoogte van wat er gaat komen en kunnen zij zelf ook invulling geven aan hun dag. Deze behoeften wijzen op de actieve houding van de patiënten. In tegenstelling tot de patiënten die beslissingen overlaten aan zorgprofessionals, wil deze groep patiënten informatie over wat zij zelf kunnen ondernemen. Zoals eerder beschreven is hierbij behoefte aan duidelijke communicatie in begrijpelijke taal. Daarnaast is er behoefte aan mondelinge informatie waarbij schriftelijke of digitale informatie als zinvolle aanvulling kan dienen.

5. Discussie

5.1 Conclusie

Er is onderzoek gedaan naar de behoeften van CVA-patiënten met betrekking tot regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting vanuit het MMC gedurende de acute fase. Er kan geconcludeerd worden dat CVA-patiënten verschillende behoeften hebben en deze in de loop der tijd kunnen veranderen.

Zo is er in de eerste fase van de opname na een CVA geen behoefte aan het nemen van eigen regie dan wel de ondersteuning ervan. Deze houding blijft voor een deel van de patiënten gedurende de hele opnameperiode bestaan. Hierbij is het echter van belang dat de patiënt bewust wordt gemaakt van de mogelijkheid tot inspraak. Binnen de patiëntenvoorlichting kan de zorgprofessional deze mogelijkheid benoemen, informatie verschaffen over de keuzemogelijkheden en/ of in gesprek te gaan over de voorkeuren.

Aan de andere kant willen sommige patiënten op een bepaald moment weer inspraak hebben in beslissingen rondom hun zorg. Deze groep patiënten kenmerkt zich door een wat meer actieve houding die zich uit in bijvoorbeeld behoefte aan een dagplanning zodat zij invulling kunnen geven aan hun eigen dag en informatie over wat zij in het vervolg zelf kunnen ondernemen ter voorkoming van een CVA. Bovendien is opvallend dat over het algemeen patiënten tot begin 70 jaar tot deze groep behoren. Deze patiënten hebben behoefte aan samenspraak, waarbij ruimte is om de voorkeuren aan te geven en de persoonlijke situatie samen wordt bekeken. Om de eigen regie te ondersteunen, hebben de patiënten enerzijds behoefte aan een mensgerichte houding van de zorgprofessional, hierbij zijn een open houding, laagdrempelig contact en persoonlijke aandacht belangrijk. Anderzijds willen de patiënten informatie over de keuzemogelijkheden en de voor- en nadelen daarvan om zelf een afweging te kunnen maken.

Verder hebben de patiënten behoefte aan duidelijke mondelinge communicatie in begrijpelijke taal. Hierbij wordt mondelinge, schriftelijke of digitale herhaling als zinvol gezien. Tot slot is er behoefte aan persoonsgerichte benadering waarbij aangesloten wordt bij de specifieke situatie en behoeften van de patiënt. Deze dienen als kompas voor de regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting.

5.2 Discussie

Gedurende het onderzoek is middels semi gestructureerde interviews inzicht verkregen in de behoeften van CVA-patiënten met betrekking tot regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting vanuit het MMC gedurende de acute fase. De resultaten bevestigen eerdere onderzoeken van Rodgers, Bond en Curless (2001), Gustafsson et al. (2010) en Du, Ma en Li (2016) waarin wordt gesteld dat CVA-patiënten verschillende, mogelijk veranderbare behoeften hebben. Hierbij stellen zij dat het daarom essentieel is dat informatie aansluit bij de specifieke patiënt. In het veldonderzoek is tevens impliciet naar voren gekomen dat er behoefte is aan een persoonsgerichte benadering.

Echter moet hierbij rekening gehouden worden met de beschikbare tijd en middelen die zorgprofessionals hebben om te investeren in deze aanpak. Met oog hierop is het belangrijkste dat de zorgprofessionals de patiënten het gevoel geven dat zij alles kunnen vragen en er sprake is van

laagdrempelig contact. Op deze manier zullen patiënten zelf mogelijk meer initiatief nemen waardoor de zorgprofessional minder tijd kwijt is aan het achterhalen van de behoeften of wensen van de patiënt. Daarnaast zou het zinvol kunnen zijn om hulpmiddelen in te zetten die taken uit handen nemen van de zorgprofessional. Dit zou bijvoorbeeld een middel kunnen wat de patiënt (samen met zijn naasten) in kan vullen, waarmee de behoeften in kaart gebracht worden. Het gaat hier enerzijds om de behoeften met betrekking tot het nemen van eigen regie en de ondersteuning daarvan. Anderzijds gaat het om algemene behoeften rondom patiëntenvoorlichting zoals behoefte aan bepaalde inhoudelijke informatie. De zorgprofessional kan vervolgens aan de hand daarvan in gesprek gaan. Dit betekent dat de persoonlijke benadering en het contact blijft bestaan, maar dit mogelijk minder tijd kost.

Het bestaan van twee groepen ten aanzien van de behoefte aan eigen regie, zoals in het onderzoek naar voren komt, bevestigt onderzoeken van Witteveen (2007; 2010). Een deel van de patiënten wil op een bepaald moment, na een eerste fase waarin geen behoefte is aan eigen regie en de ondersteuning daarvan, de eigen regie herpakken. In het onderzoek komt naar voren dat dit vooral te maken heeft met eigenaarschap, ofwel het zelf willen beslissen over de invulling van het eigen leven. Echter was de verwachting op basis van literatuur dat meerdere elementen hierbij een rol zouden spelen (Brink, 2012; Poll, 2012; Meinema, 2017). De elementen eigen kracht, motivatie en contacten zijn niet teruggekomen met betrekking tot het nemen van eigen regie. Dit zou te maken kunnen hebben met de ziekenhuisfase waarin de patiënt zich bevindt. Mogelijk ligt er pas later, in het revalidatiecentrum of thuis, focus op de eigen kracht, achterliggende motivatie en wordt aandacht besteed aan het belang van contacten. Echter is in de ondersteuning van eigen regie behoefte aan een mensgerichte houding van de zorgprofessional, die te maken heeft met het element contacten. Dit zou er mogelijk op kunnen wijzen dat het element contacten toch een rol speelt in het nemen van eigen regie. Een mogelijke verklaring voor waarom dit niet naar voren is gekomen, kan zijn dat er tijdens de interviews open vragen gesteld zijn en niet expliciet naar alle elementen gevraagd is met betrekking tot het nemen van eigen regie.

Het ligt niet binnen de reikwijdte van dit onderzoek om harde uitspraken te doen over de factoren die bepalend zijn voor het wel of niet herpakken van de eigen regie. Toch zijn er aanwijzingen naar voren gekomen dat bepaalde factoren hierbij een rol zouden kunnen spelen.

Zo zou dit als eerste te maken kunnen hebben met de manier waarop de patiënt omgaat met de impact. Er komt namelijk pas ruimte voor het nemen van eigen regie wanneer de impact in enige zin verwerkt is. Dit bevestigt eerder onderzoek (Witteveen, 2010). Bij sommige patiënten ontstaat er tijdens de ziekenhuisopname al behoefte aan eigen regie en bij anderen pas later (revalidatiecentrum of thuis).

Ten tweede is het van belang dat een patiënt zich bewust is van de mogelijkheid tot inspraak in beslissingen. Als een patiënt niet vanuit eigen initiatief open is over zijn/ haar voorkeuren en inspraak heeft, zal hij/ zij geen eigen regie nemen wanneer hij/ zij niet op de hoogte is van deze mogelijkheid, terwijl de patiënt dit achteraf mogelijk wel had gewild. Dit komt overeen met eerdere onderzoeken waarin naar voren komt dat zorgprofessionals de mogelijkheid en het belang van eigen regie kunnen benoemen om patiënten aan te zetten tot eigen regie (Brink, 2012; Poll, 2012; Meinema, 2017). Echter moet hierbij gesteld worden dat het zojuist beschreven gedrag niet per definitie leidt tot eigen regie van de patiënt.

Verkooijen (2010) stelt namelijk dat hiervoor sprake moet zijn van een omgeving waarin ruimte wordt geboden om invloed uit te oefenen. Pas wanneer dit het geval is, zal er namelijk daadwerkelijk iets worden gedaan met de voorkeuren en behoeften die door de patiënt worden aangegeven. Een omgeving waarin de patiënt goed geïnformeerd is, waar telkens gevraagd wordt naar de mogelijk veranderde behoeften en daarop geacteerd wordt (tot in hoeverre dit mogelijk is), is essentieel bij eigen regievoering. Dit wordt bevestigd in onderzoek van Stoel, Nijhuis en Storm (2015) en Van Vuuren, Lub en Marcelissen (2016).

Als laatste komt in het onderzoek naar voren dat ook leeftijd hierbij een rol zou kunnen spelen. Volgens Huijsman (2013) is de 'oudere' generatie gewend aan respect voor de alwetende arts, zijn deskundigheid en het uitgaan daarvan. Daarentegen wordt de 'jongere' generatie gekenmerkt door mondigheid en zijn zij opgegroeid in een maatschappij van leren en digitale informatie waardoor zij beter geïnformeerd zijn. Tevens Verkooijen (2010) stelt dat de hierboven beschreven klassieke rolopvatting over de alwetende arts steeds meer wordt vervangen door de opvatting dat de patiënt zelf het beste weet wat goed voor hem/ haar is. Deeg (2010) en Vissenberg en De Natris (2016) stellen dat deze verandering al zichtbaar wordt wat zich uit in toenemende mondigheid en eigen regie. Echter lijkt de eigen regie volgens Deeg (2010) vanaf 75 jaar in enige mate af te nemen. Dit zou vooral te maken hebben met het ouder worden dat gepaard gaat met beperkingen in de gezondheid. In onderzoek van Vissenberg en De Natris (2016) komt naar voren dat dit persoonsafhankelijk is, waarbij cognitieve gesteldheid en kennis de meeste beïnvloedbare factoren zijn.

