

### Inleiding

- In Nederland leven er zo'n 216.500 mensen met de negatieve gevolgen van een beroerte.<sup>1</sup>
- Deze mensen krijgen te maken met de steeds veranderende regels binnen het zorgsysteem waarbij er een verschuiving is van paternalistisch naar persoonsgerichte zorg.<sup>2</sup> Eigen regie is hierbij een belangrijk onderdeel waarin de naasten een belangrijke rol hebben.<sup>3-4-5</sup>
- Dommelhof hoort vaak van naasten terug dat zij geen eigen regie hebben ervaren.
- Is de transitie naar persoonsgerichte zorg binnen het revalidatiecentrum voldoende gemaakt?

### ONDERZOEKSVRAAG

*Wat zijn de ervaringen en wensen van de naasten van CVA-revalidanten rondom de informatievoorziening en het op basis daarvan zo optimaal mogelijk kunnen ondersteunen in het nemen van eigen regie tijdens het revalidatietraject van de CVA-revalidanten?*

### Methode

#### Onderzoeksdesign:

- Kwalitatief onderzoek
- Semigestructureerde interviews met topics: de informatievoorziening op Dommelhof, eigen regie in de zorg & behoeften van naasten

#### Werving van deelnemers:

- Deelnemers zijn geworven binnen Archipel Zorggroep locatie Dommelhof in Eindhoven

#### Data-analyse

- Interviews opgenomen met voice recorder
- Interviews verbatim getranscribeerd
- Member check
- Open coderen > axiaal coderen > thema's vormen

| Inclusiecriteria                                                                     | Exclusiecriteria                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| Geregistreerd staan als levenspartner in het dossier                                 | De naaste is tevens zorgverlener in het revalidatietraject van de CVA-revalidant       |
| De betrokken CVA-revalidant dient minimaal twee weken opgenomen te zijn in Dommelhof | De naaste heeft meer dan twee informatiemomenten gemist gedurende de eerste twee weken |

### Resultaten

Er zijn zeven deelnemers geïnccludeerd, waarvan drie vrouwen en vier mannen. Vier van de deelnemers zijn een partner en drie deelnemers zijn een zoon of dochter. De leeftijd van de deelnemers varieert van 45 tot 85 jaar, de gemiddelde leeftijd is 60 jaar. De thema's die uit de data-analyse zijn voortgekomen worden hier besproken met ondersteunende citaten van de deelnemers.

### Thema's

#### Ervaringen van de naasten met de informatieverschaffing op Dommelhof

De informatiemomenten worden als nuttig ervaren. Een persoonlijke aanpak staat boven algemene informatie.

#### Ervaringen met het thema eigen regie bij Dommelhof

Naasten worden geïnformeerd over de term eigen regie, maar zonder expliciete informatie en aansturing zou de kennis en invulling té nihil zijn

#### Het gedrag van naasten ten aanzien van de zorgverleners

Iedere naaste stelt zich anders op tegenover het revalidatieproces. Naasten stellen zich vaak afwachtend op

#### Ervaringen met de omgang en gang van zaken bij Dommelhof

Naasten zijn zeer tevreden over de persoonlijke aanpak en huiselijke sfeer. Zij voelen zich gehoord en ervaren inspraak in de zorg

#### Concrete wensen van naasten

Naasten hebben veel wensen en behoeften rondom hun geliefde. Er zijn verschillende zaken die gemist worden gedurende het verblijf

*"Er komt daar voldoende informatie binnen en er is voldoende ruimte voor het stellen van vragen." (D7)*

*"Het was wel een positief gesprek, ja heel duidelijk gesprek. Dat was echt goed." (D5)*

*"Ja dat was heel duidelijk en... ja daar hebben we toch veel van opgestoken vind ik." (D1)*

*"Ik ken het begrip wel en ik wist dat het gehanteerd werd maar wat voor invulling wordt er nou aan gegeven? Dat heb ik niet helemaal scherp dus ja." (D3)*

*"Zonder die informatie zou ik niets van eigen regie geweten hebben nee." (D6)*

*"Ja ik ben geïnformeerd, maar nogmaals het eigen initiatief ligt eigenlijk bij de patiënt zelf" (D4)*

*"Ik vind nog steeds, de kennis zit hier en niet bij ons en uh... het advies komt ook van hier" (D2)*

*"Wij hebben niks gezegd want je kan niet de hele dag bij je moeder zijn. Als je er dan wel steeds bij hun over praat, dat is niet netjes vind ik." (D5)*

*"Ik vind dat ze goed behandeld wordt dus waarom zou ik dan nog gaan zeggen van ik wil dat je het zo doet." (D6)*

*"We zijn altijd vriendelijk behandeld dus ja ja heel huiselijk vond ik." (D1)*

*"Als er iets niet duidelijk was of goed liep ja dan werd er aan ons gevraagd van hoe zit dat dan en hoe moeten we dit oplossen, dat is zo fijn." (D2)*

