Een naaste met een CVA, wat nu?

Onderzoeksrapport over de betrokkenheid van het sociale netwerk bij de CVA revalidatie

Opdrachtgever:   
Herstelhotel Dekkerswald  
Sandra Jellema

Aspirant onderzoekers:  
Tara Brinkhoff (477232)  
Julia Höller (495740)  
Eva te Lintelo (500681)  
Tess Sanders (490393)

Supervisor:  
Hogeschool Arnhem Nijmegen   
opleiding ergotherapie  
Alex de Veld

Datum:   
15 januari 2015





# Uitvoeringsgegevens

Bedrijfsgegevens: ZZG Zorggroep

Herstelhotel Dekkerswald

Boslaan 218

6561 LE Groesbeek

Email: [info@zzgherstelhotel.nl](mailto:info@zzgherstelhotel.nl)

Bedrijfsbegeleiding: Anke Loeffen

Email: a.loeffen@zzgzorggroep.nl

Opdrachtgever: Sandra Jellema

Email: sandra.jellema@han.nl

Onderwijsinstelling: Hogeschool Arnhem en Nijmegen

Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij

Kapittelweg 33 Ergotherapie

6525 EN Nijmegen Postbus 6960

6503 GL Nijmegen

Supervisor: Alex de Veld

Email: alex.develd@han.nl

Aspirant onderzoekers: Tara Brinkhoff

Email: [tara\_brinkhoff@hotmail.com](mailto:tara_brinkhoff@hotmail.com)

Julia Höller

Email: [juli.hoel@googlemail.com](mailto:juli.hoe@googlemail.com)

Eva te Lintelo

Email: [evatelintelo@gmail.com](mailto:evatelintelo@gmail.com)

Tess Sanders

Email: tess\_annabel@hotmail.com

# Samenvatting

Achtergrond: Het is belangrijk dat het sociale netwerk meer betrokken wordt bij het herstel van cliënten met een Cerebro Vasculair Accident (CVA). De overheid verwacht namelijk dat een deel van de professionele zorg wordt overgenomen door gezins-, familie- en burenzorg (Jager-Vreugdenhil, 2012). Tevens blijkt het sociale netwerk een positieve invloed te hebben op de kwaliteit van leven van de cliënt (Huang et al., 2010) en is het vanuit de mantelzorgers bekend dat ze zorg voor cliënten als zwaar en veeleisend zien (Sit, Wong, Clinton, Li & Fong, 2004). Er is te weinig bewijs over welke steun het sociale netwerk kan en wil leveren om de cliënt hierbij te ondersteunen.

Doel: Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen welke ideeën en wensen het sociale netwerk van cliënten met een CVA heeft over hun bijdrage aan de participatievragen van hun naaste met CVA, tijdens en na het revalidatietraject, binnen het Herstelhotel Dekkerswald. Op basis van deze gegevens kunnen de aspirant onderzoekers aanbevelingen geven.

Methode: De aspirant onderzoekers voerden een field- en deskresearch uit. Als fieldreserach voerden de aspirant onderzoekers een beschrijvend type kwalitatief onderzoek uit in de vorm van een survey. Daarbij namen de aspirant onderzoekers bij vijf deelnemers een semi-gestructureerd interview af. Om de deelnemers te werven werd allereerst de institutionele versie van de Activity Card Sort (ACS) afgenomen bij 12 cliënten met een CVA. Omdat hiermee slechts vier deelnemers werden geworven, werd één deelnemer geworven door direct contact op te nemen met de eerste contactpersoon. De analyse van de interviews werd uitgevoerd met de methode van constante vergelijking, waarbij open, axiaal en selectief gecodeerd werd met behulp van het analyseprogramma Atlas ti. Als tweede manier van dataverzameling voerden de aspirant onderzoekers een deskresearch uit. Deze manier werd toegepast om te achterhalen wat het sociale netwerk nodig heeft om haar naasten met een CVA te kunnen ondersteunen. Met de termen Stroke, Caregivers, Power, Self Care, Family Nursing, selfmanagement, empowerment en Family centred care zochten de aspirant onderzoekers in de databases Pubmed, Cochrane, OT Seeker en CINAHL. De 163 gevonden artikelen werden op bruikbaarheid gescreend, waarna uit de belangrijkste 11 artikelen thema’s werden gehaald.

Resultaten: De thema’s die uit de fieldresearch kwamen waren als volgt: niet betrokken door het Herstelhotel, bereidheid om de cliënt te ondersteunen, afhankelijk, behoefte aan één contactpersoon voor informatie, concrete informatie nodig, ruimte nodig om te helpen en geen verwachtingen van de cliënt. Uit de deskresearch kwamen de thema’s behoefte aan informatie, behoefte aan contacten, behoefte aan ondersteuning, behoefte aan inspraak, effect van de interventie en geen bewijs van de effectiviteit van de interventie naar voren.