Gekeken naar de ondersteuning van eigen regie, bevestigen de resultaten uit eerdere onderzoeken van Brink (2012), Poll (2012) en Meinema (2017) de behoefte aan een mensgerichte houding van de zorgprofessional waardoor de patiënt het gevoel krijgt alles te kunnen zeggen en vragen. Anderzijds wordt de bevordering van eigen regie door het informeren van patiënten over de keuzemogelijkheden bevestigd. Tevens wordt in deze eerdere onderzoeken beschreven dat ook informatie over wat de patiënt is overkomen bijdraagt aan de eigen regievoering doordat zij op deze manier beter begrijpen wat hen is overkomen en daardoor beter in staat zijn om zelf te beslissen (Van der Burgt et al., 2015; Butler et al., 2001; Verkooijen, 2006). Echter is dit in het veldonderzoek niet expliciet naar voren gekomen. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat informatie over wat de patiënt is overkomen indirect bijdraagt aan de eigen regievoering. Mogelijk is deze informatie nodig om een goede keuze te maken met betrekking tot de mogelijkheden, maar is dit niet direct ondersteunend voor het nemen van eigen regie. Mogelijk is dit daarom niet naar voren gekomen in de resultaten van het onderzoek.

5.3 Methodologische sterktes en kanttekeningen

Gedurende het onderzoek is onderling contact geweest met andere studenten die onderzoek hebben uitgevoerd in opdracht van organisaties binnen CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen. Hierbij gaat het om vier studenten Verpleegkunde, twee studenten Fysiotherapie en één studente Logopedie. Onderwerpen rondom het onderzoek en de uitvoering ervan zijn vanuit meerdere invalshoeken bekeken, besproken en bediscussieerd. Dit heeft geleid tot nieuwe inzichten zoals verbeteringen in de topiclist. Daarnaast is het onderzoek gericht op de behoeften van CVA-patiënten in de acute fase

rondom regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting. Naast patiënten die op dat moment opgenomen waren in het MMC, zijn ook patiënten geïnterviewd die reeds ontslagen waren. Doordat ook patiënten zijn geïnccludeerd die reeds ontslagen zijn, was het mogelijk om een meer compleet beeld te krijgen van de ervaring en behoefte van CVA-patiënten in het ziekenhuis. Achteraf kijken de patiënten namelijk mogelijk anders terug op de opname in het ziekenhuis. Verder is er sprake geweest van een member check. Na afronding van het interview werd een samenvatting gemaakt. Deze is vervolgens gedeeld met de geïnterviewde zodat hij/ zij kon aangeven of de onderzoeker de informatie goed heeft begrepen. Bovendien is tijdens de analyse van de verzamelde data samengewerkt met een medestudent. De onderzoeker en medestudent hebben de codes samen bekeken, bekritiseerd en zijn op die manier samen tot uiteindelijke codes gekomen. Dit komt ten goede aan de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Aan de andere kant zijn er ook kanttekeningen bij het onderzoek te plaatsen. Zo is bij de inclusie van patiënten door de onderzoeker geen rekening gehouden met de ernst van het CVA. Hiermee wordt bedoeld dat het voor de onderzoeker niet duidelijk was wat de ernst van het CVA van de specifieke patiënt was. Mogelijk kan de ernst van het CVA van invloed zijn geweest op de antwoorden in het interview. Ter Mors, Bus en Reijbroek (2018) stellen namelijk dat een CVA kan leiden tot beperkingen in het communiceren. Zo kan de patiënt moeite ervaren met het begrijpen van en uitdrukken in taal. Doordat de onderzoeker geen inzicht had in de ernst van het CVA en het effect, is dit onduidelijk. Tevens was er bij drie patiënten sprake van een relatief korte tijdsduur van het interview. Hierdoor is in het ene geval mogelijk niet genoeg diepgang gecreëerd en in het andere geval niet de gewenste hoeveelheid informatie uit het interview gehaald. Verder nam bij twee interviews de mantelzorger van de patiënt ook deel aan het interview. Hierbij is vooraf expliciet benoemd dat het interview gericht is op de patiënt en heeft de onderzoeker zich gedurende het interview zoveel mogelijk proberen te richten op de patiënt. Toch is er sprake geweest van inbreng van de mantelzorger. De onderzoeker heeft zich telkens weer op de patiënt gericht, maar toch kan de inbreng van de mantelzorger effect hebben gehad op de antwoorden van de patiënt.

5.4 Aanbevelingen

5.4.1 Vervolgonderzoek

In het onderzoek komen factoren naar voren die een rol zouden kunnen spelen bij het wel of niet herpakken van de eigen regie. Dit zijn echter aanwijzingen die impliciet zijn verkregen uit de data. Er wordt daarom aanbevolen om nader onderzoek te doen naar de factoren die een rol spelen bij het wel of niet herpakken van de eigen regie tijdens de ziekenhuisopname. Tevens konden de patiënten niet benoemen op welk specifiek moment deze verandering in mate van eigen regie plaatsvindt. Er zou nader onderzoek kunnen worden gedaan naar de kenmerken van dit moment. Deze twee onderdelen zouden relevant kunnen zijn omdat hieruit opgemaakt kan worden wat voor een persoon bepalend is in het wel of niet herpakken van de eigen regie zodat dit herkend wordt en hierop ingespeeld kan worden. Daarnaast komt, zoals hierboven beschreven, naar voren in het onderzoek dat vooral eigenaarschap een rol speelt in het nemen van de eigen regie gedurende de ziekenhuisopname. Dit was niet overeenkomstig aan de verwachting op basis van literatuur waarin wordt gesteld dat vier elementen een rol spelen. Daarom wordt aanbevolen om nader onderzoek te verrichten met meer gesloten vragen,

specifiek gericht op de elementen. Op deze manier kan een volledig beeld gecreëerd worden van de rol van deze elementen in eigen regie gedurende de ziekenhuisopname.

5.4.2 Praktijk

Gezien de verschillende en mogelijk veranderbare behoeften van CVA-patiënten ten aanzien van regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting wordt aanbevolen om de voorlichting aan te sluiten bij de situatie en behoeften van de specifieke patiënt. Om hierbij aan te kunnen sluiten, is het van belang om als zorgprofessional op elk moment inzicht te hebben in de toestand en voorkeuren van de specifieke persoon. Hierbij wordt zorgprofessionals aanbevolen om aandacht te schenken aan een mensgerichte houding. Dit kan door zich open en toegankelijk op te stellen richting patiënten en persoonlijke aandacht aan hen te besteden. Dit kan bijdragen aan een vertrouwelijke relatie en het inzicht in hoe het met een persoon gesteld is en wat zijn/ haar behoeften zijn. Op deze manier kan namelijk invulling gegeven worden aan regie-ondersteunende patiëntenvoorlichting op maat. Bovendien worden patiënten door deze houding van de zorgprofessional meer uitgenodigd om eigen regie te nemen.

Met het oog op de beperkte tijd en middelen wordt het inzetten van bepaalde hulpmiddelen aanbevolen om tijd te besparen. Een voorbeeld hiervan zou een middel kunnen zijn wat de patiënt (samen met zijn naasten) in kan vullen, waarmee de behoeften in kaart gebracht worden. De zorgprofessional kan vervolgens aan de hand daarvan in gesprek gaan.

Daarnaast is informeren een belangrijk onderdeel van het ondersteunen in eigen regie. Daarom wordt zorgprofessionals aanbevolen om informatie te verstrekken over keuzemogelijkheden en vervolgens samen met de patiënt in gesprek te gaan over de voorkeuren en situatie van de patiënt. De patiënten hebben hierbij behoefte aan inhoudelijke informatie over de mogelijkheden en voor- en nadelen daarvan.

Tot slot wordt aanbevolen om de mogelijkheid van het nemen van eigen regie bespreekbaar te maken met patiënten zodat zij hiervan bewust zijn.

Literatuur

- Abdullaeva, R. (2016). *Patiënt empowerment in de praktijk* (Proefschrift, Universiteit van Utrecht). Geraadpleegd op 3 december, van <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/327484>.
- Alpay, L. & Visser, L. (2014). *Lectoraat Eigen Regie: Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning voor het versterken van de patiënt*. Geraadpleegd op 3 oktober 2018, van <https://www.hsleiden.nl/binaries/content/assets/hsl/lectoraten/eigen-regie/factsheet-lectorat-er-12-2014.pdf>.
- Baart, A. (2003). Een beknopte schets van de presentietheorie. *Sociale Interventie*, 12(2), 5-8. Geraadpleegd op 17 maart 2019, van https://www.researchgate.net/publication/46643953_Inleiding_een_beknopte_schets_van_de_presentietheorie.
- Boeije, H. (2016). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Brink, C. (2012). *Werken vanuit zelfregie: wat houdt het in?* Geraadpleegd op 24 november 2018, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publicationattachment/Werken%20vanuit%20zelfregie%20-%20wat%20houdt%20het%20in%20%5BMOV-178202-0.3%5D.pdf>.
- Buijck, B. (2016). Acute fase bij een CVA. *Bijzijn XL*, 9(9), 32-34. Geraadpleegd op 5 december 2018, van <https://link-springer-com.lib.fontys.nl/article/10.1007/s12632-016-0086-0>.
- Butler, C., Kinnersley, P., Prout, H., Rollnick, S., Edwards, A. & Elwyn, G. (2001). Antibiotics and shared decision-making in primary care. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 48(3), 435-440. Geraadpleegd op 26 september 2018, van <https://academic.oup.com/jac/article/48/3/435/736084>.
- CBS (2017). *Levensverwachting 65-jarigen*. Geraadpleegd op 5 september 2018, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/44/levensverwachting-65-jarigen>.
- De Jong, J., Kerstens, J., Sesink, E. & Vermeulen, M. (2003). *Handboek verpleegkunde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Deci, E. & Ryan, R. (2000). The “What” and “Why” of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268. Geraadpleegd op 17 maart 2019, van <https://psycnet.apa.org/record/2001-03012-001>.

