

Onderzoeksrapport

De bijdrage van het sociale netwerk bij CVA revalidatie

Aspirant-onderzoekers

Sophie Hunneman – 493301
Manon Linmans – 498160
Vera Verhoef – 511531
Kim Zoutendijk – 475995

Docentbegeleider

Alex de Veld

Opdrachtgever

Sandra Jellema

Plaats

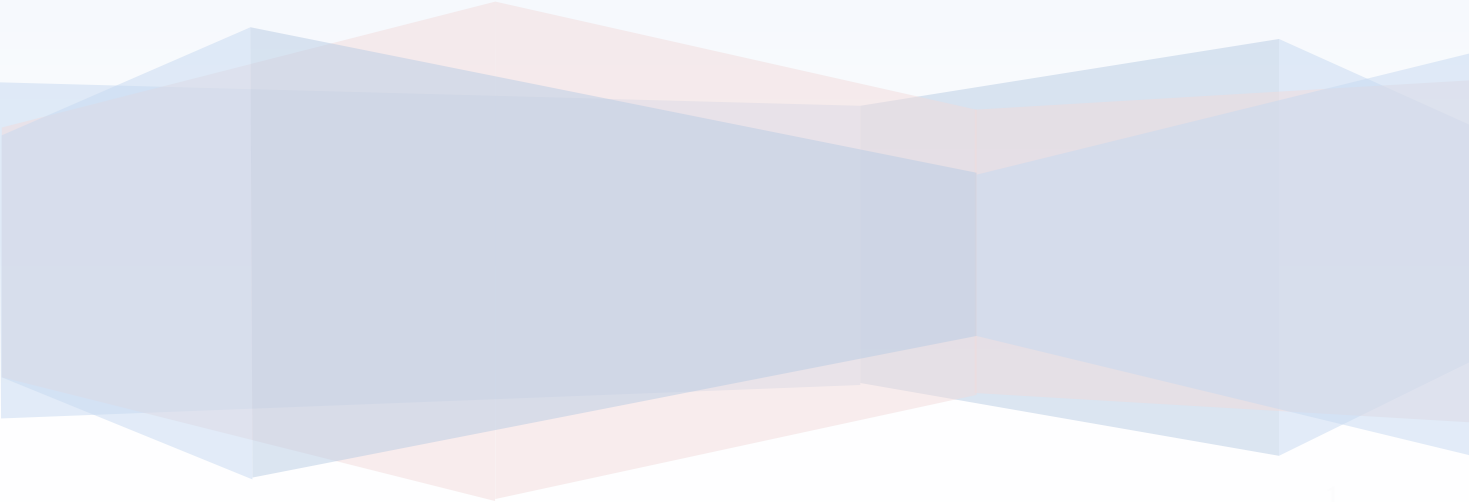
Nijmegen

Opleiding

Ergotherapie, Hogeschool Arnhem en Nijmegen

Datum

18-01-2016



Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport van een onderzoek naar wat het sociale netwerk van de CVA cliënt bij kan dragen aan het revalidatietraject, om de participatie van een CVA cliënt te herstellen en van zijn eerste mantelzorger te behouden. Dit onderzoek is uitgevoerd door vier ergotherapiestudenten van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen, te Nijmegen. De opdrachtgever van dit onderzoek is Sandra Jellema, docente op de HAN en lid van lectoraat neurorevalidatie. Het ZZG Herstelhotel te Groesbeek is de locatie waar een groot deel van het onderzoek plaats heeft gevonden.

Wij willen graag een aantal mensen bedanken die deel hebben uitgemaakt van dit onderzoek. Allereerst willen wij de mensen bedanken die hebben deelgenomen aan de interviews, zonder hen was er geen onderzoek geweest. Daarnaast bedanken wij onze docentbegeleider Alex de Veld die ons ondersteund heeft tijdens het volledige traject. Tevens bedanken wij onze opdrachtgever Sandra Jellema, die op vele vlakken heeft meegedacht en handvatten heeft gegeven om het onderzoek te kunnen uitvoeren. Als laatste bedanken wij Anke Loeffen, ons contactpersoon in het Herstelhotel, die ervoor gezorgd heeft dat het contact met de betrokkenen in het Herstelhotel soepel verliep.

Wij hebben met veel enthousiasme dit onderzoek uitgevoerd. We vonden het onderwerp en de manier van onderzoek erg interessant en waren dan ook erg benieuwd naar de uitkomsten van het onderzoek. Wij hopen dat u met plezier dit onderzoeksrapport leest.

Nijmegen, 18-01-2016

Sophie Hunneman
Manon Linmans
Vera Verhoef
Kim Zoutendijk

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting	4
1. Introductie	6
1.1 Inleiding	6
1.2 Doelstelling en eindproduct	8
1.3 Vraagstelling.....	8
2. Operationalisering begrippen.....	9
3. Methode.....	10
3.1 Design	10
3.2 Dataverzameling	10
3.2.1 Deelnemers	10
3.2.2 ACS-NL.....	11
3.2.3 Interview	11
3.2.4 Literatuuronderzoek	12
3.3 Data-analyse	14
3.3.1 ACS-NL.....	14
3.3.2 Interviews.....	14
3.3.3 Literatuuronderzoek	15
4. Resultaten	15
4.1 Deelnemers	15
4.2 ACS-NL	16
4.3 Interviews	17
4.4 Literatuuronderzoek.....	20
5. Discussie	23
6. Conclusie	25
Literatuurlijst.....	27
Bijlage 1. Informatiebrief.....	30
Bijlage 2. Afname ACS-NL cliënt.....	32
Bijlage 3. Afname ACS-NL mantelzorger.....	34
Bijlage 4. Interviewguide cliënt	36
Bijlage 5. Interviewguide mantelzorger	38
Bijlage 6. Informed consent.....	40
Bijlage 7. Literatuur	41
Bijlage 8. Transcriptie regels.....	51

Samenvatting

Introductie: Het is gebleken dat na een CVA de participatie van de cliënt en zijn eerste mantelzorger niet meer optimaal is. Veel cliënten ervaren verminderde participatie in betekenisvolle activiteiten, raken geïsoleerd (Anderson & Whitfield, 2012) en schamen zich voor hun beperkingen. Hun sociale netwerk wordt hierdoor vaak kleiner (Arntzen & Hamran, 2015). Door de wetsverandering wordt steeds meer verwacht van mantelzorgers bij de zorg voor de cliënt (Rijksoverheid, z.d.). Hierdoor ervaren mantelzorgers een hoge zorglast, zware verantwoordelijkheid en hebben het gevoel er alleen voor te staan. Door het grote takenpakket is het lastig voor mantelzorgers om hun eigen sociale contacten en activiteiten te behouden (Visser-Meily, Post, & Meijer, 2006). Het hebben van een sociaal netwerk is belangrijk voor mensen, ook hebben deze mensen een betere gezondheid en een hogere levensverwachting. Het lijkt zinvol om het sociale netwerk al tijdens het revalidatietraject van de cliënt te betrekken om de participatie van de cliënt te herstellen en die van de mantelzorger te behouden (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Doel: Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen wat het sociale netwerk van een CVA cliënt kan bijdragen aan het revalidatietraject bij het ZZG Herstelhotel om de participatie van de cliënt te herstellen en van de mantelzorger te behouden.

Methode: Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag zijn de Activity Card Sort Nederland (ACS-NL) en een semigestructureerd interview afgenomen bij zeven deelnemers, waaronder vier cliënten en drie mantelzorgers. De cliënten waren revalidant in het ZZG Herstelhotel. De deelnemers zijn aan de hand van in- en exclusiecriteria geworven door een contactpersoon in het Herstelhotel. Door middel van de ACS-NL zijn de activiteitenpatronen van de deelnemers in kaart gebracht en zijn een aantal belangrijke activiteiten en veranderingen naar voren gekomen. In het interview is hier verder op ingegaan en werd gevraagd naar de mening over het betrekken van het sociale netwerk. De interviews zijn vervolgens getranscribeerd en geanalyseerd (Baarda, Goede & Teunissen, 2009). Hiernaast is een literatuuronderzoek uitgevoerd om zo een sterker antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag. Dit is op dezelfde manier geanalyseerd als de interviews.

Resultaten: Uit de afname van de ACS-NL bij de mantelzorgers kwam naar voren dat zij een aantal activiteiten minder of helemaal niet meer uitvoeren sinds het CVA van hun naaste. Bij de cliënten werd duidelijk dat zij het lastig vinden om een top drie te maken van belangrijkste activiteiten en om vooruit te blikken naar de thuissituatie. De belangrijkste thema's die in de interviews zijn besproken: wensen/verwachtingen van cliënt, gevolgen voor mantelzorger, wie geeft hulp?, mening cliënt m.b.t. inzet sociale netwerk, mening mantelzorger m.b.t. inzet sociale netwerk en verwachting van Herstelhotel. Ook uit het literatuuronderzoek zijn een aantal thema's gekomen die belangrijk zijn voor het beantwoorden van de subvraag: sociale steun voor cliënt, revalidatie, steun voor mantelzorger van het sociale netwerk, cliënt behoeftes/gedachtes, behoefte mantelzorger, steun van mantelzorger, belasting mantelzorger en interventies voor mantelzorger.

Discussie: Dit onderzoek heeft een aantal sterke en zwakke punten. Het onderzoek is uitgevoerd bij slechts zeven deelnemers waardoor vragen ontstaan over de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid. Echter is er wel een verscheidenheid in deelnemers, zoals geslacht en relatie tussen cliënt en mantelzorger. Door de afname van de ACS-NL en het interview in combinatie met het literatuuronderzoek zijn de resultaten versterkt en is triangulatie bereikt.

Conclusie: De cliënten en mantelzorgers staan ervoor open dat het sociale netwerk meer wordt betrokken bij het revalidatietraject. Zij zien dit het liefst in de kleine kring van familie en goede vrienden, omdat ze hen niet teveel willen belasten. Ook vinden vooral cliënten het lastig om hulp te vragen. Door het inzetten van het sociale netwerk zou meer tijd overblijven voor de eigen activiteiten van de mantelzorger. Naast het geven van praktische steun, kan

het sociale netwerk voornamelijk sociale steun geven. Dit geeft een extra motivatie voor de cliënt en helpt hem beter te herstellen. Het Herstelhotel kan een aandeel hebben in het betrekken van de familie. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een extra intakegesprek waar een familielid bij aanwezig is.

De aspirant-onderzoekers raden aan om een multidisciplinaire interventie te ontwikkelen. Hierin worden de doelen van de cliënt behaald en doen de mantelzorger en het sociale netwerk kennis en vaardigheden op voor de zorg en ondersteuning van de cliënt. Ook wordt aangeraden om een vervolgonderzoek te doen in de thuissituatie, omdat opgemaakt kan worden uit dit onderzoek dat cliënten en mantelzorgers het moeilijk vonden om aan te geven wat voor hulp zij verwachten. Uit dit onderzoek is geconcludeerd dat zowel de cliënten als mantelzorgers meer hulp van professionals verwachten met betrekking tot de inzet van het sociale netwerk. Er wordt dan ook aanbevolen om een vervolgonderzoek te doen naar hoe de professionals hier tegen aankijken.

1. Introductie

1.1 Inleiding

Een Cerebro Vasculair Accident (CVA) is een verschijnsel dat de bloedvoorziening van de hersenen acuut verstoort. Dit kan gebeuren door een bloeding (15%) of een infarct (85%). De incidentie van een CVA is rond de 40.000 per jaar (Steultjens, Cup, Zajec & Hees, 2013). De gevolgen van een CVA lopen uiteen van geen of weinig beperkingen tot ernstige beperkingen. De beperkingen kunnen leiden tot een verminderd functioneren in het alledaagse leven en een verminderde participatie¹ in de maatschappij. Vanwege de grote verscheidenheid aan symptomen en de veel voorkomende comorbiditeit, is de zorg voor CVA cliënten² gecompliceerd (Kennisnetwerk CVA Nederland, 2012). Tijdens de revalidatie kunnen cliënten ergotherapie ontvangen. Dit om weer zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren, bij voorkeur in de eigen omgeving. Ergotherapie richt zich op het mogelijk maken van het handelen zodat participatie gerealiseerd wordt (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2012). Ouderen met een beperking willen graag betrokken blijven bij de samenleving en mensen ontmoeten. Echter ervaart ruim de helft van de zelfstandig wonende 65-plussers lichte (25%), matige (21%) of zelfs ernstige (13%) motorische beperkingen die de participatie kunnen verminderen. Participatie beschermt tegen gevoelens van eenzaamheid en draagt bij aan de kwaliteit van leven (Satink & Gulden, 2009).

Het is echter gebleken dat na een CVA, ondanks de intensieve revalidatie, de cliënt en de eerste mantelzorger³ dikwijls geen optimale participatie meer hebben (Anderson & Whitfield, 2012). Binnen zes maanden na thuiskomst van klinische revalidatie, ervaart meer dan de helft van de cliënten⁵ verminderde participatie in betekenisvolle activiteiten. 25% Van de cliënten verlaat hun huis niet meer en vele raken steeds meer geïsoleerd van hun sociale netwerk en zien alleen nog hun directe familieleden (Anderson & Whitfield, 2012). Ze hebben het gevoel zelf iemand anders te zijn geworden, terwijl thuis alles hetzelfde is gebleven. Cliënten schamen zich voor hun beperkingen, waardoor ze het moeilijk vinden om sociale activiteiten aan te gaan. Ook weten veel vrienden en bekenden van de cliënt niet hoe ze met de beperkingen om moeten gaan. Om deze redenen wordt het sociale netwerk vaak kleiner (Arntzen & Hamran, 2015).

Door de wetsverandering, die op 1 januari 2015 is doorgevoerd, is het de bedoeling dat mantelzorgers en vrijwilligers meer gaan ondersteunen bij de zorg van de cliënt (Rijksoverheid, z.d.). Sindsdien wordt er meer verwacht van de mantelzorgers bij de zorg van de cliënt. Bij de behoefte aan maatschappelijke ondersteuning van de cliënt, gaat diens gemeente na wat de cliënt en zijn mantelzorger zelf kunnen doen (Rijksoverheid, z.d.). Op dit moment zijn in Nederland ruim drie miljoen mantelzorgers die dagelijks voor een verwante zorgen (Centrum Mantelzorg, z.d.). Door deze (zorg)taken voelt één op de zeven mantelzorgers zich tamelijk zwaar tot zwaar belast (CBS, 2013). De mantelzorger ervaart een hoge zorglast, zware verantwoordelijkheid, constante bezorgdheid en heeft het gevoel er alleen voor te staan. De mantelzorger maakt deel uit van het sociale netwerk van de cliënt, maar is een speciaal persoon die dicht bij de cliënt staat. De mantelzorger neemt vaak de meeste zorgtaken op zich. Echter heeft een mantelzorger ook een eigen sociaal netwerk⁶, maar door het grote takenpakket is het lastig om die sociale contacten te behouden (Visser-Meily, Post, & Meijer, 2006).

¹Voor operationalisatie begrip participatie zie 2. Operationalisering.

²CVA cliënt(en) wordt hierna cliënt(en) genoemd.

³Eerste mantelzorger wordt hierna mantelzorger genoemd.

⁴Voor operationalisatie begrip mantelzorger zie 2. Operationalisering.

⁵Voor operationalisatie begrip cliënt zie 2. Operationalisering

⁶Voor operationalisatie begrip sociaal netwerk zie 2. Operationalisering.

Het hebben van een sociaal netwerk is belangrijk voor mensen. Volgens Steyaert en Kwekkeboom (2012) hebben mensen met een goed sociaal netwerk een betere gezondheid en een hogere levensverwachting. Sociale netwerken zijn een belangrijke drager van levenskwaliteit. Ook kan dit netwerk niet-professionele hulp bieden wanneer de cliënt is uitbehandeld. Wanneer zij al in beeld zijn, kan de overgang tussen professionele en niet-professionele hulp gemakkelijker verlopen. Het lijkt dan ook zinvol om het sociale netwerk al tijdens het revalidatietraject⁷ van de cliënt te betrekken om de participatie van de cliënt te herstellen⁸ en die van de mantelzorger te behouden (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Sandra Jellema, opdrachtgever van dit onderzoek, doet een promotieonderzoek met het uiteindelijke doel om een interventie te ontwikkelen, waardoor het sociale netwerk de cliënt en de mantelzorger ondersteunt bij een optimale participatie. Onderdeel hiervan is hoe het sociale netwerk van de cliënt wordt betrokken tijdens de revalidatie van de cliënt, waardoor de participatie van de cliënt wordt hersteld en de mantelzorger zijn activiteiten kan blijven uitvoeren. Voorafgaand aan dit onderzoek is al onderzocht wat de mening is van het sociale netwerk over hun betrokkenheid tijdens het revalidatietraject. Het sociale netwerk ondersteunt op dit moment de cliënt nog niet bij de participatievragen, maar geeft wel aan hiertoe bereid te zijn (Brinkhoff, Höller, Lintelo & Sanders, 2015).