Conclusie en aanbevelingen: Op dit moment ondersteunt het sociale netwerk de cliënt nog niet bij de participatievragen, maar het geeft aan hier wel bereid toe te zijn. Om wel te kunnen ondersteunen, zal het sociale netwerk op de hoogte moeten worden gebracht van de participatievragen van de cliënt en concrete informatie moeten krijgen over wat het kan doen. Vanuit de literatuur is bekend dat mantelzorgers in alle fases informatie willen en dat deze informatie afgestemd moet worden op de cliënt en mantelzorger. Uit dit onderzoek komt nog niet naar voren of dit ook voor het sociale netwerk geld. Om het sociale netwerk te kunnen betrekken, zullen dus veranderingen plaats moeten vinden in de zorg. Om te kunnen zeggen hoe die veranderingen eruit moeten zien, zal meer onderzoek gedaan moeten worden naar de wensen en ideeën van het sociale netwerk. Tevens moet dit onderzoek aangevuld worden met het perspectief van de cliënten met een CVA en de professionals.

# Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport van een onderzoek naar de wensen en ideeën van het sociale netwerk van cliënten met een Cerebro Vasculair Accident (CVA) over hun bijdrage aan de participatievragen van hun naasten met een Cerebro Vasculair Accident (CVA).Dit onderzoek is uitgevoerd door vier aspirant onderzoekers van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. De aspirant onderzoekers zijn vierdejaars studenten aan de opleiding ergotherapie. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van zowel Sandra Jellema, lid van het lectoraat neurorevalidatie, als Herstelhotel Dekkerswald, onderdeel van ZZG Zorggroep. Voor de onderbouwing van het onderzoek kunt u het onderbouwingsrapport raadplegen.

Met veel enthousiasme hebben we aan dit onderzoek gewerkt. Met behulp van andere partijen hebben we dit resultaat mogen bereiken. We willen daarom allereerst de mensen die deel hebben genomen aan de interviews bedanken voor het vertellen van hun persoonlijke mening. Tevens willen we onze docentbegeleider Alex de Veld, opdrachtgever Sandra Jellema en de logopediste Anke Loeffen van het Herstelhotel bedanken voor de ondersteuning en begeleiding tijdens ons onderzoek.

Dit onderzoeksrapport is opgebouwd uit meerdere hoofdstukken. In de inleiding wordt verteld over hoe het onderzoek tot stand is gekomen en staat de vraagstelling van het onderzoek beschreven. Onder het kopje ‘methode’ staat vermeld welke methode de aspirant onderzoekers hebben gebruikt om antwoord te krijgen op de vraagstelling. Bij het kopje ‘resultaten’ worden de resultaten van het onderzoek weergegeven en in de ‘discussie’ worden de resultaten en de methode van het onderzoek bediscussieerd en aanbevelingen gedaan voor de praktijk en vervolg onderzoek. Tot slot is er een conclusie geschreven.

Nijmegen, 15 januari 2015

Tara Brinkhoff

Julia Höller

Eva te Lintelo

Tess Sanders

Inhoudsopgave

[Inleiding 6](#_Toc409054900)

[Macroniveau 6](#_Toc409054901)

[Mesoniveau 6](#_Toc409054902)

[Microniveau 7](#_Toc409054903)

[Herstelhotel Dekkerswald 7](#_Toc409054904)

[De opdrachtgever 8](#_Toc409054905)

[Visie van ergotherapie 8](#_Toc409054906)

[Visie van de aspirant onderzoekers op praktijkgericht onderzoek 8](#_Toc409054907)

[Probleemstelling 9](#_Toc409054908)

[Vraagstelling 9](#_Toc409054909)

[Doelstelling 9](#_Toc409054910)

[Operationalisering 10](#_Toc409054911)

[Methode 11](#_Toc409054912)

[Fieldresearch 11](#_Toc409054913)

[Analyse 15](#_Toc409054914)

[Deskresearch 17](#_Toc409054915)

[Resultaten 20](#_Toc409054916)

[Fieldresearch 20](#_Toc409054917)

[Deskresearch 23](#_Toc409054918)

[Discussie 25](#_Toc409054919)

[Inhoudelijke discussie 25](#_Toc409054920)

[Discussie over de methode 28](#_Toc409054921)

[Praktische implicaties 29](#_Toc409054922)

[Conclusie 31](#_Toc409054923)

[Literatuurlijst 32](#_Toc409054924)

[Bijlage 1: Introductiebrief informanten 36](#_Toc409054925)

[Bijlage 2: Protocol afname ACS 37](#_Toc409054926)

[Bijlage 3: Introductiebrief deelnemers 39](#_Toc409054927)

[Bijlage 4: Informed consent deelnemers 41](#_Toc409054928)

[Bijlage 5: Interviewguide 42](#_Toc409054929)

[Bijlage 6: Zoekverslag deskresearch 46](#_Toc409054930)

[Bijlage 7: Artikelen deskresearch 49](#_Toc409054931)

[Bijlage 8: Transcriptiesysteem 55](#_Toc409054932)

# Inleiding

In de inleiding wordt op de drie niveaus macro-, meso- en microniveau ingegaan. Hierin wordt de aanleiding van het onderzoek beschreven. Vervolgens wordt uitgelegd wie de opdrachtgever is. Tot slot wordt de visie van ergotherapie en de visie van de aspirant onderzoekers op praktijkgericht onderzoek beschreven.