- Drenthen, A., Van Everdingen, J. & Vervest, H. (2004). Patiëntenvoorlichting in Aansluiting op richtlijnontwikkeling. In: J. Van Everdingen, J. Burgers, W. Assendelft, J. Swinkels, T. Van Barneveld & J. Van de Klundert (Red.), *Evidence-based richtlijnontwikkeling* (p. 289 – 301). Geraadpleegd op 27 november 2018, van https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-90-313-9397-8_24#citeas.
- Du, H., Ma, J. & Li, M. (2016). High-quality health information provision for stroke patients. *Chinese medical journal*, 129(17), 2115-2122. Geraadpleegd op 30 december 2018, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5009598/>.
- Eskens, F. & Hoogakker, R. (2015). Ziekte en eigen regie. *Maatwerk*, 16(5), 22-24. Geraadpleegd op 22 november 2018, van <https://link.springer-com.lib.fontys.nl/article/10.1007/s12459-015-0082-7>.
- Garrett, D. & Cowdell, F. (2005). Information needs of patients and carers following stroke. *Nursing Older People*, 17(6), 14. Geraadpleegd op 6 januari 2019, van <https://search-proquestcom.lib.fontys.nl/openview/40b1685f817fd91071564d6a9052f4b7/1?pqorigsite=gscholar&cbl=45202>.
- Geurts, A. & Snoeren, E. (2003). Revalidatie van CVA-Patiënten. In: J. Van Ree (Red.). *Neurologie* (p. 47 – 61). Geraadpleegd op 5 december 2018, van https://link.springer-com.lib.fontys.nl/chapter/10.1007/978-90-313-9777-8_4.
- Gustafsson, L., Hodge, A., Robinson, M., McKenna, K. & Bower, K. (2010). Information provision to clients with stroke and their carers: Self-reported practices of occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(3), 190-196. Geraadpleegd op 6 januari 2019, van <https://online library-wiley-com.lib.fontys.nl/doi/full/10.1111/j.1440-1630.2008.00765.x>.
- HBO-Raad Vereniging van Hogescholen (2010). *Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor hbo*. Geraadpleegd op 29 september 2018, van [https://connect.fontys.nl/instituten/fhhrmenp/tp/tp4afsaop/Lesmateriaal/\[3\]20Ethiek2020gedragscode20praktijkgericht20onderzoek/Gedragscode20praktijkgericht20onderzoek.pdf](https://connect.fontys.nl/instituten/fhhrmenp/tp/tp4afsaop/Lesmateriaal/[3]20Ethiek2020gedragscode20praktijkgericht20onderzoek/Gedragscode20praktijkgericht20onderzoek.pdf).
- Heijnen, L. (2004). *Bijblijven*. Geraadpleegd op 5 december 2018, van <https://link.springer-com.lib.fontys.nl/article/10.1007/BF03059755>.
- Hersenstichting (z.d.). *Beroerte*. Geraadpleegd op 5 september 2018, van <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/beroerte>.

- Huijsman, R. (2013). Gezamenlijk beslissen is beter, in veel opzichten. *KiZ Kwaliteit in Zorg*, (3), 7-7. Geraadpleegd op 20 maart 2019, van <https://repub.eur.nl/pub/50659>.
- Keizer, H. (2008). Preventie. In: R. Kerssemakers, R. Van Meerten, E. Noorlander & H. Vervaeke (Red.), *Drugs en alcohol: Gebruik, misbruik en verslaving* (p. 498 – 525). Geraadpleegd op 3 december 2018, van https://link-springer-com.lib.fontys.nl/content/pdf/10.1007%2F978-90-313-6554-8_18.pdf.
- Kennisnetwerk CVA Nederland (2012). *Zorgstandaard CVA / TIA*. Geraadpleegd op 5 december 2018, van https://www.kennisnetwerkcva.nl/quality_standards/zorgstandaard-cva-tia/.
- Meinema, T. (2017). *Wat werkt bij eigen regie*. Geraadpleegd op 3 oktober, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Publicatie-wat-werkt-bij-eigenregie%20%5BMOV-13463706-1.0%5D.pdf>.
- Movisie. (2015). *De voordelen van de participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 26 september 2018, van <https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving>.
- Poll, A. (2012). *Werken vanuit zelfregie: hoe pak ik dat aan?* Geraadpleegd op 24 november 2018, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-07/Werken-vanuit-zelfregie-hoe-pak-ik-dat-aan.pdf>.
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2013). *De participerende patiënt*. Geraadpleegd op 5 september 2018, van https://www.raadrvs.nl/uploads/docs/De_participerende_patient.pdf.
- Reichgelt, B. & Branderhorst-Heystek, H. (2009). CVA en TIA. In: K. Linden (Red.), *Zakboek ziektebeelden Neurologie* (p. 8 – 23). Geraadpleegd op 5 december 2018, van https://link-springer-com.lib.fontys.nl/chapter/10.1007/978-90-313-7551-6_1.
- Rodgers, H., Bond, S. & Curless, R. (2001). Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age and Ageing*, 30(2), 129-133. Geraadpleegd op 6 januari 2019, van <https://academic.oup.com/ageing/article/30/2/129/39715>.
- Saleebey, D. (1996). The Strengths Perspective in Social Work Practice: Extensions and Cautions. *Social Work*, 41(3), 296-305. Geraadpleegd op 17 maart 2019, van <https://academic-oup-com.lib.fontys.nl/sw/article-abstract/41/3/296/1906090>.

- Stoel, F., Nijhuis, A. & Storm, M. (2015). Eigen regie: de verpleegkundige aan zet? *Dialyse & Nefrologie Magazine*, 41(3), 296-305. Geraadpleegd op 20 maart 2019, van <https://academic-oup-com.lib.fontys.nl/sw/article-abstract/41/3/296/1906090>.
- Ter Mors, A., Bus, B. & Reijbroek, M. (2018). Cognitieve communicatiestoornis ten gevolge van niet-aangeboren hersenletsel in de rechter hemisfeer. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 60(12), 838-842. Geraadpleegd op 23 maart 2019, van <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/60-2018-12-artikel-termors.pdf>.
- Van der Burgt, J. & Van Mechelen-Gevers, E. (2008). *Preventie en gezondheidsbevordering door paramedici*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van der Burgt, M., Terra, B. & Van Mechelen-Gevers, E. (2015). *Patiëntenvoorlichting door verpleegkundigen*. Amsterdam: Reed Business Education
- Van der Burgt, M. & Verhulst, F. (2013). *Doen en blijven doen*. Geraadpleegd op 5 december 2018, van <https://www.doenenblijvendoen.nl/>.
- Van Vuuren, T., Lub, M. & Marcelissen, F. (2016). *Sturen op eigen regie van werknemers op gezondheid*. Geraadpleegd op 20 maart 2019, van https://www.researchgate.net/profile/Tinka_Van_Vuuren/publication/307935855_Sturen_op_eigen_regie_van_werknemers_op_gezondheid/links/57d299d108ae5f03b48cac18/Sturen-op-eigen-regie-van-werknemers-op-gezondheid.pdf.
- Verhaak, P., Andela, M. & Kerssens, J. (1995). *Bejegening en informatieverstrekking door huisarts en specialist: de visie van de patiënt*. Geraadpleegd op 28 september 2018, van <https://www.narcis.nl/publication/RecordID/publicat%3A1007>.
- Verhoeven, S., Beusmans, G., Van Bentum, S., Van Binsbergen, J. Pleumeekers, H., Schuling, J. & Wiersma, T. (2004). *NHG-Standaard*. Geraadpleegd op 5 december 2018, van https://link-springer-com.lib.fontys.nl/content/pdf/10.1007%2F978-90-313-6614-9_19.pdf.
- Verkooijen, H. (2006). *Ondersteuning eigen regievoering en Vraaggestuurde zorg* [proefschrift]. Geraadpleegd op 26 september 2018, van http://www.proefschriftenverpleegkunde.nl/wp-content/uploads/gravity_forms/6e9dc63308c2d8e347e8c9e1a28bb67ce/2015/10/PROEFSCHIR.pdf?TB_iframe=true.

- Verkooijen, L. (2010). *Van inspraak naar invloed*. Geraadpleegd op 20 maart 2019, van <https://lectorensociaalwerk.nl/wp-content/uploads/2018/04/Lectorale-rede-2010-Lineke-Verkooijen.pdf>.
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (2014). *Zelfmanagementondersteuning behoort tot de kern van verplegen!* Geraadpleegd op 5 september 2018, van <https://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2014%20Documenten/20140506%20zelfmanagementondersteuning.pdf>.
- Vilans. (2010). *Zelfmanagement: Verkenning en agendasetting*. Geraadpleegd op 27 september 2018 van, <https://www.vilans.nl/docs/producten/zelfmanagementverkenningagendasetting.pdf>.
- Vissenberg, M. & De Natris, D. (2016). *De mondigheid van de oudere patiënt bij de geriater*. Geraadpleegd op 20 maart 2019, van <https://link-springer-com.lib.fontys.nl/content/pdf/10.1007%2Fs12439-016-0183-3.pdf>.
- Witteveen, E. (2007). Goeie snap van elkaar. *Keypoint, tijdschrift voor behandelaars werkzaam in de neurorevalidatie*, 31(2), 18-28. Geraadpleegd op 3 december 2018 van <http://docplayer.nl/5473028-Goeie-snap-van-elkaar-over-de-communicatie-tussen-professionals-en-mensen-met-een-nietaangeboren-hersenletsel-en-hun-mantelzorger.html>.
- Witteveen, E. (2010). *Communicatie bij hersenletsel: Begrijpen we elkaar?* Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Wopereis, A. & Demmer, S. (2015). *Regievoering van ouders: De professional aan zet*. Geraadpleegd op 17 maart 2019, van <https://hbo-kennisbank.nl/details/saxionhogeschool:E4A5D5EB-0E41-478A-89995A811A7C1670>.