Aangezien het nog onbekend was hoe de cliënt en de mantelzorger tegen het betrekken van het sociale netwerk aankijken, is hier door de aspirant-onderzoekers een kwalitatief onderzoek naar gedaan. Er is onderzocht wat de mening is van de cliënt en mantelzorger met betrekking tot de inzet van het sociale netwerk tijdens het revalidatietraject om de participatie van de cliënt te herstellen en van de mantelzorger te behouden. Dit onderzoek is uitgevoerd binnen het ZZG Herstelhotel in Groesbeek. Het Herstelhotel biedt revalidatietrajecten aan voor onder andere CVA cliënten (ZZG zorggroep, z.d.). In het Herstelhotel staat de zorg in het teken van revalidatie en herstel. De professionals bieden de cliënt deskundigheid op gebied van revalidatie en zorg die de cliënt nodig heeft. Vanuit het ZZG Expertisecentrum werken de artsen en paramedici samen in het Herstelhotel. Zij zijn allen deskundig op het gebied van revalidatie en behandeling van mensen met complexe zorgvragen (ZZG zorggroep, z.d.).

Relevantie voor de praktijk

Cliënten met een CVA en hun mantelzorger kunnen te maken krijgen met ergotherapie. Ergotherapie kan een onderdeel zijn van een multidisciplinair team (Steultjens, Cup, Zajec & Hees, 2013), met onder andere een fysiotherapeut, logopedist, diëtist en een psycholoog. Dit onderzoek is relevant voor het beroep ergotherapie, omdat ergotherapeuten onder andere kijken naar het oppakken en uitvoeren van activiteiten (Steultjens, Cup, Zajec & Hees, 2013). Het onderzoek richt zich ook op het participeren van de deelnemers en het betrekken van het sociaal netwerk bij het revalidatietraject zodat activiteiten optimaler opgepakt/herstelt kunnen worden. Op dit moment lijkt het zinvol om het sociale netwerk tijdens het revalideren te betrekken (Steyaert & Kwekkeboom, 2012). Als blijkt uit de reeks onderzoeken, waar dit onderzoek deel van uit maakt, dat dit inderdaad zo is, dan kan de praktijk verbeterd worden. De ergotherapie behandeling, evenals andere multidisciplinaire behandelingen kunnen hierop aangepast worden. Het sociale netwerk kan eerder betrokken worden tijdens het revalidatietraject. Hierdoor is de verwachting dat de mantelzorger een mindere zorglast ervaart en de cliënt optimaler zijn participatie kan herstellen.

⁷Voor operationalisatie begrip revalidatietraject zie 2. Operationalisering.

⁸Voor operationalisatie begrip herstel van participatie zie 2. Operationalisering.

1.2 Doelstelling en eindproduct

Voor dit onderzoek is een projectdoel en een onderzoeksdoel opgesteld. Het projectdoel is het uiteindelijke doel van het promotieonderzoek van Sandra Jellema. Het onderzoeksdoel is het doel van dit onderzoek geweest.

Projectdoel

Aan de hand van een interventie levert het sociale netwerk een bijdrage in het revalidatietraject om de cliënt en de mantelzorger te ondersteunen bij een optimale participatie.

Onderzoeksdoel

Er is in kaart gebracht wat het sociale netwerk van de cliënt bij kan dragen tijdens het revalidatietraject bij het ZZG Herstelhotel om de participatie van de cliënt te herstellen en van de mantelzorger te behouden.

Eindproduct

Een rapportage waarin staat wat het sociale netwerk bij kan dragen aan het revalidatietraject bij het ZZG Herstelhotel om de participatie van de cliënt te herstellen en van de mantelzorger te behouden.

1.3 Vraagstelling

Wat kan het sociale netwerk van de cliënt bijdragen aan het revalidatietraject bij het ZZG Herstelhotel om de participatie van de cliënt te herstellen en van de mantelzorger te behouden?

Subvragen:

- Welke activiteiten vindt de cliënt belangrijk bij het herstellen van de participatie?
- Welke activiteiten vindt de mantelzorger belangrijk bij het behouden van de participatie?
- Wat is de mening van de cliënt over de bijdrage van het sociale netwerk bij het revalidatietraject?
- Wat is de mening van de mantelzorger over de bijdrage van het sociale netwerk bij het revalidatietraject?
- Wat is in de literatuur bekend over de bijdrage van het sociale netwerk bij het revalidatietraject?

2. Operationalisering begrippen

Clïënt

Persoon met een probleem op het gebied van het handelen en/of participatie die daarom gebruik wil maken van ergotherapie (Granse, Hartingsveldt & Kinébanian, 2012).

Herstel van participatie

Uit onderzoeken is gebleken dat de participatie na een CVA verminderd is (Steultjens et al., 2013). Herstellen van participatie is het weer oppakken van activiteiten waardoor men deelneemt aan de samenleving (Kennisnetwerk CVA Nederland, 2013).

Mantelzorger

Als mantelzorger maak je onderdeel uit van het sociale netwerk van de cliënt. Deze persoon neemt de zorg op zich voor iemand uit de naaste omgeving die vanwege ouderdom, een ziekte of handicap hulpbehoevend is (Kollaard & Peters, 2012). Een cliënt kan meerdere mantelzorgers hebben. In dit onderzoek wordt echter degene die de meeste zorg op zich neemt gezien als eerste mantelzorger. Deze eerste mantelzorger wordt naast de cliënt betrokken in het onderzoek.

Participatie

Bij participatie gaat het om deelname aan de samenleving door middel van het vervullen van rollen in de diverse handelingsgebieden 'wonen/zorgen', 'werken/leren' en 'vrije tijd/spel' (Hartingsveldt et al., 2012).

Revalidatietraject

Het revalidatietraject kan zowel klinisch als poliklinisch zijn (Revalidatie Nederland, z.d.). Als de cliënt vanuit een opname met ontslag naar huis gaat, kan hij nog verder revalideren. Hij gaat dan naar de revalidatietherapieën toe.

Sociaal netwerk

Een sociaal netwerk is een te onderscheiden geheel van relaties tussen individuen of groepen. Een netwerk varieert onder meer naar omvang, dichtheid en openheid (Wilterdink, Heerikhuizen & Brinkgreve, 2012).

Een sociaal netwerk kun je onderverdelen in cirkels, de netwerkkaart.

- Cirkel met intimi: partner, kinderen, ouders en hele goede vrienden. Deze mensen steunen je door dik en dun, normaliter zijn dit ongeveer zes tot tien personen.
- Cirkel van vrienden: een kleine groep vrienden die dicht bij je staat en om wie je geeft. Ze weten waar je mee bezig bent, ze kennen een aantal van je zorgen en je zwakke plekken.
- Cirkel van bekenden: bestaat uit mensen die je wel kent, maar die niet echt dicht bij je staan. Het betreft mensen in je buurt, je werk, de kerk, sportclub, etc. De cirkel bevat een groot aantal mensen, kan gemiddeld variëren van 200 tot 800 personen.
- Cirkel van dienstverleners: kapper, bakker, leraar, therapeut, huisarts etc.

(Schutte & Limpt, 2011).

Triangulatie

Bij triangulatie wordt gebruik gemaakt van meerdere bronnen, dataverzameling- en analysemethoden vanuit verschillende perspectieven om tot sterkere onderzoeksresultaten te komen (Verhoef, Kuiper, Neijenhuis, Dekker-van Doorn & Rosendal, 2015).

3. Methode

3.1 Design

Er is een kwalitatief beschrijvend onderzoek uitgevoerd. Voor kwalitatief onderzoek is gekozen, omdat het doel van dit onderzoek is om gedragingen, ervaringen en belevingen te beschrijven (Boeije & Hart, 2007). Daarnaast ligt bij kwalitatief onderzoek de nadruk op het begrijpen van individuele mensen, groepen of situaties (Baarda, Goede & Teunissen, 2009). Dit was passend bij het onderzoek, omdat gevraagd werd naar meningen van de cliënt en diens mantelzorger. Het beschrijvend onderzoekstype is passend, omdat hierbij wordt gekeken naar hoe iets in elkaar zit. Daarnaast kan dit onderzoek een aanleiding zijn voor een vervolgonderzoek (Donk & Lanen, 2015). Dit onderzoek heeft een casestudy als design. Hierdoor wordt er op de diepte ingegaan en wordt uit meerdere bronnen informatie gehaald (Verschuren & Dodeweerd, 2015).

3.2 Dataverzameling

De dataverzameling bestaat uit de afname van de ACS-NL, een interview en een literatuuronderzoek. Deze worden in onderstaande paragrafen toegelicht.

3.2.1 Deelnemers

Voor de afname van de ACS-NL en het interview zijn deelnemers geworven. Dit is via twee medewerkers van het Herstelhotel gegaan. Aangezien niet alle cliënten en mantelzorgers geschikt waren voor het onderzoek zijn er criteria opgesteld (Baarda et al., 2009). De twee medewerkers ontvingen in- en exclusiecriteria (zie tabel 1) en een informatiebrief (zie bijlage 1). Aan de hand van de criteria hebben zij geschikte cliënten en mantelzorgers gezocht. De deelnemers ontvingen de brief en konden aan de hand daarvan beslissen om wel of niet deel te nemen aan het onderzoek.

Inclusiecriteria CVA cliënt: - De cliënt heeft recent een CVA doorgemaakt en neemt deel aan het klinisch revalidatietraject van het ZZG Herstelhotel. - De CVA cliënt gaat na het revalidatietraject met ontslag naar huis. - De CVA cliënt is in staat om de kaarten van de ACS-NL te zien, te begrijpen, te selecteren en de keuze in eenvoudige bewoordingen toe te lichten. - De CVA cliënt kan een gesprek van één uur (of eventueel tweemaal een half uur) volhouden.	Exclusiecriteria CVA cliënt: - De CVA cliënt heeft ernstige cognitieve problematiek: - o Heeft ernstig geheugenverlies; - o Kan geen beslissingen nemen; - o Heeft ernstige concentratieproblemen. - De CVA cliënt heeft ernstige visusproblemen: - o Is niet in staat de ACS-NL kaarten te zien. - De CVA cliënt heeft ernstige afatische problematiek: - o Is niet in staat vragen te begrijpen en/of beantwoorden.
Inclusiecriteria mantelzorger: - De mantelzorger is de eerste mantelzorger van de cliënt. - De mantelzorger voert zorgtaken uit voor de CVA cliënt, tijdens het revalidatietraject. - De mantelzorger is in staat om de kaarten van de ACS-NL te zien, te	Exclusiecriteria mantelzorger: - De mantelzorger heeft ernstige visusproblemen: - o Is niet in staat de ACS-NL kaarten te zien.

begrijpen, te selecteren en de keuze in eenvoudige bewoordingen toe te lichten. - De mantelzorger kan een gesprek van één uur (of eventueel tweemaal een half uur) volhouden.	
--	--

Tabel 1. In- en exclusiecriteria deelnemers

3.2.2 ACS-NL

Om antwoord te geven op de subvragen: “Welke activiteiten vindt de cliënt belangrijk bij het herstellen van de participatie?” en “Welke activiteiten vindt de mantelzorger belangrijk bij het behouden van de participatie?”, werd onder andere de ACS-NL afgenomen. Hiermee was het gemakkelijk om de activiteiten te sorteren en het activiteitenpatroon snel inzichtelijk te krijgen (Nes & Jong, 2013). Daarnaast is de betrouwbaarheid van de ACS-NL hoog (Hogeschool van Amsterdam, 2015). Er werd een beeld gevormd over de invloed die het CVA heeft op de participatie van de mantelzorger. De ACS-NL werd voorafgaand aan het interview afgenomen, zodat dit ook een basis vormde voor het interview. Hierdoor kon bij het interview dieper ingegaan worden op specifieke activiteiten.

Voor de afname van de ACS-NL zijn guides gemaakt, voor zowel de cliënt als de mantelzorger, om de afname structureel te laten verlopen (bijlage 2 en 3). In de guides is de aanleiding van het onderzoek terug te vinden, het doel van de ACS-NL en de uitleg over de werkwijze. De ACS-NL, evenals het interview, is door twee aspirant-onderzoekers afgenomen. Dit werd gedaan in tweetallen zodat één hoofdzakelijk de afname leidde en de ander het activiteitenpatroon kon noteren, zodat dit na afname in een overzicht stond. De afname van de ACS-NL is door alle aspirant-onderzoekers vooraf getraind, samen met de opdrachtgever, zodat zij zich in de afname hebben bekwaamd.

De ACS-NL is bij alle deelnemers afgenomen. Bij de cliënt is de institutionele versie afgenomen en bij de mantelzorger de thuiswonende versie. Hierdoor en doordat de deelnemers elkaar niet mochten beïnvloeden, waren de cliënt en mantelzorger niet bij elkaar aanwezig terwijl de ACS-NL werd afgenomen. De ACS-NL werd afgenomen op de kamer van de cliënten.

Afname cliënt

Bij de cliënt is gevraagd om de activiteitenfoto's te sorteren op “wel gedaan” en “niet gedaan” (Nes & Jong, 2013). Deze indeling is gericht op het laatste jaar voor het CVA. Vervolgens werd de cliënt gevraagd een top drie te maken met activiteiten die voor de cliënt belangrijk zijn en waar hij verwacht hulp bij nodig te hebben van een naaste. Dit was een aanknopingspunt voor het interview.

Afname mantelzorger

De mantelzorger werd gevraagd om de activiteitenfoto's te sorteren op “doe het niet meer”, “doe het minder”, “doe het nu” en “niet gedaan”. Hierbij moest de mantelzorger kijken naar de periode vanaf het CVA bij de cliënt. Daarmee werd inzichtelijk wat was veranderd in het activiteitenpatroon van de mantelzorger na het CVA bij de cliënt. Ook werd gevraagd of er externe factoren waren, die ervoor konden zorgen dat het activiteitenpatroon veranderd was.

3.2.3 Interview

De opzet was om na de afname van de ACS-NL een pauze te houden, omdat gedacht werd dat het voor de deelnemers moeilijk was om zich een uur aaneengesloten te concentreren. Tijdens de uitvoer bleek dat de deelnemers geen pauze nodig hadden. Er is gelijk gestart met de interviews na de ACS-NL.

Om achter de mening van de deelnemers te komen over de bijdrage van het sociale netwerk bij het revalidatietraject werden zij bevroegd. Door de bevraging werd gedetailleerde informatie verkregen over de meningen en wensen van de doelgroep (Donk & Lanen, 2015). Er is voor gekozen om een semi-gestructureerd interview af te nemen. Op deze manier kon diep ingegaan worden op de antwoorden van de deelnemer. Ook kon ingegaan worden op de onderwerpen die toegevoegd werden aan het interview (Berg, 2007). Deze onderwerpen kwamen voort uit de ACS-NL en hadden betrekking op het activiteitenpatroon van de deelnemer.

Voorafgaand aan de interviews zijn interviewguides opgesteld. Hierin staan hoofdvragen die gesteld werden in het interview. Ook staan deelvragen in de guides ter ondersteuning van de hoofdvragen. De interviewguides zijn te zien in bijlage 4 en 5. Door de interviewguides hadden alle interviews dezelfde structuur.

Het interview werd, net als bij de ACS-NL, apart afgenomen bij de cliënt en mantelzorger. Dit omdat iedere deelnemer een ander activiteitenpatroon heeft. Daarbij konden ze elkaars mening niet beïnvloeden wanneer ze apart van elkaar werden geïnterviewd (Baarda et al., 2009). De interviews werden op de kamer van de cliënten afgenomen. Wanneer de mantelzorger geïnterviewd werd, was de cliënt naar therapie of ging hij even weg.