*"Ik hoor wel eens informatie over andere instellingen en dan denk ik toch dat het hier een toplocatie is voor mijn vrouw." (D6)*

*"Het is natuurlijk moeilijk om een informatiegesprek na twee tot drie dagen te houden, maar eigenlijk zou dat beter zijn denk ik." (D4)*

*"Ik denk dat ik dan toch iets vaker een soort van familiegesprek wil." (D3)*

*"Ik heb alleen omtrent die opname en dat thema zelfregie wat vraagtekens, dat zou wat duidelijker mogen." (D7)*

### Discussie

- Naasten vinden een persoonlijke aanpak en actieve informatie belangrijk om meer inbreng en betrokkenheid te kunnen ervaren. Informatie aan moet sluiten bij een specifiek persoon om aan de wensen van de naasten te voldoen.<sup>6-9</sup>
- Naasten geven aan dat ze zonder expliciete informatie niet bekend zouden zijn met het begrip eigen regie. De invulling van eigen regie is afhankelijk van de persoonlijke aanpak, het meenemen van karaktereigenschappen en voldoende ruimte hiervoor bieden.<sup>8-11</sup>
- In de huidige maatschappij is er steeds minder ruimte om de mantelzorger te kunnen ondersteunen. Naasten moeten steeds meer expert worden. Zorgverleners zien hierin terug dat naasten veel zelf uit moeten zoeken.<sup>12</sup>

#### Aanbevelingen beroepspraktijk

- Informatie aanpassen aan persoonlijke situatie en stand van zaken.
- Het thema eigen regie meer promoten.
- Regelmatig evalueren met naasten hoe de informatievoorziening ervaren wordt.

#### Aanbevelingen vervolgonderzoek

- Wensen en ervaringen van revalidanten + zorgverleners onderzoeken.
- Onderzoek naar hoe de informatievoorziening aangepast kan worden aan ieder individu.

### Conclusie

De naasten van CVA-revalidanten ervaren de huidige informatievoorziening als prettig, maar niet educatief en actief genoeg om de eigen regie van hun geliefde te kunnen stimuleren. Het advies is een meer rechtstreekse en persoonlijker gerichte communicatie naar de naasten van revalidanten bij Dommelhof. De informatiemap voldoet niet aan de wensen en eisen van naasten, deze zal aangepast dienen te worden. De informatievoorziening bij Dommelhof is niet voldoende geëvalueerd waardoor waardevolle informatie van de naasten niet bekend is bij Dommelhof. Concrete wensen van de geïnterviewde deelnemers zijn: vaker een familiegesprek, meer concrete informatie over het thema eigen regie en het meer kunnen uitspreken van wederzijdse verwachtingen naar de zorgverlener toe.

### Literatuur

1. Hersenstichting. Beroerte. Beschikbaar via <https://m.hersenstichting.nl/beroerte/>. Geraadpleegd op 10 februari 2019. 2. Hersenstichting. 1,2 miljoen voor nieuw onderzoekprogramma: beroerte-bevorderen-van-herstel/. Geraadpleegd op 15 februari 2019. 3. Meinema, T. Wat werkt bij eigen regie. 2017. Beschikbaar via <http://www.gezondheidskrant.nl/12-miljoen-voor-nieuw-onderzoekprogramma-beroerte-bevorderen-van-herstel/>. Geraadpleegd op 12 maart 2019. 4. Engels J, Heijmans, M. Zelfmanagement. Bijblijven 2015; 31(8):622-632. 5. Brink C, Poll A. Werken vanuit zelfregie – wat houdt het in. Beschikbaar via <https://www.movisie.nl/publicatie/werken-vanuit-zelfregie-wat-houdt>. Geraadpleegd op 30 maart 2019. 6. Koolman A, Alderliesten H, van Lier W. Informele zorg, dat gaat om ons allemaal. Geron 2018; 20(2):48-50. 7. Jukema J. Persoonsgerichte zorg: op naar meer co-creatie. TVZ 2018; 128(2): 31-33. 8. Du HS, Ma JJ, Li M. High-quality Health Information Provision for Stroke Patients. Chin.Med.J 2016; 129(17): 2115-2122. Doi: 10.4103/0366-6999.189065. 9. Gustaffson L, Hodge A, Robinson M, McKenna K, Bower K. Information provision to clients with stroke and their carers: Self-reported practices of occupational therapists. Aust Occup Ther J 2010; 57(3): 190-196. Doi: 10.1111/j.1440-1630.2008.00765.x. 10. Eikelenboom N, et al. Effectiveness of personalised support for self-management in primary care: a cluster randomised controlled trial. Br J Gen Pract 2016; 66(646):354-361. Doi: 10.3399/bjgp16x684985. 11. Verkooijen L. Van inspraak naar invloed. Lectorale rede uitgesproken op 20 april 2010; Almere. 12. Witteveen E, Admiraal L, Visser H, Wilken JP. Communicatie bij hersenletsel: begrijpen we elkaar? Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2010