Bijlagen

1. Beschrijving huidige situatie patiëntenvoorlichting

De huidige patiëntenvoorlichting in de acute fase richting patiënten vanuit het MMC bestaat volgens X. Stalpers (persoonlijke communicatie, 28 september 2018) uit zowel mondelinge als schriftelijke informatie die wordt verschaft tijdens de opname in het ziekenhuis. De gemiddelde ligduur van een CVA-patiënt is zes dagen, waarna een patiënt naar huis of een revalidatiecentrum gaat. De schriftelijke informatie bestaat uit verschillende folders. Enerzijds gaat dit om folders van andere organisaties zoals de Hartstichting. Deze zijn bijvoorbeeld gericht op bepaalde risicofactoren, wat erbij komt kijken als iemand getroffen is door een CVA en hoe een CVA herkend kan worden. Maar ook maakt het MMC gebruik van enkele folders die zij zelf hebben gemaakt. Deze hebben betrekking op de opname, het doormaken van een CVA, de nazorg en de zorg na ziekenhuisopname. De folders worden verschaft wanneer geacht wordt dat deze zinvol zouden kunnen zijn voor de specifieke patiënt. Verder wordt de patiënt, indien mogelijk, ook mondeling geïnformeerd. Zo geeft de neuroloog vaak op de volgende ochtend na de opname informatie over wat de patiënt is overkomen. Iedere neuroloog heeft hierin een vaste manier van uitleggen. De inhoud van de informatie, de hoeveelheid, de bewoordingen en de frequentie worden afgestemd op de patiënt en het verloop van het gesprek. X. Stalpers (persoonlijke communicatie, 18 september 2018) geeft hierbij aan dat het als lastig ervaren wordt om aan te sluiten bij elke individuele patiënt op gebied van patiëntenvoorlichting. Dit heeft te maken met de verscheidenheid in patiënten door bijvoorbeeld het niveau van de patiënt en de aard van de neurologische uitval. Na een periode nadat de patiënt is ontslagen uit het ziekenhuis komt hij/ zij terug ter controle op de polikliniek neurologie (X. Stalpers, persoonlijke communicatie, 28 september 2018). Dit gesprek vindt plaats wanneer de patiënten zich niet langer in de acute fase bevinden, dus dit zal niet meegenomen worden in het onderzoek. Dit gesprek is een moment van nazorg waar wordt besproken hoe het gaat, onderwerpen als uitval, mogelijke cognitieve gevolgen en roken aan bod komen en de bloeddruk en de inname van medicatie gecontroleerd kan worden. De controle wordt uitgevoerd door de neuroloog of door de verpleegkundig specialist in opleiding onder strikte supervisie van de neuroloog. Als dit gesprek geen aanleiding geeft voor vervolgspraken, hoeft de patiënt niet meer terug te komen. De verpleegkundig specialist in opleiding S. Buijvoets (persoonlijke communicatie, 31 oktober 2018) benoemt dat er tijdens deze gesprekken vaak om veel informatie wordt gevraagd. Waarbij ze aangeeft dat er tijdens de opname in de acute fase mogelijk niet aangesloten is bij de patiënt waardoor hij/ zij niet de 'juiste' informatie heeft gekregen, de informatie niet is opgenomen door de patiënt zelf of niet is verstrekt door de zorgprofessional. Doordat er om veel informatie wordt gevraagd is er minder ruimte om het gesprek in te vullen zoals het is bedoeld en loopt het uit waardoor andere afspraken ook weer uitlopen. Kortom, gekeken naar de gehele patiëntenvoorlichting kan de informatie die verschaft wordt van patiënt tot patiënt erg verschillen omdat er wordt gestreefd naar aansluiting bij de specifieke patiënt. Hierin wordt uitgegaan van de persoonlijke beoordeling van de zorgprofessional die ten opzichte van elkaar zouden kunnen verschillen. Echter is dit onbekend omdat er onderling niet echt gesproken wordt over hoe iedereen dit aanpakt (X. Stalpers, persoonlijke communicatie, 18 september 2018).

2. Informatiebriefen

Informatiebrief voor patiënten die zijn opgenomen in het MMC - klinisch

Patiëntenvoorlichting binnen het CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen

In opdracht van CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen zal er binnen het Máxima Medisch Centrum afdeling neurologie onderzoek gedaan worden naar de patiëntenvoorlichting richting patiënten die een beroerte (hersenbloeding of herseninfarct) hebben gehad. Dit onderzoek zal worden uitgevoerd door een student Toegepaste Psychologie in de afronding van haar opleiding aan Fontys Hogeschool.

Geachte heer/ mevrouw,

U bent op dit moment opgenomen in het ziekenhuis na een beroerte. We willen u vragen of u wil deelnemen aan een onderzoek naar de patiëntenvoorlichting. Om te kunnen beslissen of u wil meedoen aan het onderzoek krijgt u deze brief met uitleg over het onderzoek. Deze informatiebrief kunt u rustig doorlezen en eventueel bespreken met uw partner, vrienden of familie. Heeft u vragen na het lezen van deze brief? Dan kunt u terecht bij de onderzoeker (zie contactgegevens onderaan de brief).

Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van het onderzoek is om een beeld te krijgen van de ervaringen en behoeften van personen die getroffen zijn door een beroerte met betrekking tot de informatie die gegeven wordt vanuit het Máxima Medisch Centrum tijdens de opname in het ziekenhuis. Het Máxima Medisch Centrum wil de informatie die zij verschaffen namelijk zodanig aanpassen aan de patiënten zodat zij meer betrokken worden bij hun eigen zorgproces en keuzes die daarbij horen. Het is de bedoeling dat dit onderzoek in de toekomst een bijdrage kan leveren aan het verbeteren van het zorgproces na een beroerte.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd en wat wordt er van u verwacht?

De afdeling neurologie heeft u gevraagd om mee te doen met dit onderzoek. Wanneer u hiermee instemt, zal er een gesprek met u plaatsvinden. Indien u aangeeft mee te willen doen, tekent u het bijgevoegde toestemmingsformulier. Na het tekenen van het toestemmingsformulier zal de onderzoeker bij u op de kamer langskomen voor het gesprek.

Er zullen een aantal gegevens opgevraagd worden bij uw behandelend neuroloog in het ziekenhuis. Wanneer u het bijgevoegde toestemmingsformulier tekent, geeft u daar toestemming voor. De informatie die opgevraagd zal worden gaat over de soort en ernst van de beroerte en in welk gedeelte de beroerte zich heeft voorgedaan.

Tijdens het bezoek zal de onderzoeker u vragen stellen. Dit zal ongeveer 30 minuten duren waarin rekening wordt gehouden met u. Het gaat om het beantwoorden van de vragen tijdens het gesprek, waarvoor u niets hoeft voor te bereiden. We zijn benieuwd naar uw mening en ervaring, dus er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gesprek wordt opgenomen, zodat het uitgewerkt kan worden. Er zal

een samenvatting gemaakt worden van het gesprek. U mag deze samenvatting op een later tijdstip lezen en aangeven of de inhoud ervan juist is.

Wat zijn de mogelijke voor- en 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 patiëntenvoorlichting na een beroerte te verbeteren. U kunt dus een bijdrage leveren aan deze verbetering. Een nadeel van deelname aan het onderzoek zou tijdsinvestering kunnen zijn. Er zijn geen kosten verbonden aan deelname aan het onderzoek. De onderzoeker bezoekt u in het ziekenhuis.

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

Het onderzoek is op vrijwillige basis, dus u beslist zelf of u deelneemt aan het onderzoek. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen en u zal gewoon de behandeling krijgen die u anders ook zou hebben gehad. Als u besluit om wel deel te nemen, kunt u zich altijd, dus ook tijdens het onderzoek, bedenken en dit alsnog beëindigen. Uw antwoorden zijn niet van invloed op uw behandeling. Uw zorgverlener krijgt geen informatie over de door u gegeven antwoorden.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Uw gegevens worden anoniem verwerkt en zullen op vertrouwelijke wijze behandeld worden. Alleen de onderzoeker zelf, de opdrachtgevers en de beoordelaars kunnen de gegevens inzien. Deze gegevens omvatten algemene gegevens zoals de soort beroerte, de uitgewerkte versie van het gesprek en de resultaten die hieruit naar voren komen. Enkel de onderzoeker zelf weet welke resultaten van u zijn omdat de resultaten anoniem worden verwerkt en u daarom niet herkenbaar zal zijn in het onderzoeksrapport. Uw onderzoeksgegevens worden volgens de wet na afloop van het onderzoek 15 jaar bewaard.

Aanmelden voor het onderzoek

Besluit u deel te nemen aan het onderzoek, teken dan bijgevoegd toestemmingsformulier en geef dit terug aan de persoon waarvan u het ontving.

Nog vragen?

Zijn er nog vragen met betrekking tot deelname aan het onderzoek? Dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker via onderstaande contactgegevens.

Met vriendelijke groet,

Pleun Sonnemans | pleun.sonnemans@student.fontys.nl
Student HBO Toegepaste Psychologie

Informatiebrief voor patiënten die reeds zijn ontslagen uit het MMC - poliklinisch

Patiëntenvoorlichting binnen het CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen

In opdracht van CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen zal er binnen het Máxima Medisch Centrum afdeling neurologie onderzoek gedaan worden naar de patiëntenvoorlichting richting patiënten die een beroerte (hersenbloeding of herseninfarct) hebben gehad. Dit onderzoek zal worden uitgevoerd door een student Toegepaste Psychologie in de afronding van haar opleiding aan Fontys Hogeschool.

Geachte heer/ mevrouw,

U bent inmiddels ontslagen uit het ziekenhuis na een beroerte. We willen u vragen of u wil deelnemen aan een onderzoek naar de patiëntenvoorlichting. Om te kunnen beslissen of u wil meedoen aan het onderzoek krijgt u deze brief met uitleg over het onderzoek. Deze informatiebrief kunt u rustig doorlezen en eventueel bespreken met uw partner, vrienden of familie. Heeft u vragen na het lezen van deze brief? Dan kunt u terecht bij de onderzoeker (zie contactgegevens onderaan de brief).

Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van het onderzoek is om een beeld te krijgen van de ervaringen en behoeften van personen die getroffen zijn door een beroerte met betrekking tot de informatie die gegeven wordt vanuit het Máxima Medisch Centrum tijdens de opname in het ziekenhuis. Het Máxima Medisch Centrum wil de informatie die zij verschaffen namelijk zodanig aanpassen aan de patiënten zodat zij meer betrokken worden bij hun eigen zorgproces en keuzes die daarbij horen. Het is de bedoeling dat dit onderzoek in de toekomst een bijdrage kan leveren aan het verbeteren van het zorgproces na een beroerte.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd en wat wordt er van u verwacht?