Het interview werd door twee aspirant-onderzoekers afgenomen. Om ervoor te zorgen dat de aspirant-onderzoekers hier bekwaam in waren, hebben zij dit vooraf getraind samen met de opdrachtgever. Dit is gedaan door middel van een rollenspel.

Daarnaast werden de interviews ook opgenomen met audioapparatuur, zodat dit voor de analyse te transcriberen was. Hier is door de deelnemers vooraf toestemming voor gegeven door een informed consent (zie bijlage 6) te tekenen.

3.2.4 Literatuuronderzoek

Om antwoord te geven op de subvraag: “Wat is in de literatuur bekend over de bijdrage van het sociale netwerk bij het revalidatietraject?” is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Door naast het interviewen en het afnemen van de ACS-NL ook een literatuuronderzoek uit te voeren, is triangulatie⁹ bereikt. Hierdoor is een volledig beeld van de situatie verkregen (Baarda et al., 2009). Door een literatuuronderzoek werden de onderzoeksresultaten sterker en het bewijs krachtiger (Verhoef et al., 2015).

Aan de hand van de subvraag zijn zoektermen opgesteld waarmee gezocht werd naar wetenschappelijke literatuur. De conclusies die voortkwamen uit het literatuuronderzoek moesten controleerbaar en inzichtelijk zijn (Baarda et al., 2009). Daarom is bij dit systematisch literatuuronderzoek vooraf een zoekstrategie opgesteld, waarin de in- en exclusiecriteria, de zoektermen, de zoekstrings en de databases waarmee gezocht is staan beschreven (Verhoef et al., 2015).

Zoekstrategie

In- en exclusiecriteria

Bij het zoeken naar literatuur werden in- en exclusiecriteria gebruikt. Niet alle informatie die voortkwam uit het literatuuronderzoek was relevant voor dit onderzoek (Baarda et al., 2009). Door de in- en exclusiecriteria werden de zoekresultaten ook gefilterd en beperkt (Verhoef et al., 2015).

Inclusiecriteria:

- Artikelen moeten inhoudelijk gaan over de opgestelde zoektermen.
- Artikelen moeten geschreven zijn in het Nederlands of Engels.

⁹Voor operationalisatie begrip triangulatie zie 2. Operationalisatie

- Artikelen moeten na 2005 zijn gepubliceerd.
- Artikelen moeten Full-tekst beschikbaar zijn.

Exclusiecriteria:

- Er zijn kosten verbonden aan het verkrijgen van de literatuur.

Zoektermen

Aan de hand van de subvraag: “Wat is in de literatuur bekend over de bijdrage van het sociale netwerk bij het revalidatietraject?” zijn zoektermen opgesteld. Deze werden verwerkt in een tabel (zie bijlage 7, tabel 1). In deze tabel werden ook synoniemen, bredere-, nauwere- en verwante termen van de zoekterm benoemd. Deze termen waren later nodig bij het zoeken naar de literatuur om de zoekvraag te vergroten of te verkleinen (Kuiper, Verhoef, Cox & Louw, 2012). Naast deze zoektermen werd, waar mogelijk, ook gebruik gemaakt van Medical Subject Headings (MeSH). Hierdoor werden zoektermen geïndexeerd door de database waarin gezocht werd. Dit is vooral toegepast als niet duidelijk was of de zoektermen juist waren of als ze weinig resultaten opleverden (Kuiper et al., 2012).

Om een optimaal zoekresultaat te verkrijgen, werden de zoektermen gecombineerd. Dit werd gedaan door het gebruik van AND, OR en NOT. Door deze combinaties kon de zoekvraag vergroot of verkleind worden (Kuiper et al., 2012). Hierdoor werd optimaal gezocht naar relevante literatuur. Het opstellen van de zoektermen en zoekstrings werd gezamenlijk met alle aspirant-onderzoekers gedaan. Hierdoor is de kans kleiner dat belangrijke zoektermen/zoekstrings werden gemist (Baarda et al., 2009).

Databases

Met de zoektermen werd in verschillende databases gezocht. Hiervoor werden de meest relevante databases voor paramedici gebruikt (Kuiper et al., 2012). Deze databases zijn Pubmed, CINAHL en Cochrane Library. Daarnaast werd ook gezocht in OT Seeker, omdat deze betrekking heeft op de ergotherapie. Ook werd Google Scholar geraadpleegd, aangezien deze database heel breed en toegankelijk is. Een overzicht van deze databases is te vinden in bijlage 7, tabel 2. In de verschillende databases werd met dezelfde zoektermen gezocht. De databases werden onder de aspirant-onderzoekers verdeeld. Elke aspirant-onderzoeker zocht met de vooraf opgestelde zoektermen en zoekstrings. Wanneer een aspirant-onderzoeker een zoekterm of zoekstring toevoegde, dan werd dit vermeld in het zoekverslag. De andere aspirant-onderzoekers zochten dan ook in de andere databases op deze zoektermen/zoekstrings. Door deze aanpak werd systematisch literatuur gezocht.

Tijdens het zoeken naar wetenschappelijke literatuur werd elke stap genoteerd. Er werd genoteerd in welke database gezocht was, met welke zoekterm/zoekstring, hoeveel resultaten er waren en welke limits zijn gebruikt. Door dit zoekverslag was duidelijk waar de literatuur vandaan kwam en is het literatuuronderzoek her-uitvoerbaar. Zie voor het zoekverslag bijlage 7, tabel 3.

De artikelen werden geselecteerd door ze te lezen en kritisch te beoordelen. Allereerst werden de artikelen beoordeeld op titels, introducties en samenvattingen. Hieruit bleek vaak al of een artikel relevant was voor dit onderzoek of niet. De artikelen die relevant leken werden volledig gelezen en gecontroleerd op betrouwbaarheid en validiteit. Daarbij werd vastgesteld of de artikelen bruikbaar waren voor dit onderzoek. Deze beoordeling werd gedaan aan de hand van een gestructureerde beoordelingslijst (Kuiper et al., 2012). In dit onderzoek is dit gedaan door een McMaster formulier in te vullen voor elk artikel dat relevant leek voor het beantwoorden van de vraagstelling. Iedere aspirant-onderzoeker heeft een McMaster formulier ingevuld voor de artikelen die zij heeft gevonden. Wanneer echter bleek dat hetzelfde artikel door meerdere aspirant-onderzoekers is gevonden, dan werd overlegd wie het formulier invulde.

3.3 Data-analyse

3.3.1 ACS-NL

Bij het afnemen van de ACS-NL is gevraagd om de activiteitenfoto's te sorteren. Tijdens het afnemen van de ACS-NL werd door de onderzoeker niet doorgevraagd op de antwoorden van de deelnemer. Hierdoor was het niet nodig om de afname van de ACS-NL te transcriberen. Hiervoor is gekozen, omdat anders bij zowel de afname van de ACS-NL als bij het interview doorgevraagd zou worden en er risico was dat het onderzoek dan niet meer gestructureerd zou verlopen. Omdat de oorspronkelijke scorelijst van de ACS-NL niet gebruikt is, bleef de afname van de ACS-NL kwalitatief.

Tijdens de afname schreef één onderzoeker mee tijdens het sorteren van de activiteiten. Hierdoor was er direct na afname van de ACS-NL bij de cliënt een overzicht van de activiteiten die hij gedaan en niet gedaan heeft. Ook werd duidelijk bij welke, voor de cliënt belangrijke, activiteiten hij hulp nodig dacht te hebben. Dit werd meegenomen naar het interview. Hetzelfde gold voor de uitkomsten van de mantelzorger. Er ontstond een overzicht van activiteiten die de mantelzorger nog steeds uitvoert, minder uitvoert of niet meer uitvoert sinds het CVA bij de cliënt, en van activiteiten die de mantelzorger nog nooit heeft gedaan.

3.3.2 Interviews

Elk interview is opgenomen met audioapparatuur. Deze zijn vervolgens getranscribeerd en geanalyseerd.

Ieder interview dat afgenomen is, werd door dezelfde aspirant-onderzoeker getranscribeerd. Bij het transcriberen werd alles letterlijk uitgetypt (Baarda et al., 2009). Vooraf is een manier van transcriberen gekozen, zodat elke aspirant-onderzoeker dit op dezelfde manier uitvoerde. De regels van transcriberen zijn terug te vinden in bijlage 8.

Na het transcriberen is gestart met analyseren. Voor het analyseren van de interviews is een afweging gemaakt tussen handmatig analyseren of middels een computerprogramma als AtlasTi. Er is gekozen om dit handmatig te doen. Er zijn in totaal zeven interviews afgenomen, waardoor het gemakkelijk handmatig te analyseren was. Daarnaast hadden de aspirant-onderzoekers dan ook meer het overzicht over het analyse proces en waren ze niet afhankelijk van een computer om de gegevens te analyseren.

Om ervoor te waken dat de gegevens niet geïnterpreteerd werden, is de analyse door alle aspirant-onderzoekers uitgevoerd (Baarda et al., 2009). Dit is gedaan in tweetallen. Binnen het tweetal is, aan de hand van analysestappen, het interview met de cliënt door één persoon geanalyseerd en het interview met de mantelzorger door de ander. Vervolgens hebben ze elkaar gecontroleerd. Pas na overeenstemming werd doorgegaan naar de volgende stap van de analyse.

De volgende analysestappen zijn gevolgd. Door dit proces werden de gegevens gereduceerd en kon de onderzoeksvraag beantwoord worden (Baarda et al., 2009).

1. Tekst opdelen in fragmenten

De aspirant-onderzoekers hebben door middel van markeren de tekst opgedeeld in fragmenten. Elk fragment bestond uit één of meerdere zinnen, waarin een mening of belangrijke opmerking van de deelnemer stond voor het beantwoorden van de subvragen. Wanneer de tekst in woorden opgedeeld zou worden, werd belangrijke informatie opgebroken en zo minder sterk. Daarom is gekozen voor fragmenteren in zinnen. Er werd gestreefd naar dat elk fragment informatie geeft over één onderwerp (Baarda et al., 2009). Hierdoor bleef het overzichtelijk.

Doordat de aspirant-onderzoekers dit onafhankelijk van elkaar hebben gedaan en dit nadien met elkaar is besproken, werd de kwaliteit gewaarborgd.

2. Coderen van de fragmenten

Na het opdelen van de fragmenten is aan elk fragment een code gehangen (Baarda et al., 2009). Een code bestaat uit minimaal één zelfstandig naamwoord en een werkwoord. Ook kon er een lading aan toegevoegd worden, zoals 'leuk' of 'moeilijk'. Aan de code moest duidelijk te zien zijn waar het betrekking op heeft. Het coderen is gebeurd via een open methode. Hierbij werden langzaam maar zeker patronen en thema's zichtbaar (Verhoef et al., 2015). Ook deze stap hebben de aspirant-onderzoekers onafhankelijk van elkaar uitgevoerd, om dit vervolgens met elkaar te bespreken, voor waarborging van de kwaliteit.

3. Ordenen codes op thema

Wanneer de codes duidelijk waren, zijn deze geordend. Gemeenschappelijke codes of codes die een verband met elkaar hebben, zijn geplaatst onder een categorie. Deze categorieën zijn weer opgedeeld in kernthema's (Baarda et al., 2009). Hierbij is gekeken naar de gemeenschappelijke lading van de categorieën. Het thematiseren is door alle aspirant-onderzoekers samen uitgevoerd.

Vraagstelling beantwoorden

Nadat het coderingsproces was afgerond, zijn de subvragen beantwoord. Via het analyseren is ontdekt wat veel voorkomende meningen/opvattingen waren. Daarnaast is gekeken in welke mate een mening/opvatting voortkwam en in welke mate deze gedeeld werd onder de deelnemers. Op deze manier is de vraagstelling beantwoord.

3.3.3 Literatuuronderzoek

De artikelen waarvan gedacht werd dat deze bruikbaar waren, zijn verdeeld onder de aspirant-onderzoekers. Deze artikelen zijn allereerst beoordeeld door middel van McMaster formulieren. Vervolgens zijn de bruikbare artikelen geanalyseerd. Om tot de kern van de artikelen te komen en de onderzoeksvraag te beantwoorden, is dezelfde analysemethode gebruikt als bij de interviews (zie voor een uitgebreidere uitleg paragraaf 3.3.2 Interviews). Eerst is de relevante tekst uit het artikel gemarkeerd. Aan deze tekstfragmenten zijn vervolgens codes toegekend. Gemeenschappelijke codes zijn geordend onder categorieën. Gemeenschappelijke categorieën zijn vervolgens in een thema geplaatst (Baarda et al., 2009). Vervolgens is de subvraag beantwoord.

4. Resultaten

4.1 Deelnemers

Aan de hand van de in- en exclusiecriteria zijn in totaal acht cliënten en hun mantelzorgers gevraagd om mee te doen aan dit onderzoek. Hiervan gaven drie koppels aan dat zij niet wensten mee te doen. De reden is niet bekend. Eén koppel wilde meedoen aan het onderzoek, maar was al met ontslag naar huis en nam dus niet meer deel aan het klinisch revalidatietraject, deze zijn geëxcludeerd.

Eén cliënt wilde wel mee doen aan het onderzoek, maar de mantelzorger had geen tijd. Deze cliënt is geïnccludeerd. Daarnaast wilden drie koppels meedoen aan het onderzoek. In totaal zijn dus zeven deelnemers geworven voor dit onderzoek, waarvan vier cliënten en drie mantelzorgers.

Onder de cliënten waren twee mannen en twee vrouwen, allen tussen de leeftijd van 74 en 86 jaar. Alle cliënten waren minstens drie weken opgenomen in het Herstelhotel om te revalideren. Onder de mantelzorgers waren twee partners en één dochter.

Eén cliënt had lichte visuele problemen, maar er is besloten om die wel mee te laten doen aan het onderzoek. Door de ACS-NL uit te leggen en voor te lezen, zijn daar geen problemen mee geweest.

	Geslacht	Leeftijd	Aantal weken in Herstelhotel	Relatie met mantelzorger
Cliënt 1	Man	80	6	Partner
Cliënt 2	Vrouw	74	3	Partner
Cliënt 3	Man	86	9	Vader
Cliënt 4	Vrouw	80	4	n.v.t.

Tabel 2. Gegevens deelnemers

4.2 ACS-NL

Door middel van de ACS-NL is gezocht naar antwoorden op de subvragen: “Welke activiteiten vindt de cliënt belangrijk bij het herstellen van de participatie?” en “Welke activiteiten vindt de mantelzorger belangrijk bij het behouden van de participatie?”. Om antwoord te krijgen op deze vragen is zowel naar de afname van de ACS-NL gekeken als naar het interview. Aangezien hier de cliënt en de mantelzorger apart benoemd worden en deze ook apart bevraagd zijn, zijn de resultaten hieronder ook apart vermeld.

Cliënt

Aan de cliënt is gevraagd om de activiteiten te verdelen onder “gedaan” en “niet gedaan” (Nes & Jong, 2013). Vervolgens is gevraagd naar een top drie van activiteiten die de cliënt belangrijk vindt, maar waarvan hij wel verwacht hulp bij nodig te hebben. Het bleek dat cliënten dit lastig vonden, omdat zij het liefste weer alles willen uitvoeren op de manier hoe zij dit voor het krijgen van hun CVA deden. Ook hadden ze moeite met de top drie, omdat in de meeste gevallen de activiteiten niet meer uitgevoerd konden worden door een lichamelijke beperking, bijvoorbeeld traplopen.

De meest genoemde activiteiten in de top drie van de cliënten zijn tuinieren en fietsen. Dit zijn vrije tijd activiteiten met een hoge belasting. Naast deze activiteiten zijn knutselen, klussen, huishouden, muziek en kaarten genoemd. Dit zijn activiteiten in de categorie ‘sociale activiteiten’, ‘ADL’ en ‘vrije tijd activiteiten met een lage belasting’.

Mantelzorger

De mantelzorger is gevraagd om de activiteiten te sorteren op “doe het niet meer”, “doe het minder”, “doe het nu” en “niet gedaan”. In onderstaand tabel is te zien hoeveel activiteiten de mantelzorgers hebben gesorteerd bij elke categorie. Het blijkt dat zij redelijk wat activiteiten (14,8%) minder uitvoeren nu een naaste een CVA gekregen had. Ook deden alle mantelzorgers een aantal activiteiten (4,6%) niet meer sinds het CVA van hun naaste. Dit is bij mantelzorger drie het grootste aantal.