De afdeling neurologie heeft u gevraagd om mee te doen met dit onderzoek. Wanneer u hiermee instemt, zal er een gesprek met u plaatsvinden. Indien u aangeeft mee te willen doen, tekent u het bijgevoegde toestemmingsformulier. Na het tekenen van het toestemmingsformulier neemt de onderzoeker binnen een week contact met u op. We maken dan een afspraak met u om u thuis of in de zorginstelling waar u verblijft (indien gewenst op een andere locatie) te bezoeken voor het onderzoek. Er zullen een aantal gegevens opgevraagd worden bij uw behandelend neuroloog in het ziekenhuis. Wanneer u het bijgevoegde toestemmingsformulier tekent, geeft u daar toestemming voor. De informatie die opgevraagd zal worden gaat over de soort en ernst van de beroerte en in welk gedeelte de beroerte zich heeft voorgedaan.

Tijdens het bezoek zal de onderzoeker u vragen stellen. Dit zal ongeveer 30 minuten duren waarin rekening wordt gehouden met u. Het gaat om het beantwoorden van de vragen tijdens het gesprek, waarvoor u niets hoeft voor te bereiden. We zijn benieuwd naar uw mening en ervaring, dus er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gesprek wordt opgenomen, zodat het uitgewerkt kan worden. Er zal een samenvatting gemaakt worden van het gesprek. U mag deze samenvatting op een later tijdstip lezen en aangeven of de inhoud ervan juist is.

Wat zijn de mogelijke voor- en 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 patiëntenvoorlichting na een beroerte te verbeteren. U kunt dus een bijdrage leveren aan deze verbetering. Een nadeel van deelname aan het onderzoek zou tijdsinvestering kunnen zijn. Er zijn geen kosten verbonden aan deelname aan het onderzoek. De onderzoeker bezoekt u thuis of in de zorginstelling waar u verblijft. Wanneer u wenst om op een andere locatie af te spreken, zijn uw reiskosten voor eigen rekening.

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

Het onderzoek is op vrijwillige basis, dus u beslist zelf of u deelneemt aan het onderzoek. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen en u zal gewoon de behandeling krijgen die u anders ook zou hebben gehad. Als u besluit om wel deel te nemen, kunt u zich altijd, dus ook tijdens het onderzoek, bedenken en dit alsnog beëindigen. Uw antwoorden zijn niet van invloed op uw behandeling. Uw zorgverlener krijgt geen informatie over de door u gegeven antwoorden.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Uw gegevens worden anoniem verwerkt en zullen op vertrouwelijke wijze behandeld worden. Alleen de onderzoeker zelf, de opdrachtgevers en de beoordelaars kunnen de gegevens inzien. Deze gegevens omvatten algemene gegevens zoals de soort beroerte, de uitgewerkte versie van het gesprek en de resultaten die hieruit naar voren komen. Enkel de onderzoeker zelf weet welke resultaten van u zijn omdat de resultaten anoniem worden verwerkt en u daarom niet herkenbaar zal zijn in het onderzoeksrapport. Uw onderzoeksgegevens worden volgens de wet na afloop van het onderzoek 15 jaar bewaard.

Aanmelden voor het onderzoek

Na het ontvangen van de informatiebrief zal de onderzoeker binnen een week telefonisch contact met u opnemen. U kunt dan aangeven of u wel of niet wil deelnemen aan het onderzoek. Verder kunt u bijgevoegd toestemmingsformulier tekenen en teruggeven tijdens het gesprek.

Nog vragen?

Zijn er nog vragen met betrekking tot deelname aan het onderzoek? Dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker via onderstaande contactgegevens.

Met vriendelijke groet,

Pleun Sonnemans | pleun.sonnemans@student.fontys.nl

Student HBO Toegepaste Psychologie

3. Toestemmingsformulier

Toestemmingsformulier

Hierbij verklaar ik het volgende:

- Ik heb de informatiebrief voor deelnemers gelezen.
- Ik heb de mogelijkheid gekregen om aanvullende vragen te stellen en deze zijn voldoende beantwoord.
- Ik heb genoeg tijd gehad om te beslissen over mijn deelname.
- Ik weet dat deelname aan bovenstaand onderzoek geheel vrijwillig is.
- Ik ben ervan op de hoogte dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen aan het onderzoek of tussentijds te beëindigen. Ik hoef hiervoor geen reden te geven.
- Ik geef de onderzoeker 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 om mijn gegevens te gebruiken voor de doelen die in bovenstaande informatiebrief vermeld staan.
- Ik ben ervan op de hoogte dat mijn onderzoeksgegevens na het onderzoek nog 15 jaar bewaard worden en daarna worden vernietigd.

Na lezing akkoord,

Naam deelnemer:

Datum: / /

Handtekening:

Voor de onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik de deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, breng ik de persoon daarvan tijdig op de hoogte.

Naam deelnemer:

Datum: / /

Handtekening:

4. Verantwoording topiclist

Het uitgangspunt van de topiclist zijn de onderzoekdeelvragen. Op deze manier kan de nodige informatie verkregen worden uit de dataverzameling om antwoord te geven op de onderzoekdeelvragen en daarmee de centrale onderzoeksvraag. De verdere invulling van de topiclist is gevormd op basis van het theoretisch kader. Hieronder volgt een verantwoording.

Wat is de houding van CVA-patiënten ten opzichte van het nemen van eigen regie?

Om een beeld te krijgen van de houding van de patiënt ten opzichte van eigen regie is het topic *rol van eigen regie* meegenomen. In het theoretisch kader komt naar voren dat patiënten verschillend aankijken tegen het nemen van eigen regie tijdens de ziekenhuisfase. Om deze houding en daadwerkelijke manier van handelen met betrekking tot eigen regie in beeld te brengen, is gekozen om te richten op het belang van eigen regie voor de patiënt, de reden daarvan en op wat voor manier de patiënt daadwerkelijk betrokken is. Hierbij dient de onderzoeker de elementen van eigen regie van Movisie die in het theoretisch kader naar voren komen in het achterhoofd te houden (eigenaarschap, eigen kracht, motivatie en contacten). Op basis van de eerder genoemde onderdelen kan namelijk doorgevraagd worden en mogelijk inzichtelijk worden welke rol de elementen hierin spelen.

Wat vinden CVA-patiënten belangrijk in de ondersteuning van eigen regie?

Het tweede topic is *ondersteuning van eigen regie*. Dit topic is van belang gezien het regie-ondersteunende aspect binnen de patiëntenvoorlichting waar het onderzoek om draait. In het theoretisch kader komt naar voren dat er door middel van activering en patiëntenvoorlichting ondersteuning geboden kan worden als het gaat om eigen regie. Enerzijds is het de bedoeling om open aan de patiënt te vragen wat voor hem/ haar helpend kan zijn en wat hij/ zij als ondersteuning ziet (als daar sprake van is). Vervolgens wordt gevraagd wat zij belangrijk vinden als het gaat om het gedrag van en contact met de professional. Gedurende dit topic worden ook de elementen van Movisie die opgenomen zijn in het theoretisch kader in het achterhoofd gehouden. Daarin komt namelijk duidelijk naar voren dat er bepaalde aspecten in het contact van de zorgprofessional van groot belang zijn om ondersteuning te bieden in eigen regie. Er kan doorgevraagd worden om uit te komen bij de elementen en de ondersteuning daarvan. Hierin wordt dus aandacht besteed aan de activering van de patiënt. Verder wordt ook aandacht besteed aan de koppeling tussen eigen regie en patiëntenvoorlichting, die in het theoretisch kader naar voren komt. Als dit niet door de patiënt zelf wordt aangehaald, wordt er expliciet naar gevraagd. Op deze manier kan gekeken worden of deze koppeling ook door de patiënten ervaren wordt en wat zij hierin belangrijk vinden.

Wat zijn de behoeften van CVA-patiënten rondom patiëntenvoorlichting?

Tot slot wordt ingegaan op algemene behoeften van de patiënten met betrekking tot de patiëntenvoorlichting aan de hand van het topic *patiëntenvoorlichting*. Hierin wordt enerzijds aandacht besteed aan de *huidige ervaring* van de patiënt. Anderzijds wordt aandacht besteed aan de *behoefte* van de patiënt. Hierbij wordt ook specifiek ingegaan op bepaalde aspecten. In het theoretisch kader

komt namelijk naar voren dat de inhoud, vorm, moment van voorlichting en de manier waarop het wordt overgebracht afgestemd moeten zijn op de doelgroep. Om deze reden worden deze onderdelen besproken.

Naast de inhoudelijke topics is ook een opening en afsluiting toegevoegd aan de topiclist. De opening dient om een algemeen beeld te krijgen van de ervaring van de patiënt tijdens de ziekenhuisopname. In het theoretisch kader komt naar voren dat de toestand effect kan hebben op de mate van eigen regie. Door eerst aandacht te besteden aan hoe het voor de patiënt is om in het ziekenhuis te zijn, kan mogelijk naar voren komen wat er door hen heen gaat en of dit mogelijk van effect is. Daarnaast biedt de afsluiting de patiënt de mogelijkheid om zelf nog iets in te brengen wat voor hem/ haar belangrijk is met betrekking tot de besproken onderwerpen.

5. Topiclist

Topic	Voorbeeldvragen
Algemeen	- Kunt u iets vertellen over wat er door u heen gaat sinds de opname? - Waar heeft u op dit moment behoefte aan?
Rol van eigen regie* Aan de hand van Movisie: - eigenaarschap - eigen kracht - motivatie - contacten	Er worden op dit moment allerlei beslissingen gemaakt met betrekking tot u en uw zorg over bijvoorbeeld aanvullende onderzoeken, medicatie, revalidatie, eventuele hulp na ontslag enzovoorts - Vindt u het op dit moment belangrijk om zelf inspraak te hebben in deze beslissingen? - Waarom vindt u dat (niet) belangrijk/ bent u daar (niet) aan toe? - Op wat voor manier bent u betrokken bij het nemen van dit soort beslissingen? *Eigen regie: beslissingen maken en inspraak hebben met betrekking tot onderwerpen als aanvullende onderzoeken, medicatie, revalidatie en eventuele hulp na ontslag.
Ondersteuning van eigen regie Aan de hand van Movisie: - eigenaarschap - eigen kracht - motivatie - contacten	- Wat kan voor u helpend zijn bij het zelf nemen van beslissingen? - Wordt u op dit moment ondersteunt door professionals in het zelf nemen van beslissingen? En hoe ziet die ondersteuning eruit? - Ruimte voor inspraak - Vertrouwen - Erkenning - Uitgaan van mogelijkheden - Netwerk in kaart brengen - Wat vindt u belangrijk in de ondersteuning vanuit professionals in het zelf nemen van beslissingen? - Wat vindt u belangrijk in de manier waarop de zorgprofessionals met u omgaan?
Koppeling eigen regie en patiëntenvoorlichting	<i>Wanneer in de vraag 'Wat kan voor u helpend zijn bij het zelf nemen van beslissingen?' geen informatie naar voren komt, ingaan op de volgende vraag:</i> - Op welke manier draagt (de ontvangen) informatie bij aan het zelf nemen van beslissingen?
Patiëntenvoorlichting 1. Huidige ervaring 2. Behoeft	- Kunt u iets vertellen over uw ervaring met de huidige patiëntenvoorlichting? - Wat vond u positief en negatief? (inhoud, aansluiting, vorm, moment, manier van overbrengen) - Waar heeft u behoefte aan op gebied van voorlichting? - Wat is voor u relevante informatie? - Wat is voor u een prettige vorm? (denk aan schriftelijk, mondeling, digitaal, tekeningen etc.) - Wat vindt u prettig als het gaat om het moment van voorlichting? - Wat vindt u belangrijk in de manier waarop het wordt overgebracht?
Afsluiting	- Heeft u zelf nog iets toe te voegen? Iets belangrijks dat we zijn vergeten?

6. Analyseplan

De verzamelde data wordt geanalyseerd door middel van coderen. Volgens Boeije (2016) kent het proces van coderen drie fasen, namelijk: open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Dit proces is gebaseerd op de gefundeerde theoriebenadering. Hieronder zullen de stappen achtereenvolgens worden toegelicht.

1. Open coderen

Open coderen gaat het om het uiteenrafelen van de gegevens. De uitgeschreven interviews worden opgedeeld in fragmenten om deze vervolgens te labelen. Op deze manier wordt betekenis toegekend aan de fragmenten. In deze fase wordt een beeld gevormd van de verzamelde data. Het resultaat van open codering is een lijst met codes.

2. Axiaal coderen

In deze fase worden de codes nader bekeken. Zo worden bijvoorbeeld vergelijkbare codes samengevoegd of codes die te veel omvatten opgesplitst in verschillende codes. Vervolgens zal er meer structuur aangebracht worden in de codes door de relevantie te bekijken en te bekijken welke codes onder dezelfde categorie vallen. Het resultaat van axiaal coderen is een taxonomie.

3. Selectief coderen

Bij selectief coderen gaat het om het zoeken naar verbanden en patronen. Het resultaat van selectief coderen is een geïntegreerd beeld van de gegevens. Op basis hiervan wordt een theorie gevormd waarmee antwoord kan worden gegeven op de onderzoeksvraag.

7. Transcripten met open codering

Nee precies. Dat is wel een compleet beeld van wat er allemaal nodig is	Ja dat is een compleet beeld. En van de andere kant, misschien ben je zelf niet helemaal attent genoeg. Omdat er in ons geval, in mijn geval er gebeurt intern zoveel dat ik niet weet. Soms hoor je dingen niet half, half, of dingen beseft je niet. Ja daar moet je dan later op terugkomen, maar dat is ook niet erg. Maar dat is wel het gevaar.	2:10... ◇ informatie opnemen: slecht ◇ niet bewust
Kunt u daar een voorbeeld van noemen?	Nou ja, je bent in een proces van met je hersenen. Dus die hersenen die worden zeg maar aangevallen, aangetast. En die hersenen die zijn heel druk bezig om zichzelf te genezen, waardoor ze misschien geen aandacht hebben voor iets anders waar jij op dat moment behoefte aan hebt.	2:11 En die he... ◇ geen ruimte door toestand/he... 2:12... ◇ betrokkenheid disciplines later...
Uhu	Uh van die kant zou het zijn, beter zijn om misschien niet de eerste dag dat te doen.	2:13 Ja...
Interview is onderbroken door mededeling verpleegkundige		
Even kijken waar waren we, ja over die beslissingen hè. U zegt eigenlijk dat ze, dat ze wel van alles met u bespreken en in die verschillende disciplines hè van fysio, logopedie en dergelijke. Waarbij u eigenlijk aan neemt dat zij de beste weg	Ja, het enige wat ik net zei was uh van dat je af en toe iets mist omdat hier binnenin zijn ze met andere dingen bezig.	2:13 Ja... ◇ informatie opnemen: slecht ◇ invloed acute fase op informatie

Uhu	En ik wil gezond naar huis en ik wil weten van wat daarvoor gedaan moet worden om uh te zorgen dat ik gezond naar huis kan	2:40 En... ◇ behoefte informatie: wat de pa...
Ja	En uh of ik daar nog hulpmiddelen voor nodig heb. In mijn geval is dat dan zeg maar therapie hè waar we het over hadden	2:28 En... ◇ behoefte informatie: hulpmidd...
Ja	Dus dat zijn mijn hulpmiddelen nou en dat weet ik. Nou de rest interesseert me niet, het enige wat ik wil is ja naar huis toe en ik wil eigenlijk werken maar dat mag ik niet tenminste ik mag geen auto rijden	
Nee	En dan houdt het op	
Ja, ja lastig	Ja maar het is de informatie die je krijgt het zijn de regeltjes dus daar ontkom je niet aan	
Ja. Nee helder, uh dan heb ik nog een paar kleine vragen daarover nog. Of u een bepaalde voorkeur heeft voor een moment van voorlichting of qua herhaling of als je de opname bekijkt of er bepaalde momenten zijn waarin je dat graag zou willen hebben	Ja alleen op momenten dat er uh wijzigingen ontstaan. Dus dat er uh stappen gemaakt moeten worden, hè het feit dat je hier weg gaat en naar een andere kamer toe gaat uh dan wil je toch van te voren geïnformeerd zijn daarover	2:2... ◇ behoefte informatie: tijd bij v...
Ja	Dus dat soort momenten zodra er stappen gemaakt moeten worden dat moet je de informatie van tevoren krijgen	2:30 Du... ◇ behoefte informatie: tijd bij v...
Ja, dus dat je op tijd weet wat er gaat gebeuren	Ja dus niet achteraf hè, dat ik even op de gang bent wezen wandelen en dat ik dan terugkom en verhuisd bent	
Ja, nee precies	Dat is iets anders	
Ja ik kan me voorstellen dat dat niet zo prettig is. En wat vindt u belangrijk in de manier waarop uh er gecommuniceerd wordt	Nou ja de manier waarop er gecommuniceerd wordt is, gaat over het feit van uh voel je dat die ander jou serieus neemt, uh voel je dat die uh het niet probeert af te raffelen maar echt de tijd neemt om die informatie te geven	2:31 Nou ja de... ◇ behoefte persoonlijke aandacht ◇ belang gevoel serieus genomen

Ja, nee ik begrijp wat u bedoelt. En u heeft uh ja, hoe zeg ik dat uh, ik zal het zo eigenlijk vragen. Wat kan voor u helpend zijn hè in het nemen van beslissingen? Of om daar een rol in te spelen	Ja het gesprek, het gesprek natuurlijk hè
Ja en wat bedoelt u precies daarmee	Nou uh hun kunnen dus zeggen van je hebt die mogelijkheid, je hebt dat of dat of zus of zo. Maar uiteindelijk beslis ik
Uhu	Vind ik nog altijd, wat ik wil
Dus eigenlijk dat ze de mogelijkheden	Alles mogen ze me vertellen maar ik blijf de baas
Ja	Zolang als ik me verstand nog goed is
Uhu	Blijf ik de baas
Dus dan vindt u het eigenlijk prettig als ze vanuit hier de informatie geven	Wel geven
Ja wat er allemaal mogelijk is	Ja
En dat u dan kunt beslissen nou die richting wil ik op	Ja
Ja	Ja dat ik wel zelf beslis het hoe en wat
Ja	Hè dat vind ik normaal, het is jouw leven en uh

5:21 Ho... eigen regie ondersteunen doo...

5:2... zelf willen beslissen, inspraak /...

5... zelf willen beslissen, inspraak /...

5... zelf willen beslissen, inspraak /...

5... reden op de hoogte/ betrokke...

Ja, ja	Voor hun is dat gesneden koek misschien, maar voor mij niet
Uhu, nee	Dus dat wil ik dan wel begrijpen
Ja, alleen maar goed dat u dan ook die vraag stelt	Ja
Ja	Het gaat om mijn lichaam dus ik wil het wel weten
Ja en u vindt het dan dus vooral belangrijk dat ze uh ja in voor u begrijpelijke taal spreken	Ja
En vindt u in het contact nog iets belangrijk? Zeg maar de manier waarop ze met u omgaan of de manier waarop ze bepaalde dingen brengen	Ja ik heb altijd geleerd het is niet wat je zegt maar hoe je zegt hoe je het zegt
Uhu	Dat is altijd belangrijk
Ja	Dus uh ja als er iemand binnen komt lopen oh ja je hebt weet ik veel dit en je draait weer om dan uh komt het anders binnen dan van nou ga even zitten en ik zal het eens even goed uitleggen. Dat komt heel anders over dus dat persoonlijke, inleving ik denk dat dat heel belangrijk is
Ja, ja dat vind u dus ook prettig?	Ja natuurlijk
Ja	Ik denk dat iedereen dat prettig vindt
Ja ja en wat voor een gevoel geeft u dat als mensen zo met u omgaan in plaats van wat u net zei hè die andere manier	Nou die andere manier ben je een nummer
Uhu	En zo leven ze in, hoe het en leggen ze het ook uit en kijken ze hoe je reageert en wat voor vragen dat je hebt
Ja, ja dus echt persoonlijke aandacht voor u hebben	Tuurlijk, ja

7:1... behoefte: begrijpelijke informa...