	Totaal aantal activiteiten ACS-NL	Activiteiten “Doe het nu”	Activiteiten “Doe het minder”	Activiteiten “Doe het niet meer”	Activiteiten “Niet gedaan”
Mantelzorger 1	79	38	10	2	29
Mantelzorger 2	79	37	3	3	36
Mantelzorger 3	79	25	22	6	26
Totaal	237	100	35	11	91
Procentueel totaal	100%	42,2%	14,8%	4,6%	38,4%

Tabel 3. Uitkomsten afname ACS-NL Mantelzorger

Bij de afname van de ACS-NL kwam naar voren dat er activiteiten zijn die de mantelzorger meer uitvoerde dan voorheen en activiteiten die er juist bijgekomen zijn sinds hun naaste

een CVA heeft gehad. Voor de mantelzorger en de aspirant-onderzoekers gaf dit inzicht in het veranderde activiteitenpatroon.

4.3 Interviews

De interviews zijn afgenomen om antwoord te krijgen op de volgende subvragen: “Wat is de mening van de cliënt over de bijdrage van het sociale netwerk bij het revalidatietraject?” en “Wat is de mening van de mantelzorger over de bijdrage van het sociale netwerk bij het revalidatietraject?”. Na de analyse van de interviews zijn de volgende thema's naar voren gekomen: Wensen/verwachtingen van cliënt, gevolgen voor mantelzorger, wie geeft hulp?, mening cliënt m.b.t. inzet sociaal netwerk, mening mantelzorger m.b.t. inzet sociaal netwerk en verwachting van Herstelhotel. De thema's met bijbehorende categorieën zijn te vinden in onderstaande tabel.

Thema	Categorieën
Wensen/verwachtingen van cliënt	Zelfstandigheid cliënt
	Hulp voor cliënt
	Oppakken van activiteiten
Gevolgen voor mantelzorger	Activiteiten mantelzorger
	Taken mantelzorger
	Verwachtingen mantelzorger
Wie geeft hulp?	Hulp van naaste familie
	Hulp van partner
	Hulp van overig sociaal netwerk
Mening cliënt m.b.t. inzet sociaal netwerk	Hulp vragen
	Eigen wensen tot inzet sociaal netwerk
	Rol sociaal netwerk
Mening mantelzorger m.b.t. inzet sociaal netwerk	Inschakelen klein sociaal netwerk
	Rol familie
	Vrijwilligers
Verwachting van Herstelhotel	Gesprek met netwerk
	Inschakelen vrijwilligers
	Familie betrekken bij revalidatie

Tabel 4. Thema's en categorieën interviews

Hieronder zijn de resultaten per thema besproken. Met de letter 'C' worden de cliënten bedoeld die geïnterviewd zijn. De letter 'M' duidt de mantelzorgers aan.

Wensen/verwachtingen van cliënt

Cliënten vertelden dat zij nog niet bezig waren met het oppakken van oude activiteiten.

C: “Nee, nee... ben nog niet bezig met oppakken van activiteiten”.

Echter gaven ze wel aan dat zij vooruitblikken naar hoe het thuis zal gaan verlopen. Voor een groot deel van de cliënten is zelfstandigheid belangrijk, maar zij verwachten wel hulp in te moeten schakelen bij de activiteiten.

C: “...omdat ik zelf van alles wil blijven doen...”

“...ja misschien moet ik wel mensen in schakelen als het wat moeilijker of lastiger gaat”.

Cliënten verwachten wel hulp in te moeten schakelen, maar vinden het moeilijk aan te geven hoeveel hulp. Het sociaal netwerk zal niet altijd nodig zijn bij de uitvoer van activiteiten, dit ligt eraan hoe het fysieke herstel zal verlopen.

C: *“... het ging altijd heel goed, maar ja nou ik dit heb gehad weet ik ook niet. Ik hoop dat ik het nog weer een beetje op kan pakken. Zou wel fijn zijn, maarja je weet maar nooit hè... Ik ben niet zo stabiel meer ...”*

“.. het is afwachten, want er is nog veel therapie...”

“Hoeveel hulp ik zou vragen hangt er van af hoe dat ik een beetje herstel...”

Gevolgen voor mantelzorger

De mantelzorgers zijn veel bij hun naasten in het Herstelhotel. Zij komen hier op bezoek, regelen soms wat en zijn vaak direct betrokken bij hun naaste. Hierdoor is er niet veel tijd meer over voor het uitvoeren van hun eigen activiteiten.

M: *“Het komt door tijdgebrek dat ik deze activiteiten minder uitvoer”.*

Mantelzorgers gaven aan dit niet altijd erg te vinden. Zij vinden het belangrijker en fijner om bij hun naaste te zijn, dan hun eigen activiteiten uit te voeren. Jammer vinden ze het wel, maar ze zijn realistisch.

M: *“... als het niet gaat, dan gaat het niet”.*

Zij verwachten dat wanneer hun naaste naar huis gaat zij diegene nog wel moeten ondersteunen.

M: *“Ja in het begin zeker. Dat verwacht ik zeker”.*

Hierbij zegt een mantelzorger dat hij denkt dat de uitvoer van activiteiten hierdoor niet minder hoeft te worden. Het zou ongeveer hetzelfde blijven als het nu is. Daarbij wordt wel gezegd dat als er mensen zijn die kunnen helpen, er meer tijd over blijft voor de uitvoer van eigen activiteiten.

M: *“Als er meer mensen zouden zijn die dan een keer naar mijn vader gaan, of als je de zorg kan delen met andere mensen, dan blijft er voor mij weer meer tijd over”.*

Wie geeft hulp?

Cliënten en hun mantelzorgers gaven aan dat zij nu ook al hulp ontvingen van het sociale netwerk. Cliënten kregen de meeste hulp van mantelzorgers. Daarnaast wordt al snel de directe familie ingeschakeld als hulp nodig is. Als de cliënt en mantelzorger een grote familie hebben, dan was deze vaak al betrokken.

C: *“...en mijn man kan ook veel...”.*

“Dat hebben wij altijd zo gedaan in de familie. Als je elkaar nodig hebt dan zijn we er voor je”.

De geïnterviewden zouden allemaal eerst een beroep doen op de directe omgeving, denk aan familie als deze aanwezig is. Daarna zou er een beroep gedaan worden op de bredere omgeving, denk aan de burens.

C: *“Wij hebben ook hele lieve burens aan alle kanten en die hebben ook wel van alles aangeboden”.*

“Ik zou de burens bellen als mijn familie niet kan”.

Wanneer de cliënt echter geen sociaal netwerk heeft, zou er een beroep gedaan kunnen worden op vrijwilligers.

M: *“...dan zou je denk ik richting vrijwilligers komen ofzo...”.*

Mening cliënt m.b.t. inzet sociale netwerk

Uit de interviews is gebleken dat de ene cliënt makkelijker hulp vraagt van het sociale netwerk dan de ander. Duidelijk was ook dat cliënten nog in een overlevingsmodus zaten en zich eerst focusten op hun herstel, dan het betrekken van het sociale netwerk. Zij gaven aan dat zij wel een kleine groep mensen uit het sociale netwerk willen betrekken als zij eraan toe zijn.

C: *“Ik wil rust hebben om te verwerken dat ik hier zit. Dat is voor mij het grootste punt ... En dan heb ik er een hekel aan als mensen komen kijken hoe het gaat. Dat is leuk, in een kleine kring. Maar dat hoeft niet iedereen te weten vind ik”.*

Tijdens de opname in het Herstelhotel zou het sociale netwerk betrokken kunnen worden. Sommige cliënten vinden dit eigen initiatief, maar sommige vinden ook dat het Herstelhotel hun sociale netwerk meer mag betrekken als de cliënt het zelf niet doet.

C: *“Dat is gewoon eigen initiatief. Daar hoeft het Herstelhotel niet voor te zorgen”.
“Mag het Herstelhotel actief zijn in het benaderen van familie? ... Ja misschien wel voor mensen die zo links en rechts geen hulp hebben”.*

Cliënten zien het betrekken van het sociale netwerk vooral als een sociale steun en vinden dit erg fijn. Hierdoor krijgen ze het gevoel dat zij er niet alleen voor staan. Zij geven hierbij aan dat zij het niet perse hoeven dat het sociale netwerk komt kijken of helpt bij de therapieën.

C: *“Ik vind niet dat ze perse hoeven komen kijken”.
“Ze kijken nu wel mee, maar verder kunnen ze niet veel doen”.*

Vooruitblikkend naar de thuissituatie gaven de cliënten aan het sociale netwerk te betrekken als het nodig is. Echter vinden ze het wel vervelend om dit vaak te doen en willen zij het sociale netwerk niet te veel belasten.

C: *“Ik kan niet meer alleen de grote boodschappen doen. Dat kan ik ook aan de jongens vragen, willen jullie voor mama boodschappen doen? Dat doen ze ook”.
“Kijk en mijn kinderen die vinden dat helemaal niet erg. Maar ik vind het vervelend om in de toekomst iedere week ... kun je dit doen, kun je dat doen? Dat vind ik vervelend”.*

Mening mantelzorger m.b.t. sociale netwerk

Alle mantelzorgers die geïnterviewd zijn, zeggen dat zij er wel voor open staan om hulp in te schakelen van het sociale netwerk, maar dat zij mensen niet te veel tot last willen zijn.

M: *“Ik probeer zo weinig mogelijk mensen tot last te zijn”.
“Ik zou niet iedere week vragen. Nee dat zou ik niet over mijn hart kunnen verkrijgen”.
“Af en toe zou ik wel iemand vragen. Niet te veel natuurlijk...”.*

Wanneer zij iemand in moeten schakelen denken zij altijd aan de directe omgeving. Vaak is dat de familie van de cliënt en mantelzorger. Zij zouden dan bij de cliënt kunnen zijn, terwijl de mantelzorger een andere taak of activiteit uitvoert.

M: *“Het liefst gewoon de eigen kring”.
“...of ik moet familie inschakelen...”.
“...ik heb schoonzusjes en ik heb een zus die vast een keer een middag op wil passen”.*

Mantelzorgers denken dat wanneer een cliënt geen sociaal netwerk heeft vrijwilligers kunnen helpen. Dit zou ook in het Herstelhotel al kunnen. Al is het alleen maar sociale steun.

M: *“...hier lopen vrij veel vrijwilligers rond...”*

“...dat zou hij geweldig vinden, als er iemand was die samen met hem dingen kan doen”.

Verwachting van Herstelhotel

Als het gaat over de verwachtingen voor het Herstelhotel, zijn cliënten en mantelzorger het er over eens dat zij familie meer kunnen betrekken. Hierdoor zou familie ook meer op de hoogte zijn over wat er gebeurt in het herstelhotel. Eén cliënt wilde niet dat de familie werd betrokken, de rest zou dit wel op prijs stellen. Wat veel naar voren kwam, is dat de cliënten en hun mantelzorgers graag willen zien dat het Herstelhotel in het begin een gesprek aangaat met de cliënt, mantelzorger en een kleine groep mensen uit het sociale netwerk. Hierbij werd vooral aan familie gedacht. Een gesprek tijdens de opname in het Herstelhotel hebben zij gemist.

M: *“Ik denk dat ze zeker de familie erbij moeten betrekken, een gesprek misschien...”*

“De familie van mijn man is nogal close. Dus die hadden misschien erbij moeten zijn in het begin”.

C: *“...in ieder geval een gesprek invoeren, waar die familieleden bij kunnen zijn. Waar ze samen kunnen overleggen, wat kun je het beste doen? Ik vind wel dat dat moet”.*

Het liefst hebben ze dan naast het intakegesprek een paar dagen later nog een gesprek met een familielid erbij. Dit familielid is zelf gekozen door de cliënt en de mantelzorger.

M: *“ ... wanneer we gewend zijn een gesprek met de familie. Want in het begin moet je al heel erg wennen en om dan al allerlei vragen te stellen. Dat was al best moeilijk met het intakegesprek. Die overgang van ziekenhuis naar herstelhotel”.*

“... dan aan het begin aan de mensen vragen hoe of wat, wie er dan komt. Wie ze het liefst zouden vragen”.

Een begingesprek zou dus volgens de deelnemers verhelderend zijn geweest. Naast een begingesprek zouden de cliënten en mantelzorgers het ook op prijs stellen als het personeel van het Herstelhotel iets uitnodiger zijn om het sociale netwerk uit te nodigen, ook tijdens therapieën. Echter moet dit wel in overleg met de cliënt, want iedere cliënt denkt hier anders over.

C: *“Ik zou het wel op prijs stellen als het Herstelhotel wat uitnodiger is in het vragen van familie tijdens het behandelen. En dan heb ik nog zelf in de hand of je het wil of niet”.*

Mantelzorgers zouden ook iets meer contact willen met de verzorging. Zij willen van hen ook graag horen hoe het gaat met de cliënt en andere dingen bespreken. In het Herstelhotel zijn volgens de cliënten en mantelzorgers veel vrijwilligers die ingezet worden. Dit mag volgens hen zo blijven, zeker als de cliënt geen (groot) sociaal netwerk heeft.

4.4 Literatuuronderzoek

Het zoekverslag van het literatuuronderzoek is terug te vinden in bijlage 7. Hierin staan de zoekwoorden, zoekstrings, zoekresultaten en de gevonden artikelen vermeld. Bijlage 7 tabel 4 geeft een overzicht van de uiteindelijk gebruikte artikelen die zijn beoordeeld aan de hand van de McMaster formulieren. Deze artikelen zijn geanalyseerd en gebruikt voor de resultaten.

Deze paragraaf geeft allereerst de thema's en de bijbehorende categorieën weer die de aspirant-onderzoekers uit het literatuuronderzoek hebben verkregen, zie tabel 5.

Thema's	Categorieën
Sociale steun voor cliënt	Sociale steun voor cliënt
	Emotionele steun voor cliënt
Revalidatie	Revalidatie van cliënt
	Betrekking mantelzorger bij revalidatie
Steun voor mantelzorger van het sociale netwerk	Sociale steun voor mantelzorger
Cliënt behoeftes/gedachtes	Behoeftes cliënt
Behoeftes mantelzorger	Behoeftes mantelzorger
	Rol professional
	Voorlichting mantelzorgers
Steun van mantelzorger	Steun van mantelzorger
Belasting mantelzorger	Belasting mantelzorger
	Gevolgen mantelzorger
Interventies voor mantelzorger	Interventies

Tabel 5. Thema's en categorieën literatuuronderzoek

Door middel van het literatuuronderzoek is gezocht naar antwoorden op de subvraag: 'Wat is in de literatuur bekend over de bijdrage van het sociale netwerk bij het revalidatietraject?'. Uit de wetenschappelijke literatuur zijn de volgende thema's naar voren gekomen: sociale steun voor cliënt, revalidatie, steun voor mantelzorger van het sociale netwerk, cliënt behoeftes/gedachtes, behoefte mantelzorger, steun van mantelzorger, belasting mantelzorger en interventies voor mantelzorger. Elk thema wordt hieronder toegelicht.

Sociale steun voor cliënt

Volgens Sumathipala, Radcliffe, Sadler, Wolfe & McKeivitt (2011) kan sociale steun de cliënt op vele manieren helpen. Naast dat de cliënt dit erg belangrijk vindt, helpt het hem ook om beter te functioneren en participeren (Sumathipala et al., 2011). Het sociale netwerk die de cliënt ondersteunt is het belangrijkste voor de kwaliteit van leven (Lynch et al., 2008). Familie wordt ingezet voor de praktische zaken, maar ook voor de sociale participatie (Sumathipala et al., 2011). Daarnaast kan de cliënt ook de angst voor verlies van eigenwaarde overwinnen door sociale steun. Het sociale netwerk kan de cliënt helpen om te gaan met de gevolgen van een beroerte (Kruithof, Mierlo, Visser-Meily, Heugten & Post, 2013). Het sociale netwerk is ook na lange tijd nog belangrijk (Sumathipala et al., 2011). Echter moet volgens Kruithof et al. (2013) op korte en langere termijn nog wel aandacht besteed worden aan het bevorderen van het sociale netwerk. Verpleegkundigen kunnen helpen bij het inzetten van het sociale netwerk (Sit et al., 2004). Ook willen veel familieleden de cliënt ondersteunen bij de oefeningen tijdens de klinische revalidatie en thuis (Galvin, Stokes & Cusack, 2014).