7:14... reden op de hoogte/ betrokke...

7:15... behoefte persoonlijke aandacht

7:16 behoefte persoonlijke aandacht

7:16 Dus uh ja als er l...

7:17 En... behoefte persoonlijke aandacht

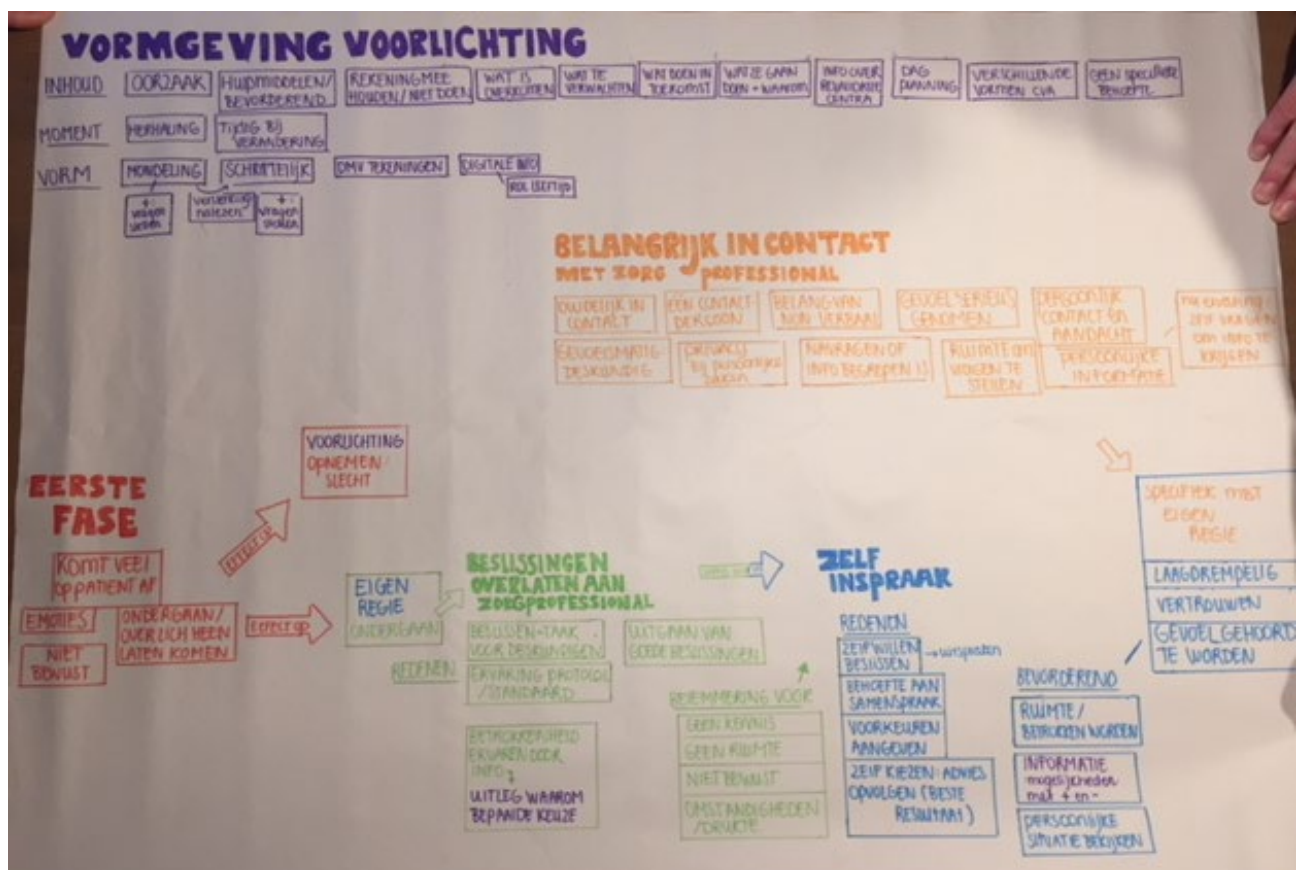
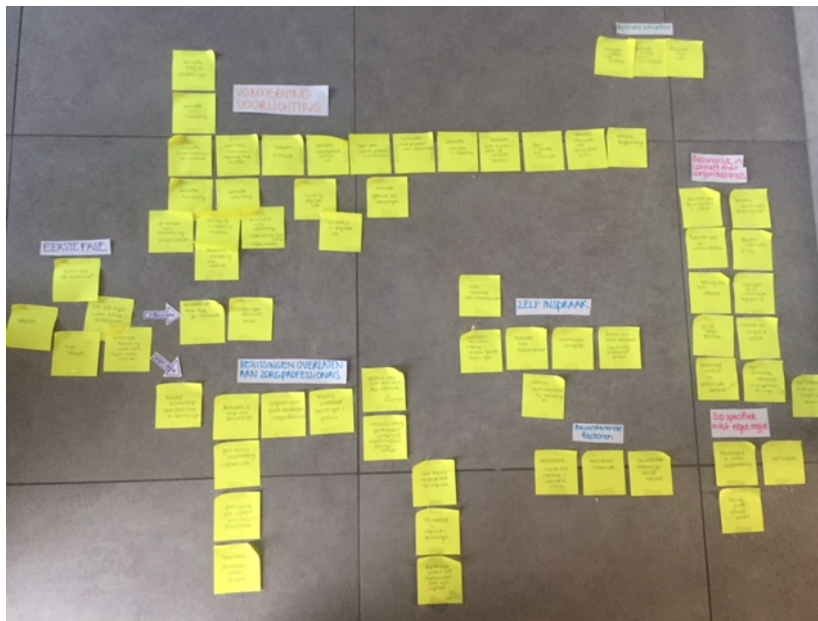
Nee, nee en had u ergens behoefte aan in het ziekenhuis toen u daar lag	Nee, ja naar huis hahaha
Haha ja, lekker weer terug	Zo snel mogelijk naar huis
Ja en in het ziekenhuis zijn natuurlijk allerlei beslissingen gemaakt hè rondom de zorg en wat er moest gebeuren met u, uh had u behoefte om daar om op dat moment daar ja betrokken bij te zijn bij die beslissingen?	Nee ja op dat moment was ik in goede handen, zij hebben een bepaald protocol wat ze moeten afwerken en goed dat onderga je gewoon
Uhu	Daar heb ik geen moeite mee om dat gewoon te laten doen, ik ben ondeskundig wat betreft hun werk dus uh dan ga ik ook niet zeggen dat wil ik niet of zo of dat nee mag niet dat moet je anders doen dus dat uh
Nee	Nee dat was ook niet nodig
Nee dat heeft u gewoon laten gebeuren	Ja, ja ja
Ja en kunt u daar nog iets meer over vertellen hoe dat dan ja in zijn, hoe dat ging zeg maar, hoe u dat ervaren heeft?	Nou ja niet direct uh ik heb het gewoon ondergaan, dus in die zin laat je dat dan over je heen komen dan hè dus uh

12:2 He... ervaring standaard beslissinge...
 over zich heen laten komen/ o...
 uitgaan van goede beslissinge...

12:3 Daar heb... beslissen is taak voor deskundi...
 geen kennis: belemmering me...

12:4 Ho... niet bewust
 over zich heen laten komen/ o...

8. Axiaal coderen



9. Taxonomie

Vormgeving voorlichting

- └ Inhoud
 - └ Verleden
 - └ Heden
 - └ Toekomst
- └ Vormen
 - └ Voordelen
- └ Moment

Contact met zorgprofessionals

- └ Persoonlijke benadering
- └ Manier van communiceren

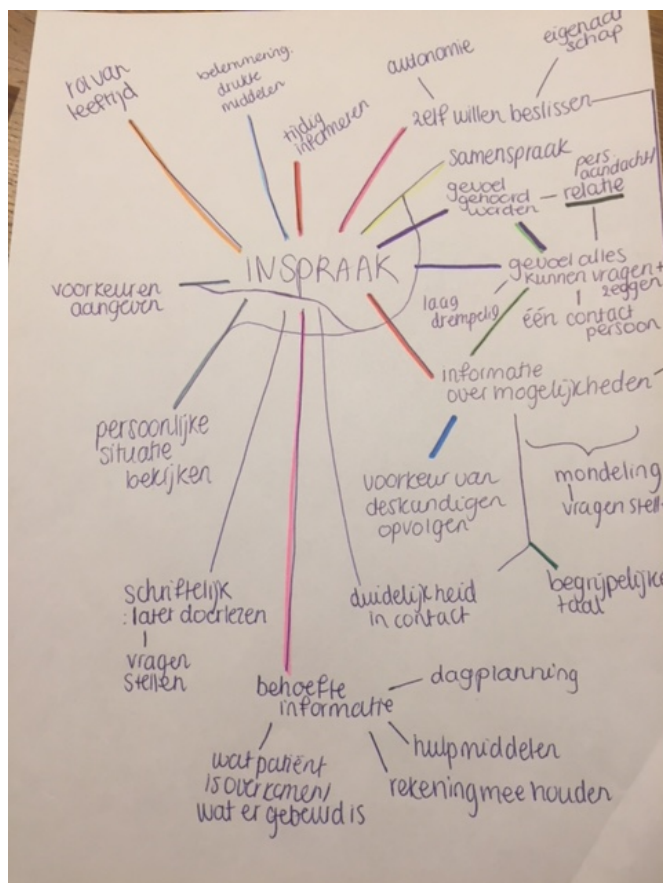
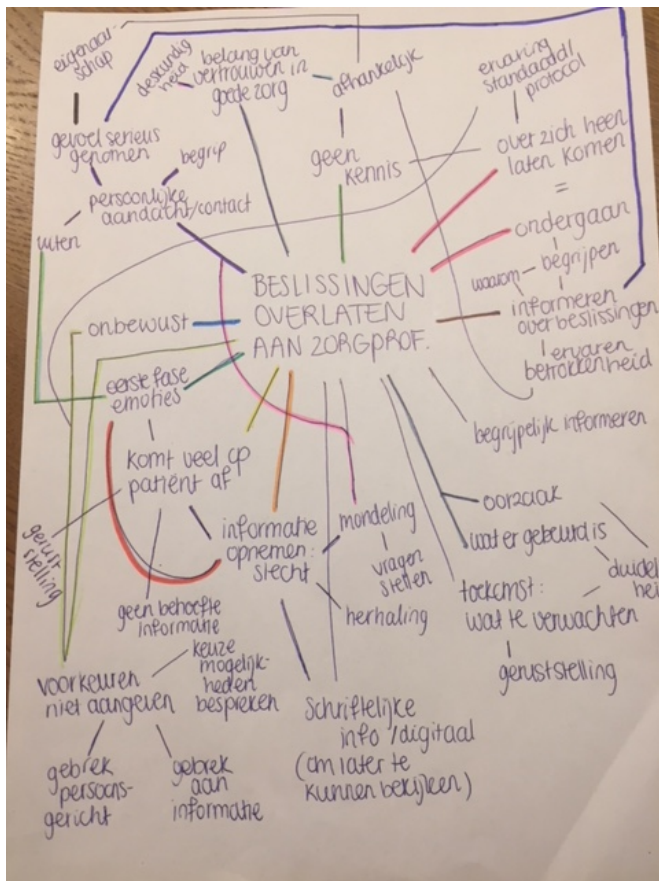
Beslissingen overlaten aan zorgprofessionals

- └ Redenen
 - └ Eerste fase
 - └ Taak voor deskundigen
- └ Belemmerende factoren
- └ Rol van informatie

Inspraak in beslissingen

- └ Redenen
- └ Bevorderende factoren
 - └ Rol van informatie
 - └ Contact met zorgprofessional

10. Mindmaps



11. *Ethische verantwoording*

Tijdens de voorbereiding en uitvoering van het onderzoek is de Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo in acht genomen om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen (HBO-Raad Vereniging van Hogescholen, 2010). Ik vind het persoonlijk ook belangrijk om op verantwoorde wijze om te gaan met literatuur, participanten, de verkregen data en andere personen en/ of zaken waarmee ik in contact ben gekomen tijdens de uitvoering van dit onderzoek. Hierbij heb ik ten allen tijde aandacht besteed aan een professionele, respectvolle, integere houding en ben ik zorgvuldig te werk gegaan.

Dit onderzoek is een onderdeel van een groter onderzoeksprogramma waarin gekeken wordt naar hoe eigen regie van CVA-patiënten ondersteund kan worden door middel van patiëntenvoorlichting. Het onderzoek is tot stand gekomen vanuit het maatschappelijke belang om vraag gestuurd te werken in de zorg en eigen regie van patiënten te bevorderen. Het onderzoek is dan ook relevant voor zowel beroepspraktijk als maatschappij, waar ik me gedurende het onderzoek bewust van ben geweest.

Tijdens de oriënterende fase in het onderzoek waarin aandacht werd besteed aan de probleem- en vraagstelling zijn verschillende invalshoeken en belangen meegenomen. Zo is ten eerste input verkregen uit bijeenkomsten met Fontys Centrum Eigen Regie. Hierbij werd zowel gesproken met de onderzoekbegeleiders die al langer bezig zijn met het onderwerp als met de andere afstudeerstudenten die ook een onderzoek zouden starten bij een organisatie binnen CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen. Tijdens deze bijeenkomsten was ruimte voor een kritische houding en discussie. Daarnaast is informatie verzameld door middel van gesprekken met de opdrachtgever. Tot slot heb ik me verdiept in de wetenschappelijke literatuur rondom het onderwerp om zo een volledig beeld te krijgen van de situatie. Dit heeft geresulteerd in een plan van aanpak voor een onderbouwd, haalbaar onderzoek waarbij rekening gehouden is met zowel de belangen van de opdrachtgever als de opleiding.

Het theoretisch kader is gevormd door middel van een gedegen literatuurstudie. Hierin is kritisch en zorgvuldig gekeken naar verschillende theorieën en opvattingen die te maken hebben met het onderzoeksonderwerp. Tevens zijn de verschillende bronnen vergeleken door te kijken naar de overeenkomsten en verschillen. Er is gezocht met betrouwbare zoekmachines om de kwaliteit van de literatuur te waarborgen. Hierbij is onder andere gestreefd naar rekening te houden met de publicatiedatum en waarde.

In oriënterende gesprekken met de opdrachtgever is besproken dat CVA-patiënten erg kwetsbaar en beperkt belastbaar zijn. Ik heb mezelf dan ook afgevraagd in hoeverre het ethisch verantwoord is om hen in deze situatie en toestand te benaderen voor mijn onderzoek. Hierbij is ook overwogen om andere onderzoeksmethoden te gebruiken. Uiteindelijk is, samen met de opdrachtgever en na toestemming van de Adviescommissie Onderzoek, toch besloten om deze doelgroep te interviewen. Voordat ik mocht starten met het veldonderzoek binnen het Máxima Medisch Centrum moest ik namelijk toestemming krijgen van de Adviescommissie Onderzoek. Hierbij wordt ook door een erkende Medische Ethische Toetsing Commissie (METC) bekeken of het onderzoek onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) valt. Wanneer er sprake zou zijn van WMO-plichtig onderzoek wordt het onderzoek namelijk nog nader getoetst door de METC. Voor deze procedure heb ik een onderzoeksprotocol, informatiebrief met toestemmingsformulier en een ingevuld

toetsingsformulier aangeleverd bij de Adviescommissie Onderzoek. Er is toestemming verkregen om het onderzoek uit te voeren binnen het MMC en patiënten te includeren. Daarnaast is het onderzoek niet WMO-plichtig verklaard. De schriftelijke verklaring hiervan is te vinden in bijlage twaalf.

Gedurende het onderzoek is ervoor gezorgd dat er op verantwoorde wijze om werd gegaan met de onderzoeksdoelgroep. Zo werden enkel patiënten geïnccludeerd wanneer zij door de zorgprofessionals in staat werden geacht om deel te nemen aan het onderzoek. Hierbij was natuurlijk sprake van een momentopname en persoonlijke beoordeling. Daarom is, zoals hierboven beschreven, een informatiebrief en toestemmingsformulier opgesteld. Hiermee kregen patiënten de mogelijkheid om zelf aan te geven in hoeverre zij openstonden om deel te nemen aan het onderzoek en daartoe in staat waren. Daarnaast heb ik me tijdens de interviews bewust beziggehouden met de toestand en belastbaarheid van de patiënt. Zo is vlak voor het interview duidelijk aan de patiënten aangegeven dat zij het interview op elk moment mochten beëindigen. Verder heb ik gedurende het interview geprobeerd om rekening te houden met de toestand van de patiënt. Wanneer ik het gevoel had dat de patiënt te erg belast werd, heb ik dit aangegeven en het interview beëindigd. Als laatste heb ik na afloop van het interview een samenvatting van het gesprek naar de geïnterviewde patiënt gestuurd zodat hij/ zij kon aangeven of die juist was en eventueel aanvullingen kon doen.

Er is op vertrouwelijke wijze met de verzamelde data omgegaan. De data zijn op zorgvuldige wijze anoniem verwerkt. Dit is ook aan de participanten uitgelegd en zij hebben daarvoor een toestemmingsformulier getekend. Na de dataverzameling is er een data-analyse uitgevoerd. Een uitgebreide verantwoording van de gemaakte keuzes met betrekking tot de data-analyse staat beschreven in de methode van het onderzoek in hoofdstuk drie. Vervolgens zijn de resultaten op zorgvuldige wijze gerapporteerd.

12. Verklaring Adviescommissie Onderzoek MMC



medisch ethische toetsingscommissie
secretariaat
telefoonnummer: 040888 9528
e-mail: metc@mmc.nl

Mevrouw X. Stalpers
neuroloog
Máxima Medisch Centrum
Locatie Veldhoven

Datum: 2 november 2018
Brief nummer: 2018-255
Betreft: WMO-plichtigheid
Studie: Een onderzoek naar informatievoorziening om de eigen regie van CVA-patiënten te versterken (studente Fontys Hogeschool Tilburg Toegepaste Psychologie Pleun Sonnemans)
METC nummer: N18.127

Geachte mevrouw Stalpers,

De medische ethische toetsingscommissie (METC) van Máxima Medisch Centrum heeft bovengenoemd onderzoeksvoorstel compleet ontvangen op 30 oktober 2018. Het dagelijks bestuur van de commissie is tot de conclusie gekomen dat het onderzoek niet onder de werkingssfeer van de *Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)* valt. De METC acht deze studie niet toetsingsplichtig aangezien er geen sprake is van het 'onderwerpen van personen aan handelingen of het opleggen aan personen van een bepaalde gedragswijze' in de zin van de wet.

Volledigheidshalve benadrukt de METC dat de studie niet is beoordeeld op relevantie, kwaliteit en conformiteit met overige mogelijk van toepassing zijnde wet- en regelgeving (zoals de WGBO, de AVG en de code 'Goed Gebruik').

Alle wijzigingen in deze studie dienen opnieuw aan de METC te worden voorgelegd. Ik verzoek u aan de Adviescommissie Onderzoek te berichten (zie mailadres hierboven) over de start en einddatum van deze studie onder vermelding van het METC nummer. Met inachtneming van bovenstaande voorwaarden mag bovenstaand project van start gaan.

Ik hoop u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

Met vriendelijke groet,

Yolanda de Haan
Ambtelijk secretaris METC / Adviescommissie Onderzoek MMC

*To whom it may concern,
The Daily Board of the Medical Ethics Committee Máxima Medisch Centrum (hereafter the Committee), has reviewed the above mentioned research proposal. As a result of this review, the Committee informs you that the rules laid down in the Medical Research Involving Human Subjects Act (also known by its Dutch abbreviation WMO), do not apply to this research proposal.*

locatie Eindhoven Ds. Th. Fliednerstraat 1 Eindhoven Postbus 90052 - 5600 PD Eindhoven tel (040) 888 80 00
locatie Veldhoven De Run 4600 Veldhoven Postbus 7777 - 5500 MB Veldhoven www.mmc.nl