Revalidatie

Als er geen sociale steun tijdens de revalidatie is, wordt dit volgens Kruithof et al. (2013) gemist. Echter wanneer familieleden wel bij het revalidatietraject worden betrokken, vinden cliënten dit een extra motivatie (Galvin et al., 2014). Er is uit onderzoek gebleken dat er op langere termijn betere resultaten zijn als tijdens de behandeling een patiënt- en mantelzorger gerichte benadering is, dan wanneer dit niet zo zou zijn (McCullagh, Brigstocke, Donaldson & Kalra, 2005). Er is daarom ook behoefte aan een multidisciplinaire interventie dat ook kijkt naar de behoeften van mantelzorgers en patiënten tijdens het revalidatieproces (Galvin et al., 2014). Mantelzorgers zijn graag bij de therapieën, dit laat ze de mogelijkheden van de cliënt inzien (Gustafsson & Bootle, 2013). Echter zijn er ook veranderingen in het leven van de mantelzorger, daarom moet deze ook betrokken worden bij de revalidatie (Pellerin, Rochette & Racine, 2011).

Steun voor mantelzorger van het sociale netwerk

Er is weinig onderzoek gedaan naar de sociale steun bij partners van CVA cliënten (Adriaansen, Leeuwen, Visser-Meily, Bos & Post, 2010). Wat wel bekend is, is dat wanneer de mantelzorger geen steun krijgt hij zelf kans heeft op gezondheidsproblemen. Sociale steun heeft dus een positief effect op de gezondheid van de mantelzorger (Sit et al., 2004). De mantelzorger heeft ook het gevoel dat hij in de steek wordt gelaten wanneer hij geen steun ontvangt. De sociale steun is een factor in de kwaliteit van leven van de mantelzorger en in het revalidatieproces van de cliënt (Bocchi & Angelo, 2008). Dit zou zorgen voor een balans tussen de stress en de tevredenheid van het leven. Sociale steun heeft ook een langdurig effect op de tevredenheid met het leven (Adriaansen et al., 2010). Mantelzorgers kunnen de sociale steun goed gebruiken voor het uitvoeren van hun eigen activiteiten (Gustafsson & Bootle, 2013). Wanneer de mantelzorger hulp krijgt bij de zorg voor de cliënt, voelt hij zich niet gevangen in de rol van mantelzorger (Bocchi & Angelo, 2008). Collega's, vrienden en burens zorgen dan het vaakst voor materiële steun en het gezelschap (Sit et al., 2004). Mantelzorgers en cliënten ontvangen vooral in de eerste periode veel emotionele en praktische steun, maar naar verloop van tijd verminderd dit (Adriaansen et al., 2010).

Cliënt behoeftes/gedachtes

De behoeftes en gedachten van cliënten zijn wisselend. Er zijn cliënten die behoefte hebben aan sociale steun (Vincent, et al., 2007), zij hebben dan de voorkeur aan steun van familieleden (Sumathipala et al., 2011). Deze cliënten vinden het sociale functioneren belangrijker dan het lichamelijke functioneren (Lynch, et al., 2008). Er zijn echter ook cliënten die zich schamen voor de hulp van het sociale netwerk. Deze cliënten willen geen hulp ontvangen en zijn graag onafhankelijk. Volgens deze cliënten ondersteunen familieleden hen ook niet (Lynch, et al., 2008).

Behoeftes mantelzorger

In de literatuur is veel te vinden over de behoeften van de mantelzorgers. Er is gebleken dat mantelzorgers vaak niet de juiste kennis en vaardigheden hebben om goed voor de cliënt te kunnen zorgen (Sit et al., 2004). Mantelzorgers hebben behoefte aan aanvullende informatie zodat zij de cliënt beter kunnen helpen. Dit zouden zij graag van deskundigen willen hebben (Cameron & Gignac, 2008). Naast deze informatie hebben zij ook behoefte aan vaardigheidstraining (Galvin, et al., 2014). Mantelzorgers geven daarnaast aan niet genoeg oefening te hebben gekregen voordat de cliënt naar huis gaat en dat zij dan thuis alles moeten leren (Cameron & Gignac, 2008). Zij vinden dan ook dat informatie en educatie voor cliënten en mantelzorgers in elke fase van de behandeling aanwezig moet zijn. Deze informatie zou gegeven moeten worden door professionals. (Lindsay, 2008). Op dit moment geven het sociale netwerk en de professionals vooral emotionele steun en minder de informatieve steun (Sit et al., 2004). Als de mantelzorgers ook getraind worden in hun zorgtaken, vermindert dat ook de last (McCullagh et al., 2005). Daarnaast gaven de mantelzorgers ook aan dat zij behoefte hebben aan training om te weten hoe belangrijk het is om zelf te blijven participeren (Cameron & Gignac, 2008). Voor het leren om gaan met de stress en emoties hebben mantelzorgers ook steun nodig. Hierbij ligt hun behoefte vooral bij informatieve, psychosociale en emotionele steun (MacIsaac, Harrison & Godfrey, 2010). Daarbij komt ook dat de mantelzorgers zich geholpen voelen als zij gesteund worden (Bocchi & Angelo, 2008). Voor de zorgteams betekend dit alles dat zij de ervaringen van de mantelzorgers moeten blijven evalueren en dit meenemen in het revalidatietraject (Bocchi & Angelo, 2008).

Steun van mantelzorger

Mantelzorgers geven essentiële ondersteuning aan de cliënt. Wanneer de cliënt naar huis is, is deze ondersteuning vooral gericht op herstel en revalidatie. In verschillende fasen verlenen mantelzorgers emotionele steun, het geven van fysieke zorg en het ondersteunen bij dagelijkse activiteiten. Na een tijdje krijgen mantelzorgers vertrouwen in wat zij kunnen en hierdoor wordt de participatie van de cliënt ook hervat (Cameron & Gignac, 2008). Volgens

Sit et al. (2004) zien mantelzorgers het ook als een verplichting om voor hun naaste te zorgen en denken er niet snel aan om dit over te dragen aan anderen.

Belasting mantelzorger

Volgens Sumathipala et al. (2011) zijn mantelzorgers vaak zwaar belast. Zij worden zelden voorbereid op hun rol en ervaren mede daardoor stress en lichamelijke gevolgen (Cameron & Gignac, 2008). Het CVA van hun naaste heeft een grote impact op het dagelijks leven en de sociale participatie van de mantelzorger. Zo is het voor hen bijvoorbeeld moeilijk om relaties te onderhouden (Pellerin, et al., 2011). Volgens Bocchi en Angelo (2008) is door de rol van mantelzorger ook de organisatie in hun eigen gezin aangetast. De mantelzorger heeft een onzeker gevoel als hij zijn naaste verlaat en heeft hierdoor het gevoel gevangen te zitten in zijn rol. Hierover kan de mantelzorger ook verdrietig zijn (Bocchi & Angelo, 2008). Mantelzorgers zijn vaak angstig en bezorgd over hun naaste (Cameron & Gignac, 2008). Daarnaast vinden zij het ook moeilijk wanneer ze de patiënt zien worstelen bij het uitvoeren van een activiteit (Lynch et al., 2008). Veel mantelzorgers hebben dan ook een pauze nodig in hun rol als mantelzorger (Cameron & Gignac, 2008).

Interventies voor mantelzorger

Er zijn interventies ontwikkeld om de verandering in rol van familielid naar mantelzorger te verbeteren, maar er zijn nog te weinig interventies om een mantelzorger voor te bereiden op zijn taak (Galvin et al., 2014). Interventies voor mantelzorgers moeten gericht zijn op het behouden van de participatie in de samenleving en de kwaliteit van leven. Begeleiding, opleiding en probleemoplossend onderwijs zijn effectieve interventies voor de mantelzorger (Pellerin et al., 2011).

5. Discussie

In dit hoofdstuk worden aspecten van het onderzoek ter discussie gesteld.

Deelnemers

Bij dit onderzoek zijn in- en exclusiecriteria gebruikt bij het vinden van geschikte deelnemers. Dit vergroot de kwaliteit van het onderzoek, omdat er beperkingen zijn opgelegd (Baarda et al., 2009). Niet elke deelnemer was geschikt voor dit onderzoek. Echter is de vraag of dit invloed heeft gehad op de resultaten. De resultaten uit dit onderzoek hebben betrekking op de groep deelnemers die meegedaan hebben. Zij voldeden aan de criteria, maar naast deze deelnemers zijn er ook andere cliënten en mantelzorgers bijvoorbeeld met cognitieve beperkingen. Zij zijn nu niet meegenomen in het onderzoek wat een beperking zou kunnen zijn in dit onderzoek. De resultaten geven nu weer wat cliënten en mantelzorgers zonder cognitieve beperkingen vinden, maar er zijn ook veel cliënten met cognitieve problemen. Hun mening is nu niet meegenomen.

Door beperkte tijd konden niet meer cliënten en mantelzorgers meedoen. In dit onderzoek zijn zeven deelnemers (vier cliënten en drie mantelzorgers) meegenomen. Dit is een klein aantal gezien de complexiteit van de subvragen (Baarda et al., 2009). De vraag is of de resultaten te generaliseren zijn. Dit is een beperking die voortkomt uit de resultaten. Echter is er wel een verscheidenheid in de deelnemers, denk aan verschil in geslacht en relatie tussen cliënt en mantelzorger, wat maakt dat de resultaten interessant zijn. Daarbij komt ook dat het bij kwalitatief onderzoek niet zozeer om de aantallen gaat, maar om de kwaliteit (Baarda et al., 2009).

Dataverzameling

Bij dit onderzoek zijn verschillende dataverzamelmethode gebruikt, waardoor triangulatie is bereikt (Baarda et al., 2009). Hierdoor is een vollediger beeld van de situatie verkregen (Baarda et al., 2009) en dit maakt het onderzoek sterker. Bij het

literatuuronderzoek zijn ook verschillende databases gebruikt (data-triangulatie) (Baarda et al., 2009).

De betrouwbaarheid van de ACS-NL is hoog (Hogeschool van Amsterdam, 2015). Bij de afname van de ACS-NL bleek het voor de cliënten moeilijk om een top drie te maken. Dit kwam doordat ze het lastig vonden om vooruit te blikken op de thuissituatie. Het vooruitblikken op wat ze straks wel en niet zullen kunnen, was voor de cliënten erg lastig. Toch is ervoor gekozen om dit te blijven doen gedurende de afnames aangezien voor het beantwoorden van de subvragen belangrijk was om te weten hoe de cliënten er tegen aan kijken nu zij nog in het Herstelhotel zitten. Daarnaast moest volgens de ACS-NL ook worden gevraagd welke activiteiten voor de deelnemer het belangrijkste zijn (Derriks & Groot, 2008). Het feit dat de cliënten dit lastig vonden is geen beperking van dit onderzoek. Dit geeft inzicht dat de cliënten hier nog niet veel mee bezig zijn en dat zij dit lastig vinden.

Bij de afname van de ACS-NL bij de mantelzorgers bleek dat er een categorie ontbrak in de ACS-NL. Dit is logisch aangezien de ACS-NL niet voor mantelzorgers is ontwikkeld. Veel mantelzorgers deden bepaalde activiteiten ineens wel sinds ze de rol als mantelzorger kregen. Dit is geen beperking tijdens dit onderzoek geweest, aangezien hier tijdens het interview op door gevraagd is. Wanneer de ACS-NL vaker wordt ingezet bij de mantelzorger, wordt aangeraden om een categorie toe te voegen.

De afnames van de ACS-NL en de interviews zijn vooraf geoefend door de aspirant-onderzoekers. Dit is gedaan samen met de opdrachtgever. Doordat dit vooraf is geoefend, zijn de aspirant-onderzoekers hier bekwaam in geworden en verliepen alle afnames volgens dezelfde structuur. Dit heeft de kwaliteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek verhoogd. Daarnaast zijn de afnames door verschillende aspirant-onderzoekers uitgevoerd wat ook de kwaliteit ten goede komt (Baarda et al., 2009).

Resultaten

Doordat triangulatie is toegepast, is een volledig beeld verkregen over de onderzoeksvraag en bijbehorende subvragen (Baarda et al., 2009). De resultaten kunnen als geloofwaardig worden beschouwd aangezien letterlijk is weergegeven wat is gevonden (Kuiper et al., 2012). Bij het verzamelen van deze gegevens is uitsluitend naar de subvragen gekeken. Het onderzoek heeft deels plaatsgevonden in het Herstelhotel, wat maakt dat een deel van de resultaten daar ook uit voortkomen. Door toevoeging van het literatuuronderzoek zijn de resultaten meer generaliseerbaar naar andere settings, dan wanneer alleen interviews waren afgenomen.

Aspirant-onderzoekers

Dit onderzoek is uitgevoerd door vier aspirant-onderzoekers, wie elk zijn eigen kwaliteiten heeft. Deze kwaliteiten zijn altijd ingezet. Door elkaars kwaliteiten te benutten is dit ten goede gekomen aan de kwaliteit van het onderzoek.

Gedurende het onderzoek is ook gebruik gemaakt van critical friends. Doordat zij feedback gaven op verschillende onderdelen van het onderzoeksproces is constant kritisch naar het onderzoek gekeken en de kwaliteit verbeterd.

Maatschappelijke relevantie

Een kwalitatief onderzoek als dit, kan een bijdrage leveren aan de beroepspraktijk (Kuiper, Verhoef, Cox & Louw, 2012). Uit de aanleiding van dit onderzoek blijkt dat dit onderzoek maatschappelijk relevant is.

6. Conclusie

De aspirant-onderzoekers hebben onderzoek gedaan naar de vraag wat het sociale netwerk kan bijdragen aan het revalidatietraject bij het ZZG Herstelhotel om de participatie van de cliënt te herstellen en van de mantelzorger te behouden. Hierbij is naar de mening gevraagd van de cliënt en zijn mantelzorger en is een systematisch literatuuronderzoek gedaan. De conclusies die hieruit voortkomen worden hieronder vermeld.

Uit de interviews en het literatuuronderzoek is gebleken dat cliënten en hun mantelzorger open staan voor hulp van het sociale netwerk. Echter blijkt ook dat er cliënten zijn die zich schamen voor het afhankelijk zijn van andere mensen (Lynch et al., 2008). Voor het betrekken van het sociale netwerk hebben de cliënten en mantelzorgers daarom ook een duidelijke voorkeur voor het betrekken van alleen de kleine kring, zoals familie (Sumathipala et al., 2011) of goede vrienden en burens. Echter willen zij het sociale netwerk ook niet weer te veel belasten. Eén keer per week om hulp vragen vinden zij voldoende. Cliënten vinden het moeilijk in te schatten hoeveel hulp zij thuis nodig zullen hebben, omdat zij, op het moment van revalideren, niet weten hoe hun fysieke en cognitieve herstel zal zijn.

Wanneer het sociale netwerk ingezet zou worden, blijkt dit een extra motivatie te zijn voor de cliënt. Het sociale netwerk biedt vooral sociale steun. Cliënten vinden dit belangrijk en het helpt hen beter te functioneren en participeren (Sumathipala et al., 2011). Mantelzorgers geven aan dat de uitvoer van eigen activiteiten door tijdgebrek is verminderd. Dit komt doordat zij het belangrijker en fijner vinden om bij hun naaste te zijn. Wel geven zij aan dat wanneer er hulp zou zijn vanuit het sociale netwerk er meer tijd over blijft voor de uitvoer van de eigen activiteiten. Daarnaast zou sociale steun bij de mantelzorgers ook zorgen voor vermindering van de gezondheidsproblemen (Sit et al., 2004).

Uit dit onderzoek is ook gebleken dat er meer behoefte is aan een multidisciplinaire interventie waarbij gekeken wordt naar de behoeften van de mantelzorger en van de cliënt (Galvin et al., 2014). Mantelzorgers gaven in de interviews aan dat ze graag meer worden betrokken bij de revalidatie. De mantelzorgers hebben meer behoefte aan kennis en vaardigheden (Cameron & Gignac, 2008; Sit et al., 2004; McCullagh et al., 2005; Lindsay, 2008). Er zijn al interventies om de verandering in rol van familielid naar mantelzorger te verbeteren, maar er zijn nog te weinig interventies om een mantelzorger voor te bereiden op zijn taak (Galvin et al., 2014).

Het Herstelhotel zou, volgens de cliënt en mantelzorger, de familie meer kunnen betrekken. Hierdoor zou de familie meer op de hoogte zijn van wat er gebeurt in het herstelhotel. Dit zien ze het liefst in de vorm van een extra intakegesprek met een familielid erbij die door de cliënt en mantelzorger gekozen is. Zelf zouden mantelzorgers graag meer betrokken willen worden bij de revalidatie. Ze willen op de hoogte worden gehouden door de verpleging en therapeuten over het doen en laten van de cliënt. Ook zouden ze gevraagd willen worden om bij de therapieën aanwezig te zijn, zodat ze de vooruitgang kunnen zien van de cliënt. Nu is dit vaak het eigen initiatief van de mantelzorger. Cliënten zien het nut niet om het sociale netwerk te betrekken bij de therapieën. Bij de therapieën kunnen ze niet helpen. Alleen gesprekken zijn voldoende. Wanneer iemand geen sociaal netwerk heeft zou er gebruik gemaakt kunnen worden van vrijwilligers.

Op dit moment worden mantelzorgers en het sociale netwerk nog vrij weinig betrokken bij het revalidatietraject. Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat cliënten en mantelzorgers er voor open staan dat het sociale netwerk wordt betrokken bij het revalidatietraject. Uit eerder onderzoek is gebleken dat het sociale netwerk bereid is betrokken te worden tijdens het revalidatietraject (Brinkhoff et al., 2015). De aspirant-onderzoekers adviseren om een multidisciplinaire interventie te ontwikkelen. Hiermee worden de doelen van de cliënt behaald en doen de mantelzorger en het sociale netwerk kennis en vaardigheden op voor de zorg en

ondersteuning van de cliënt. Hierdoor ontwikkelen de naasten van de cliënt een probleemoplossend vermogen en kennis over begeleiding (Pellerin et al., 2011). De professionals moeten zich niet alleen richten op de cliënt, maar ook op de mantelzorger en het sociale netwerk. Op dit moment geven de professionals vooral emotionele steun en minder de informatieve steun (Sit et al., 2004). Omdat cliënten en mantelzorgers het moeilijk vinden om vooruit te blikken in de thuissituatie is het belangrijk dat een vervolgonderzoek wordt gedaan wanneer de klinische revalidatie is afgerond. In het vervolgonderzoek zouden nogmaals de cliënten en hun mantelzorgers moeten worden geïnterviewd over hetzelfde onderwerp. Er zou dan gevraagd kunnen worden naar wat ze gemist hebben aan hulp van het sociale netwerk tijdens de klinische revalidatie en hoeveel hulp ze nu werkelijk thuis nodig hebben van het sociale netwerk. Op deze manier wordt een volledig beeld geschetst van hun mening tijdens het gehele revalidatietraject.

Uit dit onderzoek is gebleken dat zowel de cliënten als mantelzorgers meer hulp van professionals verwachten met betrekking tot de inzet van het sociale netwerk. Er wordt dan ook aanbevolen om een vervolgonderzoek te doen naar hoe de professionals hier tegen aankijken.

7. Literatuurlijst

Adriaansen, J.J.E., Leeuwen, C.M.C. van, Visser-Meily, J.M.A., Bos, G.A.M. van den & Post, M.W.M. (2010). *Patiënt education and counseling*, 85, 48-52.

Anderson, S. & Whitfield, K. (2012). Social identity and stroke: 'they don't make me feel like, there's something wrong with me'. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 4(27), 820-830.

Arntzen, C. & Hamran, T. (2015). Stroke survivors 'and relatives' negotiation of relational and activity changes: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2015. 1-11

Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Berg, B.L. (2007). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Boston: Pearson

Bocchi S.C.M. & Angelo M. (2008). Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. *Rev Latino-amEnfermagem*, 16(1), 15-23.

Boeije, H. & Hart, H. 't. (2007). *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.

Brinkhoff, T., Höller, J., Lintelo, E. te & Sanders, T. (2015). *Een naaste met een CVA, wat nu?* (Afstudeeropdracht). Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Cameron, J.I. & Gignac, M.A.M. (2008). 'Timing It Right': A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patiënt Education and Counseling*, 70, 305-314.

CBS. (2013). *220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg*. Geraadpleegd op 22 september 2015 van, <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/99E13B1B-30CA-4EF4-A3D0-D7FC2E950D35/0/pb13n027.pdf>

Centrum Mantelzorg. (z.d.). *Mantelzorg*. Geraadpleegd op 22 september 2015 van, www.mantelzorg.info/nl/site/mantelzorg_algemeneinfo

Derriks, D. & Groot, B. (2008). *Activity Card Sort Nederland: Introductie van de ACS-NL*

Donk, C. van der & Lanen, B. van. (2011). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Donk, C. van der & Lanen, B. van. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Galvin, R., Stokes, E. & Cusack, T. (2014). Family-Mediated Exercises (FAME): An Exploration of Participant's Involvement in a Novel Form of Exercise Delivery After Stroke. *Top Stroke Rehabil*, 21 (1), 63-74.

Google. (2011). *Over Google Scholar*. Geraadpleegd op 30 oktober 2015 van, <https://scholar.google.nl/intl/nl/scholar/about.html>

Granse, M. le, Hartingsveldt, M. van & Kinébanian, A. (Red.). (2012). *Grondslagen van de ergotherapie* (3^e druk). Amsterdam: Reed Business.

Gustafsson, L. & Bootle, K. (2013). Client and carer experience of transition home from inpatient stroke rehabilitation. *Disability & Rehabilitation* 35(16),1380–1386.

Hartingsveldt, M. van, Logister-Proost, I. & Kinébanian, A. (2012). *Beroepsprofiel ergotherapeut* (1^e druk). Den Haag: Boom Lemma.

Hogeschool van Amsterdam. (2015). *Cursus: Activity card sort (NL)*. Geraadpleegd op 05-01-2016 van, <http://www.hva.nl/achieve/over-achieve/agenda/content/cursussen/2015/10/activity-card-sort-nl-cursus.html>

Kennisnetwerk CVA Nederland. (2012). *Zorgstandaard CVA/TIA*. Geraadpleegd op 19 september 2015 van, <http://kennisnetwerkcv.nl/sites/kennisnetwerkcv.nl/files/bestanden/zorgstandaard-printversie.pdf>

Kollaard, S. & Peters, M. (2012). *Mantelzorg: Zorgen voor een ander*. Amsterdam: Stichting September.

Kruithof, W.J., Mierlo, M.L. van, Visser-Meily, J.M.A., Heugten, C.M. van & Post, M.W.M. (2013). Associations between social support and stroke survivors health-related quality of life – a systematic review. *Patiënt education and counseling*, 93 (2013), 169-176.

Kuiper, C., Verhoef, J., Cox, K. & Louw, D. de. (2012). *Evidence-based practice voorparamedici*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Lindsay, P., Bayley, M., McDonald, A., Graham, I.D., Warner, G. & Phillips, S. (2008). Toward a more effective approach to stroke: Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care. *Canadian Medical Association or its licensors* 20 (11), 1418-1425.

LUMC Leids Universitair Medisch Centrum. (z.d.). *CINAHL*. Geraadpleegd op 30 oktober 2015 van, <https://www.lumc.nl/org/walaeus/databanken-catalogi/cinahl/>

Lynch, E., Butt, Z., Heinemann, A., Victorson, D., Nowinsky, C., Perez, L. & Cella, D. (2008). A Qualitative study of quality of life after stroke: The importance of social relationships. *RehabilMed*, 40, 518-523.

MacIsaac, L., Harrison, M.B. & Godfrey, C. (2010). Supportive care needs of caregivers of individuals following stroke: A synopsis of research. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing* 32 (1), 39-46.

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N. & Kalra, L. (2005). Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke*, 36, 2181-2186.

Nes, F. van & Jong, A. (2013). *Handleiding Activity Card Sort- NL: activiteiten van ouderen in beeld*. Handleiding ACS-NL. Lectoraat Participatie en Omgeving, Bachelor Opleiding Ergotherapie. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

OTseeker. (z.d.). *Welcome to OTseeker*. Geraadpleegd op 30 oktober 2015 van, <http://www.otseeker.com/About/Welcome.aspx>

Pellerin, C., Rochette, A. & Racine, E. (2011). Social participation of relatives post-stroke: the role of rehabilitation and related ethical issues. *Disability and Rehabilitation* 33(13–14), 1055–1064.

Revalidatie Nederland (z.d.). *Poliklinisch of klinisch*. Geraadpleegd op 26 september 2015 van, <http://www.revalidatie.nl/revalideren/het-revalidatietraject/poliklinisch-of-klinisch>

Rijksoverheid. (z.d.). *Veranderingen voor mantelzorgers en zorgvrijwilligers*. Geraadpleegd op 22 september 2015 van, <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/inhoud/veranderingen-voor-mantelzorgers-en-zorgvrijwilligers>

Satink, T. (z.d.). *Uitwerken van interviews (transcriptie) van het narratieve interview Zelfmanagement*. Informatie document. Nijmegen: Satink.

Satink, T. & Gulden, J. van der. (2009) *Maatschappelijke participatie van oudere fysio- en ergotherapiecliënten onderzocht: een toelichting op de samenhang tussen kwaliteit en welbevinden en de rol van de therapeut*. Wetenschappelijk tijdschrift voor Ergotherapie (2)

Schutte, S. & Limpt, W. van. (2011). *Van zorgverlener naar ondersteuner: Op jou komt het aan*. Losser: Drukkerij Jansen.

Sit, J.W.H., Wong, T.K.S., Clinton, M., Li, L.S.W., Sar, K. & Fong, Y. (2004). Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 816-824.

Steyaert, J. & Kwekkeboom, R. (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Eindhoven: Wmo-werkplaats van Fontys hogeschool Sociale Studies.

Steultjens, E.M.J., Cup, E.H.C., Zajec, J. & Van Hees, S. (2013). *Ergotherapie richtlijn CVA*. Nijmegen/Utrecht. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen/Ergotherapie Nederland.

Sumathipala, K., Radcliffe, E., Sadler, E., Wolfe, C. & McKevitt, C. (2011). Identifying the long-term needs of stroke survivors using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Chronic illness*, 8 (1), 31-44.

UBVU Vrije Universiteit Amsterdam. (2015). *Pubmed basiscursus*. Geraadpleegd op 30 oktober 2015 van, http://webcursus.ubvu.vu.nl/cursus/default.asp?lettergr=groot&cursus_id=145

Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker-van Doorn, C. & Rosendal, H. (2015). *Zorgbasics: Praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.

Verschuren, P. & Doorewaard, H. (2015). *Het ontwerpen van een onderzoek*. 5^e druk Den Haag: Boom Uitgevers.

Vincent, C., Deaudelin, I., Robichaud, L., Rousseau, J., Viscogliosi, C., Talbot, L.R. & Desrosiers, J. (2007). *BMC Geriatrics* 7 (20), 1-17.

Visser-Meily, J., Post, M. & Meijer, A. (2006). Mantelzorg bij CVA-patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen. *Bijblijven*, 22(1), 28-32.

Wilterdink, N., Heerikhuizen, B. van & Brinkgreve, C. (2012). *Samenlevingen: Inleiding in de sociologie*. Groningen: Noordhoff.

ZZG zorggroep. (z.d.). *Revalidatie en herstel: persoonlijke, deskundige begeleiding*. Geraadpleegd op 10 september 2015, van <https://www.zzgorggroep.nl/revalidatie-herstel>

Bijlage 1. Informatiebrief

Titel van het onderzoek: De bijdrage van het sociale netwerk van de cliënt bij de CVA revalidatie.

Geachte heer/mevrouw,

Met deze brief willen wij u informeren over een onderzoek dat in het Herstelhotel uitgevoerd gaat worden. Wij doen onderzoek naar de mening van de cliënt en zijn mantelzorger over het betrekken van het sociale netwerk van de cliënt bij de revalidatie. Dit om in de toekomst de uitvoer van activiteiten van zowel de cliënten als mantelzorgers zo goed mogelijk te herstellen/behouden. Daarom willen we zowel de cliënt en de mantelzorger interviewen. Onder het sociale netwerk wordt iedereen verstaan waar u een relatie mee heeft, bijvoorbeeld vrienden, familie of burens.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door vier ergotherapie studenten van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, te Nijmegen. Wellicht bent u beiden bekend met ergotherapie. Ergotherapie helpt mensen die problemen ervaren in hun dagelijkse activiteiten om deze weer zo zelfstandig mogelijk uit te voeren.

Bij de cliënt wordt ingegaan op de activiteiten die voorheen gedaan werden en welke activiteiten hiervan belangrijk zijn. Daarbij wordt gevraagd hoe gedacht wordt over het betrekken van het sociale netwerk tijdens de revalidatie en na thuiskomst.

Van de mantelzorger willen wij graag weten wat veranderd is in het uitvoeren van activiteiten, nadat de persoon, van wie u mantelzorger bent, een beroerte kreeg. Daarbij wordt gevraagd hoe de mantelzorger de bijdrage van het sociale netwerk van de cliënt voor zich ziet tijdens de revalidatie en na thuiskomst. Over deze aspecten willen wij graag uw mening weten.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Er worden twee gesprekken gehouden. Tijdens het eerste gesprek laten wij u afbeeldingen zien van activiteiten waarbij u aangeeft welke bij uw dagelijks leven passen. Hierna volgt nog een gesprek waarbij wij de vragen zullen stellen met betrekking tot de inzet van het sociale netwerk. Beide gesprekken worden bij beiden, gescheiden van elkaar, afgenomen. Dit omdat iedereen andere activiteiten uitvoert, en omdat iedereen een eigen mening heeft.

Voorbeelden van vragen die aan de orde komen bij het gesprek met de cliënt:

- Wie uit uw sociale netwerk kan u ondersteunen bij het uitvoeren van de activiteiten?
- Op welke manier kan uw sociale netwerk u ondersteunen?
- Hoe denkt u dat het sociale netwerk betrokken kan worden bij de revalidatie?

Voorbeelden van vragen die aan de orde komen bij het gesprek met de mantelzorger:

- Wat doet u op dit moment voor de cliënt?
- Zijn er activiteiten die u momenteel minder uitvoert sinds de beroerte van de cliënt?
- Hoe denkt u dat het sociale netwerk betrokken kan worden bij de revalidatie?

Het eerste gesprek zal circa 30 minuten duren. Het tweede gesprek zal ongeveer 45 minuten duren. Als uw agenda het toelaat willen we de gesprekken op één dag plannen. De gesprekken zullen worden opgenomen, zodat de gegeven informatie nauwkeurig kan worden uitgewerkt.

Wat gebeurt er met de gegevens die wij verzamelen?

Met de gegevens wordt vertrouwelijk omgegaan. De resultaten van het onderzoek worden uitgewerkt in een verslag waarbij de gegevens worden geanonimiseerd. Persoonlijke gegevens als naam en geboortedatum zullen nergens worden vermeld.

Het onderzoek is geheel vrijwillig. U kunt op elk moment in het onderzoek besluiten te stoppen en u hoeft hiervoor geen enkele reden aan te geven.

Als u nog vragen heeft, kunt u deze stellen aan een verzorgende op de afdeling en/of Anke Loeffen (logopediste). Zij zullen u in contact brengen met de juiste personen hiervoor. Indien u beschikt over een e-mailadres kunt u ook zelf contact opnemen met ons via de e-mail: po-herstelhotel@hotmail.com.

Wij hopen dat u enthousiast geworden bent om deel te nemen aan ons onderzoek.

Als u toestemming geeft voor deelname mag u dit doorgeven aan een verzorgende op de afdeling van de cliënt, aan Anke Loeffen (logopediste), of aan de onderzoekers op bovenstaand mailadres. Hierbij geeft u uw mail en/of telefoonnummer door waarop wij u kunnen bereiken. Daarna zullen wij zelf contact met u opnemen, om een afspraak te maken voor het gesprek.

Met vriendelijke groeten,

Sophie Hunneman, Manon Linmans, Vera Verhoef en Kim Zoutendijk

Bijlage 2. Afname ACS-NL cliënt

Afname ACS-NL Cliënt	
Introductie	- Bedankt voor uw medewerking. - Wij zijn twee studenten van de opleiding Ergotherapie van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen. - Bent u al bekend met ergotherapie? - Ergotherapie helpt mensen die problemen ervaren in hun dagelijkse activiteiten om deze weer zo zelfstandig mogelijk uit te voeren.
Aanleiding tot het onderzoek	- Uit onderzoek is gebleken dat het betrekken van meer mensen uit uw sociale netwerk bij het revalidatietraject zinvol lijkt om uw participatie te herstellen en die van uw mantelzorger te behouden. - Participatie is het uitvoeren van activiteiten in het dagelijkse leven. - Een mantelzorger is een persoon uit uw directe omgeving. - Het sociaal netwerk is iedereen waarmee u een relatie heeft. Dit kunnen familie, vrienden of burens zijn. - Het doel van dit onderzoek is dat we de mening van de cliënt en mantelzorger achterhalen over het betrekken van het sociale netwerk tijdens het revalidatietraject.
Doel van de ACS-NL	- Het onderzoek zal starten met het sorteren van foto's van activiteiten. - Hierdoor komen wij achter de voor u belangrijke activiteiten waar wij bij het tweede deel van het onderzoek, een interview, over kunnen hebben. Bij het interview kunt u uw verhaal kwijt.
Uitleg over de werkwijze	- Het sorteren van de foto's duurt ongeveer 30 minuten. - Ik heb hier een aantal foto's met activiteiten die mensen doen in hun dagelijks leven. Het is de bedoeling dat u steeds één foto bekijkt en de foto vervolgens neer legt bij 'gedaan' of 'niet gedaan', hierbij moet u kijken naar het afgelopen jaar. Activiteiten die u langer dan een jaar niet meer heeft uitgevoerd of nog nooit heeft uitgevoerd legt u neer bij 'niet gedaan'. - U hoeft uzelf niet te herkennen in de persoon op de foto; een man of een vrouw maakt geen verschil. Het gaat om de activiteit die de persoon doet. - Ik zal u de stapel aangeven en u mag de foto's sorteren. Waar nodig geef ik instructie. Mijn mede onderzoeker zal noteren welke foto u op welke stapel legt. - Heeft u nog vragen? - Mocht u tussendoor nog vragen hebben, kunt u deze stellen.
Start afname	- Stapel foto's aangeven. - Kaarten die toelichting nodig hebben: - o 3. Afwassen: ook het uitruimen van de vaatwasser. - o 4. De was doen: ook het strijken valt hieronder. - o 10. Klussen aan/om het huis: bijvoorbeeld een schilderij ophangen of een lamp vervangen. - o 11. Autorijden: ook het besturen van een brommobiel. - o 21. Met (regulier) openbaar vervoer reizen: ook aangepast openbaar vervoer valt hieronder. - o 26. Sport toeschouwen: het kijken van sport op TV valt hier NIET onder. - o 33. Schrijven: het schrijven van een boodschappenlijstje valt hier NIET onder. Echt alleen activiteiten in de vrije tijd. - o 34. Overige creatieve activiteiten: sieraden maken of kaarten maken. - o 43. Geloof beleven: bidden of de bijbel lezen. Het bezoeken

	van de kerk val hier NIET onder. ○ 47. Tijdschrift/boek lezen: luisterboeken vallen hier ook onder. ○ 49. TV/film kijken: naar de bioscoop gaan valt hier NIET onder. ○ 52. (Actief) wandelen: het gaat hierbij om recreatief wandelen. ○ 56. Fietsen: een home trainer valt hier niet onder. ○ 60. Barbecueën: de aanwezigheid bij een BBQ is voldoende. ○ 70. Uit eten gaan: eten bij vrienden valt hier NIET onder.
Top vijf maken	- 'Gedaan' stapel aangeven. - Meestal kunnen mensen na een opname of revalidatieperiode wel wat hulp gebruiken van de mensen om hen heen bij het weer oppakken van hun dagelijkse leven. Kunt u drie activiteiten aangeven die u weer wilt oppakken waarbij u wel wat hulp zou kunnen gebruiken?
Nagaan of stapel compleet is	- Heeft u tijdens het sorteren van de foto's nog een activiteit gemist die u graag weer zou willen oppakken en waar u hulp bij nodig heeft?
Vervolg onderzoek	- Nu gaan we even pauze houden. Bij het tweede deel van het onderzoek zullen wij vragen stellen over de activiteiten en over uw mening wat betreft de inzet van het sociale netwerk bij uw revalidatietraject.

Bijlage 3. Afname ACS-NL mantelzorger

Afname ACS-NL Mantelzorger	
Introductie	- Bedankt voor uw medewerking. - Wij zijn twee studenten van de opleiding Ergotherapie van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen. - Bent u al bekend met ergotherapie? - Ergotherapie helpt mensen die problemen ervaren in hun dagelijkse activiteiten om deze weer zo zelfstandig mogelijk uit te voeren.
Aanleiding tot het onderzoek	- Uit onderzoek is gebleken dat het betrekken van meer mensen uit het sociale netwerk van uw naaste bij zijn/haar revalidatietraject zinvol lijkt om uw participatie te behouden en die van uw naaste te herstellen. - Participatie is het uitvoeren van activiteiten in het dagelijkse leven. - Een mantelzorger is een persoon uit de directe omgeving van de cliënt. - Het sociaal netwerk is iedereen waarmee uw naaste een relatie heeft. Dit kunnen familie, vrienden of burens zijn. - Het doel van dit onderzoek is dat we de mening van de cliënt en mantelzorger achterhalen over het betrekken van het sociale netwerk tijdens het revalidatietraject. - Wij willen dit ook van mantelzorgers weten om te snappen welk gevolg de inzet van het sociale netwerk heeft voor het dagelijks leven.
Doel van de ACS-NL	- Het onderzoek zal starten met het sorteren van foto's van activiteiten. - Het doel van deze afname is achter de voor u belangrijke activiteiten komen en wat voor gevolgen de opname van uw naaste voor u heeft. Hier gaan we bij het tweede deel van het onderzoek, een interview, op in. Bij het interview kunt u uw verhaal kwijt.
Uitleg over de werkwijze	- Het sorteren van de foto's duurt ongeveer 30 minuten. - Ik heb hier een aantal foto's met activiteiten die mensen doen in hun dagelijks leven. Het is de bedoeling dat u steeds één foto bekijkt en de foto vervolgens neer legt bij 'doe het niet meer', 'doe het minder', 'doe het nu' of 'niet gedaan'. - Het is belangrijk dat u de foto's sorteert na het moment dat uw naaste een beroerte heeft gehad. - Zijn er nog andere factoren die de uitvoer van activiteiten beïnvloeden? - Wanneer u bijvoorbeeld de activiteit op de foto het afgelopen jaar of nog nooit heeft uitgevoerd, legt u de foto neer bij "niet gedaan". Wanneer u de activiteit op de foto minder bent gaan doen sinds de beroerte van uw naaste legt u de foto neer bij 'doe het minder'. - U hoeft uzelf niet te herkennen in de persoon op de foto; een man of een vrouw maakt geen verschil. Het gaat om de activiteit die de persoon doet. - Ik geef u zo de stapel foto's die u mag sorteren. Waar nodig geef ik instructie. Mijn mede onderzoeker zal noteren welke foto u op welke stapel legt. - Heeft u nog vragen? - Mocht u tussendoor nog vragen hebben, kunt u deze stellen.
Start afname	- Stapel foto's aangeven. - Kaarten die toelichting nodig hebben: - o 3. Afwassen: ook het uitruimen van de vaatwasser.

	○ 4. De was doen: ook het strijken valt hieronder. ○ 10. Klussen aan/om het huis: bijvoorbeeld een schilderij ophangen of een lamp vervangen. ○ 11. Autorijden: ook het besturen van een brommobiel. ○ 21. Met (regulier) openbaar vervoer reizen: ook aangepast openbaar vervoer valt hieronder. ○ 26. Sport toeschouwen : het kijken van sport op TV valt hier NIET onder. ○ 33. Schrijven: het schrijven van een boodschappenlijstje valt hier NIET onder. Echt alleen activiteiten in de vrije tijd. ○ 34. Overige creatieve activiteiten: sieraden maken of kaarten maken. ○ 43. Geloof beleven: bidden of de bijbel lezen. Het bezoeken van de kerk val hier NIET onder. ○ 47. Tijdschrift/boek lezen: luisterboeken vallen hier ook onder. ○ 49. TV/film kijken: naar de bioscoop gaan valt hier NIET onder. ○ 52. (Actief) wandelen: het gaat hierbij om recreatief wandelen. ○ 56. Fietsen: een hometrainer valt hier niet onder. ○ 60. Barbecueën: de aanwezigheid bij een BBQ is voldoende. ○ 70. Uit eten gaan: eten bij vrienden valt her NIET onder.
Nagaan of stapel compleet is	- Heeft u tijdens het sorteren van de foto's nog een activiteit gemist die u minder bent gaan doen?
Vervolg onderzoek	- Nu gaan we even pauze houden. Bij het tweede deel van het onderzoek zullen wij vragen stellen over de activiteiten en over uw mening wat betreft de inzet van het sociale netwerk van uw naaste bij zijn/haar revalidatietraject.

Bijlage 4. Interviewguide cliënt

Interviewguide CVA cliënt	
Introductie	- Welkom meneer/mevrouw. - Heeft u nog vragen naar aanleiding van het sorteren van de foto's?
Doel van het interview	- Het doel van het interview is om uw mening te achterhalen over het betrekken van het sociale netwerk bij het revalidatietraject. - Een sociaal netwerk is iedereen waar u een relatie mee heeft. Dit kunnen o.a. vrienden, familie en burens zijn.
Topics aangeven	De volgende onderwerpen komen aan bod: - Terugblikken op de activiteiten. - Het betrekken van uw sociale netwerk en op welke manier. - Het betrekken van uw sociale netwerk in het Herstelhotel.
Uitleg over de werkwijze	- Dit gesprek duurt ongeveer 45 minuten. - U kunt vrijuit uw mening geven. Als u liever iets niet wilt vertellen, hoeft dat niet. - Het gesprek zal opgenomen worden. Dit is gemakkelijker voor het uitwerken van de interviews. - U mag aangeven wanneer u pauze wilt hebben. - Ik zal de vragen stellen en de mede onderzoeker zal inspringen. Daarnaast worden aantekeningen gemaakt.
Aangeven dat de gegevens anoniem blijven	- Uw gegevens blijven anoniem. Bij de uitwerking worden uw naam en andere persoonlijke gegevens niet vermeld. - Heeft u nog vragen? - Ik start nu de geluidsopname.
Vragen die opgesteld zijn aan de hand van de topics	
Activiteiten top 3 langsgaan, deze drie kaarten voor persoon neerleggen. U gaf aan dat u ... (1 activiteit top 3) ... belangrijk vindt om uit te voeren en daarbij verwacht hulp nodig te hebben. - Waarom is deze activiteit belangrijk voor u om uit te blijven voeren? - Hoe voerde u deze activiteit uit voor de beroerte? - Wie is er nog meer betrokken bij deze activiteit? - Wat heeft u nodig om deze activiteiten weer uit te voeren? - Wat voor hulp verwacht u daarbij nodig te hebben? - Van wie verwacht u hulp nodig te hebben?	
Hoofdvraag: Wat vindt u ervan dat uw sociale netwerk meer wordt betrokken bij het uitvoeren van deze activiteiten? - Wie uit uw sociale netwerk zou u hierbij willen ondersteunen? - Staat u ervoor open dat uw sociale netwerk u ondersteunt bij het uitvoeren van deze activiteiten?	
Hoofdvraag: Hoe denkt u dat uw sociale netwerk betrokken kan worden bij de uitvoer van uw activiteiten in de thuissituatie? - Hoe ziet u dat voor zich? - Wat denkt u dat uw sociale netwerk hiervoor nodig heeft?	
Hoofdvraag: Wat kunnen de zorgverleners in het Herstelhotel voor u betekenen met betrekking tot de inzet van uw sociale netwerk? - Staat u ervoor open dat uw sociale netwerk u ondersteunt tijdens het verblijf in het Herstelhotel? - Denkt u dat het betrekken van uw sociale netwerk invloed kan hebben op uw herstel?	

Hoofdvraag: Hoe denkt u dat uw sociale netwerk betrokken kan worden bij het verblijf in het Herstelhotel? - Hoe ziet u dat voor zich? - Wat denkt u dat uw sociale netwerk hiervoor nodig heeft? - Wat kan het Herstelhotel betekenen bij het betrekken van uw sociale netwerk? - Wat heeft het Herstelhotel hierbij nodig volgens u?	
Afsluiting interview	Wilt u nog iets toevoegen aan dit gesprek? - Hoe heeft u dit interview ervaren? - Geluidsopname stoppen.
Vervolg Interview	Het interview wordt uitgetypt. Dit gebeurt ook met de andere interviews die worden afgenomen. Hieruit zullen wij een conclusie trekken. Deze conclusie zullen wij overdragen aan het ZZG Herstelhotel.
Bedanken	Wij willen u bedanken voor dit gesprek en de tijd die u hiervoor heeft vrijgemaakt. Mocht u nog vragen of toevoegingen hebben, kunt u dit laten weten bij uw direct verzorgende. Indien u over een email beschikt, kunt u ons ook bereiken via: po-herstelhotel@hotmail.com

Bijlage 5. Interviewguide mantelzorger

Interviewguide mantelzorger	
Introductie	- Welkom meneer/mevrouw. - Heeft u nog vragen naar aanleiding van het sorteren van de foto's?
Doel van het interview	- Het doel van het interview is uw mening achterhalen over het betrekken van het sociale netwerk van uw naaste bij zijn/haar revalidatietraject. Dit lijkt zinvol om de zorglast te verminderen en dat in de toekomst mantelzorgers hun activiteiten kunnen blijven uitvoeren. - Het sociaal netwerk is iedereen waar uw naaste een relatie mee heeft. Dit kunnen o.a. vrienden, familie en burens zijn.
Topics aangeven	De volgende onderwerpen komen aan bod: - Terugblikken op activiteiten - Het betrekken van het sociale netwerk van uw naaste en op welke manier. - Wat voor invloed heeft het betrekken op uw uitvoer van activiteiten.
Uitleg over de werkwijze	- Dit gesprek duurt ongeveer 45 minuten. - U kunt vrijuit uw mening geven. Als u liever iets niet wilt vertellen, hoeft dat niet. - Het gesprek zal opgenomen worden. Dit is gemakkelijker voor het uitwerken van de interviews. - U mag aangeven wanneer u pauze wilt hebben. - Ik zal de vragen stellen en de mede onderzoeker zal inspringen. Daarnaast worden aantekeningen gemaakt.
Aangeven dat de gegevens anoniem blijven	- Uw gegevens blijven anoniem. Bij de uitwerking worden uw naam en andere persoonlijke gegevens niet vermeld. - Heeft u nog vragen? - Ik start nu de geluidsopname.
Vragen die opgesteld zijn aan de hand van de topics	
U gaf aan dat u ... (willekeurige activiteiten benoemen die de mantelzorger minder/niet meer uitvoert, voortkomend uit de ACS-NL) ... momenteel minder/niet meer uitvoert. - Waardoor komt het dat u deze activiteiten minder uitvoert? - Hoe belangrijk is het voor u om deze activiteiten meer uit te gaan voeren? - Wat heeft u nodig om deze activiteiten weer meer uit te kunnen voeren?	
Hoofdvraag: Hoe ziet u de tijd na thuiskomst van uw naaste voor zich? - Verwacht u dat u uw naaste moet ondersteunen na thuiskomst? - Hoe ziet u de combinatie van het ondersteunen van uw naaste en het uitvoeren van uw eigen activiteiten voor u? - Denkt u dat u minder tijd krijgt voor het uitvoeren van deze activiteiten?	
Hoofdvraag: Zijn er activiteiten die u samen met uw naaste uitvoerde voordat uw naaste een beroerte kreeg? - Welke activiteiten voerde jullie samen uit? - Zou u deze activiteiten weer uit willen gaan voeren met uw naaste? - Wat heeft u nodig om deze activiteiten weer samen uit te voeren?	
Hoofdvraag: Door veranderingen in de zorg komen er steeds meer zorgtaken op de omgeving van de cliënt terecht. Hoe zou u het vinden als het sociale netwerk van uw naaste meer wordt betrokken na zijn/haar thuiskomst?	

- Welke rol zou het sociale netwerk van de cliënt kunnen hebben bij het ondersteunen van u beide? - Denkt u dat er mensen zijn uit het sociale netwerk van uw naaste die u willen ondersteunen bij de zorg? - Staat u ervoor open dat uw naaste ondersteuning krijgt van zijn sociale netwerk?	
Hoofdvraag: Wat vindt u ervan om het sociale netwerk van uw naaste al tijdens het verblijf in het Herstelhotel te betrekken? - Waarbij denkt u dat het sociale netwerk betrokken kan worden? - Heeft u het betrekken van het sociale netwerk van de cliënt gemist tijdens het revalidatietraject?	
Hoofdvraag: Hoe denkt u dat het betrekken van het sociale netwerk van uw naaste invloed heeft op het uitvoeren van uw eigen activiteiten? - Denkt u dat u meer tijd over houdt voor uw eigen activiteiten?	
Hoofdvraag: Hoe denkt u dat het sociale netwerk van uw naaste betrokken kan worden? - Hoe ziet u het betrekken van het sociale netwerk van uw naaste voor zich? - Wat heeft het sociale netwerk van uw naaste volgens u nodig om betrokken te worden bij het revalidatietraject? - Hoe denkt u dat het sociale netwerk van uw naaste tijdens het revalidatietraject al kan bijdragen bij het uitvoeren van activiteiten? - Wat is er volgens u vanuit het herstelhotel nodig om het sociale netwerk van uw naaste meer te betrekken?	
Afsluiting interview	Wilt u nog iets toevoegen aan dit gesprek? - Hoe heeft u dit interview ervaren? - Geluidsopname stoppen.
Vervolg interview	Het interview wordt uitgetypt. Dit gebeurt ook met de andere interviews die worden afgenomen. Hieruit zullen wij een conclusie trekken. Deze conclusie zullen wij overdragen aan ZZG Herstelhotel.
Bedanken	Wij willen u bedanken voor dit gesprek en de tijd die u hiervoor heeft vrijgemaakt. Mocht u nog vragen of toevoegingen hebben, kunt u dit laten weten bij uw direct verzorgende. Indien u over een email beschikt, kunt u ons bereiken via: po-herstelhotel@hotmail.com

Bijlage 6. Informed consent

Titel van het onderzoek: Bijdrage van het sociale netwerk bij de CVA revalidatie.

Ik heb de informatiebrief voor dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen en mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik geef toestemming voor deelname aan het onderzoek. Ook geef ik toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Ik ga akkoord dat de gesprekken worden opgenomen. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek anoniem en vertrouwelijk blijven.

Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Door hieronder uw handtekening te zetten gaat u akkoord met het deelnemen aan dit onderzoek

Uw volledige naam:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

In te vullen door de onderzoekers

Ik verklaar hierbij dat ik de deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Ik heb de resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoord. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

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

Naam onderzoekers:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Bijlage 7. Literatuur

Zoekterm	CVA	Sociaal netwerk	Mantelzorger	Participatie	(CVA) revalidatie
Synoniem	Cerebrovasculair accident	Naasten Sociale omgeving		Actieve deelname	Rehabilitatie
Engelstalig	Stroke Cerebrovascular disease Brain attack Cerebrovascular insult Stroke survivor	Social network Social actors Relatives	Caregiver Carer	Participation	Rehabilitation Cardiovascular rehab
Bredere term	Niet aangeboren hersenletsel	Groep personen Netwerk Omgeving	Verzorger Hulpverlener	Deelnemen	Herstel
Nauwere term	Hersenbloeding Herseninfarct CVA cliënt	Familie Vrienden Kennissen	Familie Vrienden Kennissen	Maatschappelijke participatie Arbeidsparticipatie Patiëntenparticipatie Sociale participatie	Revalidatiecentrum Revalidatieafdeling
Verwante term	Beroerte			Deelnemen aan de maatschappij	

Tabel 1. Zoektermen

Database	Inhoud
Pubmed	Een database met biomedische wetenschappelijke artikelen (UBVU Vrije Universiteit Amsterdam, 2015).
CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature)	Dit is een database gericht op paramedische beroepen en verpleegkunde. Hierin zijn artikelen opgenomen uit 2900 tijdschriften, boeken en standaarden (LUMC Leids Universitair Medisch Centrum, z.d.).
Cochrane Library	Deze database bevat goede systematische reviews (Kuiper et al., 2012).
OT seeker	Database dat systematische reviews, RCT's en andere bronnen bevat die relevant zijn voor ergotherapeutische interventies (OTseeker, z.d.).
Google Scholar	Hiermee kan op een eenvoudige manier gezocht worden naar wetenschappelijke literatuur in de meest uiteenlopende disciplines en bronnen (Google, 2011).

Tabel 2. Databases

Database	Zoektermen	Zoekstring	Resultaten	Limits	Resultaten	Eventueel bruikbaar.
Pubmed	Stroke	"Stroke"[Mesh]	94057	2005-2015	58648	-
Pubmed	Social network/ Social support	"Social Support"[Mesh]	54783	2005-2015	29000	-
Pubmed	Stroke Social network/ Social support	("Stroke"[Mesh]) AND "Social Support"[Mesh]	426	2005-2015	307	-
Pubmed	Rehabilitation	"Rehabilitation"[Mesh]	158286	2005-2015	65177	-
Pubmed	Stroke Social support Rehabilitation	((Stroke[Title/Abstract]) AND Social support[Title/Abstract]) AND Rehabilitation[Title/Abstract]		2005-2015	70	1
Pubmed	Stroke Social support Caregiver	((Stroke[Title/Abstract]) AND Social support[Title/Abstract]) AND Caregivers[Title/Abstract]		2005-2015	42	
Pubmed	Stroke Social support Participation	((Stroke[Title/Abstract]) AND Social support[Title/Abstract]) AND Participation[Title/Abstract]		2005-2015	26	
Pubmed	Stroke Caregiver Participation	((Stroke[Title/Abstract]) AND Caregiver[Title/Abstract]) AND Participation[Title/Abstract]		2005-2015	32	
Pubmed	Stroke Caregiver Rehabilitation	((Stroke[Title/Abstract]) AND Caregiver[Title/Abstract]) AND Rehabilitation[Title/Abstract]		2005-2015	149	-
Pubmed	Stroke Participation Rehabilitation	((Stroke[Title/Abstract]) AND Participation[Title/Abstract]) AND Rehabilitation[Title/Abstract]		2005-2015	439	-
Pubmed	Participation	Participation	134871	2005-2015	66132	-
Pubmed	Stroke Social support Rehabilitation Participation	((("Stroke"[Mesh]) AND "Social Support"[Mesh]) AND "Rehabilitation"[Mesh]) AND participation[Title/Abstract]	31	2005-2015	29	6

Pubmed	Stroke Social support Rehabilitation Participation	((Stroke[Title/Abstract]) AND Social support[Title/Abstract]) AND Participation[Title/Abstract] AND Rehabilitation[Title/Abstract]		2005-2015	13	1
Pubmed	Stroke Social support Caregiver Participation	((Stroke[Title/Abstract]) AND Social support[Title/Abstract]) AND Caregiver[Title/Abstract]) AND Participation[Title/Abstract]		2005-2015	1	1
Pubmed	Stroke Social support Caregiver Rehabilitation	((Stroke[Title/Abstract]) AND Social support[Title/Abstract]) AND Caregiver[Title/Abstract]) AND Rehabilitation[Title/Abstract]		2005-2015	20	2
Pubmed	Stroke Caregiver Rehabilitation Participation	((Stroke[Title/Abstract]) AND Caregiver[Title/Abstract]) AND Participation[Title/Abstract]) AND Rehabilitation[Title/Abstract]		2005-2015	18	4

Pubmed	Stroke Social support Caregiver Rehabilitation Participation	((("Stroke"[Mesh]) AND "Social Support"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Rehabilitation"[Mesh]) AND participation	5	2005-2015	4 2	2 0
CINAHL	CVA Socialnetwork	CVA AND Social network	10	2005-2015		
CINAHL	CVA Caregiver	CVA AND caregiver	11	2005-2015	16	2
CINAHL	CVA Socialnetwork Rehabilitation	CVA AND social network AND rehabilitation	1	2005-2015	1	0
CINAHL	CVA Socialnetworkparticipation	CVA AND social network AND participation	18	2005-2015	18	0
CINAHL	Socialnetwork contribute rehabilitation	Social network AND contribute AND rehabilitation		2005-2015	24	0
CINAHL	Socialnetwork contribute rehabilitation	Social network AND contribute AND rehabilitation AND CVA OR cardiovasculair accident	26	2005-2015	22	0

	CVA	OR stroke				
CINAHL	Social network contribute rehabilitation participation	Social network AND contribute AND rehabilitation AND participation	6	2005-2015	5	0
CINAHL	Socialnetwork Stroke Participation	Social network AND stroke AND participation	5	2005-2015	5	1
CINAHL	Stroke survivor Caregiver Social network	Stroke survivor AND caregiver AND social network	6	2005-2015	5	1
CINAHL	Stroke survivor Caregiver Social network Participation	Stroke survivor AND caregiver AND social network AND participation	1	2005-2015	1	0
CINAHL	CVA interventions Socialnetwork Participation	CVA interventions AND social network AND participation	0	-	0	0
CINAHL	Socialnetwork Contribute CVA rehabilitation	Social network AND contribute AND rehabilitation	0	-	0	0
Google scholar	Stroke Cerebrovascular disease Brain attack Cerebrovascular insult Stroke survivor Social network Social actors Caregiver Carer Rehabilitation Cardiovascularrehab Participation	(stroke OR Cerebrovascular disease OR Brain attack OR Cerebrovascular insult OR Stroke survivor) AND (Social network OR Social actors) AND (Caregiver OR Carer) AND (Rehabilitation OR Cardiovascular rehab) AND Participation	760	2005-2015	619	6

Google scholar	Stroke Cerebrovascular disease Brain attack Cerebrovascular insult Stroke survivor Social network Social actors Caregiver Carer Rehabilitation Cardiovascularrehab Participation	("stroke" OR "Cerebrovascular disease" OR "Brain attack" OR "Cerebrovascular insult" OR "Stroke survivor") AND ("Social network" OR "Social actors") AND ("Caregiver" OR "Carer") AND ("Rehabilitation" OR "Cardiovascular rehab") AND "Participation"	2590	2005-2015	2000	
Google scholar	Sociaal netwerk Sociale netwerk Sociale omgeving CVA Beroerte Cerebrovasculair accident Mantelzorger Participatie Actieve deelname Revalidatie Rehabilitatie	(Sociaal netwerk OR sociale netwerk OR sociale omgeving) AND (CVA OR beroerte OR Cerebrovasculair accident) AND mantelzorger AND (participatie OR Actieve deelname) AND (revalidatie OR Rehabilitatie)	55	2005-2015	41	1
Google scholar	Sociaal netwerk Sociale netwerk Sociale omgeving CVA Beroerte Cerebrovasculair accident Mantelzorger Participatie	("Sociaal netwerk" OR "sociale netwerk" OR "sociale omgeving") AND ("CVA" OR "beroerte" OR "Cerebrovasculair accident") AND "mantelzorger" AND ("participatie" OR "Actieve deelname") AND ("revalidatie" OR "Rehabilitatie")	41	2005-2015	24	1

	Actieve deelname Revalidatie Rehabilitatie					
Cochrane	Stroke rehabilitation Social network	Stroke rehabilitation and Social network	4	2005-2015	4	1
Cochrane	Stroke rehabilitation Participation	Stroke rehabilitation And Participation	142	2005-2015		
Cochrane	Stroke rehabilitation Participation Social network	Stroke rehabilitation And Participation	1	2005-2015		1
Cochrane	stroke participation social network	stroke and participation and social network	1	2005-2015		0
Cochrane	Family Participation Stroke	Family Participation AND Stroke	22	2005-2015		1
OT Seeker	Stroke Rehabilitation Social network	Stroke Rehabilitation AND Social network	0	2005-2015		
OT Seeker	Stroke Social network	Stroke AND Social network	0	2005-2015		
OT Seeker	Stroke Participation	Stroke AND	5	2005-2015		1

		Participation				
OT Seeker	Family Participation Stroke	Family Participation And Stroke	0	2005-2015		

Tabel 3. Zoekverslag

Artikel	Auteur	Titel
1.	Willeke J. Kruithof, Maria L. van Mierlo, Johanna M.A. Visser-Meily, Caroline M. van Heugten & Marcel W.M. Post	Associations between social support and stroke survivors' health-related quality of life—A systematic review
2.	Elizabeth B. Lynch, Zeeshan Butt, Allen Heinemann, David Victorson, Cindy J. Nowinski, MD, Lori Perez & David Cella,	A qualitative study of quality of life after stroke the importance of social relationships.
3.	Jacinte J.E. Adriaansen, Christel M.C. van Leeuwen, Johanna M.A. Visser-Meily, Geertrudis A.M. van den Bos & Marcel W.M. Post	Course of social support and relationships between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase
4.	Katherine Salter, Norine Foley & Robert Teasell	Social support interventions and mood status post stroke: A review
5.	M. Maria Glymour, Jennifer Weuve, Martha E. Fay , Thomas Glass & Lisa F. Berkman	Social Ties and Cognitive Recovery after Stroke: Does Social Integration Promote Cognitive Resilience?
6.	Silvia Cristina, Mangini Bocchi & Margareth Angelo	Between freedom and reclusion: social support as a quality – of – life component in the family caregiver dependent person.
7.	Patrice Lindsay RN, Mark Bayley MD, Alison McDonald, Ian D. Graham, Grace Warner & Stephen Phillips	Toward a more effective approach to stroke: Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care
8.	Louise Gustafsson & Kerry Bootle	Client and carer experience of transition home from inpatient stroke rehabilitation
9.	Emily McCullagh, Gavin Brigstocke, Nora Donaldson & Lalit	Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in

	Kalra,	Caregivers of Stroke Patients
10.	Rose Galvin, Emma Stokes & Tara Cusack,	Family-Mediated Exercises (FAME): An Exploration of Participant's Involvement in a Novel Form of Exercise Delivery After Stroke
11.	Kethakie Sumathipala, Eloise Radcliffe, Euan Sadler, Charles DAWolfe & Christopher McKeivitt	Identifying the long-term needs of stroke survivors using the International Classification of Functioning, Disability and Health
12.	Claude Vincent, Isabelle Deaudelin, Line Robichaud, Jacqueline Rousseau, Chantal Viscogliosi, Lise R Talbot & Johanne Desrosiers	Rehabilitation needs for older adults with stroke living at home: perceptions of four populations
13.	Caroline Pellerin, Annie Rochette & Eric Racine	Social participation of relatives post-stroke: the role of rehabilitation and related ethical issues
14.	Janet WH Sit, Thomas KS Wong, Leonard SW Li, & Yee-man Fong RN	Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers
15.	Laura MacIsaac, Margaret B. Harrison & Christina Godfrey	Supportive care needs of caregivers of individuals following stroke: A synopsis of research
16.	Jill I. Cameron & Monique A.M. Gignac	Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home

Tabel 4. Gebruikte artikelen

Bijlage 8. Transcriptie regels

Woordelijke transcriptie

De meest gebruikelijke vorm van transcriptie, is de woordelijke transcriptie (Satink, z.d.). Deze vorm zal ook gehanteerd worden bij dit onderzoek. Er wordt gestreefd naar volledigheid.

- Niet relevante tekst, zoals tussenwerpsels, herhalingen of gestotter en geen Algemeen Beschaafd Nederlands wordt uitgewerkt.
- De transcriptie wordt uitgewerkt in Word.
- Het lettertype dat aangehouden wordt is Arial 11.
- Taalfouten zijn gecorrigeerd.
- Korte pauzes worden aangegeven met ...
- Lange pauzes worden aangegeven met
- Een zucht of lach wordt aangegeven met: (zucht) (lacht).
- Wanneer een tekst niet verstaanbaar is, wordt dit aangegeven met (...niet verstaanbaar...).
- Aan het begin van de transcriptie wordt aangegeven:
Datum:
- In de transcriptie wordt de deelnemer aangegeven met:
D: ...
- In de transcriptie worden de interviewers aangegeven met:
I1: ...
I2: ...
- Wanneer de deelnemer iets zegt, wordt de 'D' dikgedrukt. Hierachter komt een dubbelepunt. Vervolgens meteen het stuk tekst erachter.
- Alleen regelafstand (een enter) tussen verschillende personen