## Macroniveau

Er wordt van de cliënt en zijn sociale netwerk meer verantwoordelijkheid verwacht vanuit de maatschappij (Gier, 2007). Mensen worden ouder en er is sprake van vergrijzing, waardoor er steeds meer zorgbehoevende komen. Om dit te compenseren, zouden er ook meer verzorgenden moeten komen, waardoor de zorg steeds duurder wordt (Schippers & Rijn, 2013). Verder veranderen de verhoudingen tussen de overheid, de sociale verbanden en de individuen. Ieder individu wordt binnen de maatschappij belangrijker. Men vindt namelijk dat iedereen recht heeft om mee te doen in de maatschappij, waaronder ook de mensen met een beperking (Jager-Vreugdenhil, 2012). De overheid heeft hierop ingespeeld door de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) in te voeren. Deze wet zorgt ervoor dat een gedeelte van de professionele zorg wordt overgenomen door gezins-, familie- en burenzorg (Jager-Vreugdenhil, 2012) en dat er steeds meer verantwoordelijkheid wordt verwacht van de cliënt zelf.

## Mesoniveau

Professionals zijn een belangrijke factor in de omslag van focus op ziekte in de gezondheidzorg naar focus op kwaliteit van leven. Gezondheid wordt steeds meer gezien als het vermogen van de zorgbehoevende om zichzelf aan te passen en eigen regie te voeren in alle uitdagingen van het leven (Huber, Vliet, Giezenberg &Knottnerus, 2011). Deze omslag vraagt van de professionals dat er eerst wordt gekeken naar de eigen kracht van de cliënt, dan naar de inzet van het sociale netwerk en dan pas of professionele ondersteuning noodzakelijk is (Schumacher & Smittenberg, 2014). Voordat deze omslag daadwerkelijk te weeg wordt gebracht en professionals, cliënten en het sociale netwerk er zich prettig bij voelen, zal nog veel tijd verstrijken (Jong, 2014). De professionals zullen in deze veranderingen een grote rol krijgen als enabler. Dit betekent dat ze actief moeten communiceren met de cliënt en het sociale netwerk om in te schatten wanneer professionele hulp noodzakelijk is (Schumacher et al., 2014).

Voor professionals is het noodzakelijk dat er onderzoek gedaan wordt naar hoe ze het sociale netwerk kunnen betrekken. Uit interviews met professionals blijkt namelijk dat ze weten dat ze het sociale netwerk moeten inschakelen, maar dat het in de praktijk nog zoeken is hoe ze dit moeten gaan doen (Schumacher et al., 2014). Met behulp van de aanbevelingen uit het onderzoek naar het sociale netwerk, zullen de professionals meer handvatten krijgen om het sociale netwerk bij hun interventies te betrekken. De interventies zullen dan effectiever zijn, omdat een van de meest essentiële factoren van de handelingscontext, de sociale omgeving (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010), wordt betrokken in de behandeling. In de ergotherapeutische behandeling kan het sociale netwerk als ondersteuning dienen om al te werken aan dagelijkse handelingen. Tevens kan ernaar worden gestreefd dat er ook buiten de ergotherapeutische behandeling aan de dagelijkse handelingen wordt gewerkt. Hiermee wordt de participatie van de cliënt binnen en buiten de instelling vergroot. Dit sluit aan bij het uitgangspunt van de ergotherapie dat het een noodzaak is om bezig te zijn met dagelijks handelingen (Wilcock, 2006). Tevens kan door het oefenen van dagelijkse handelingen met de sociale omgeving en het informeren van de sociale omgeving de transitie naar huis vergemakkelijkt worden en kan terugval worden voorkomen. Het blijkt namelijk dat bij een transitie naar huis aanpassing aan de fysieke en of sociale omgeving noodzakelijk is (Kal, 2001).

## Microniveau

Cliënten met een Cerebro Vasculair Accident (CVA) hebben baat bij ondersteuning van hun sociale netwerk om tot participatie te komen. Invaliditeit is namelijk een van de gevolgen bij een CVA (Hersenstichting, 2014). Een CVA is een hersenaandoening waarbij er door een hersenbloeding of herseninfarct complicaties optreden. Omdat de hersenen een complexe functie hebben, kan dit grote gevolgen hebben voor de cliënt. Het is bekend dat cliënten met een CVA buiten de behandeling moeite hebben om tot participatie te komen (Broekkamp & Jansen, 2014). Ook krijgen cliënten met een CVA vaak in de thuissituatie problemen omdat daar andere problemen naar voren komen dan in de instelling (Miedema, Meijer & Veld, 2014).

Uit de literatuur blijkt het belangrijk te zijn dat het sociale netwerk de cliënt met een CVA en zijn mantelzorger ondersteund. Het sociale netwerk heeft namelijk een positieve invloed op het verbeteren van de kwaliteit van leven (Kruithof, Mierlo, Visser-Meiley, Heugten & Post, 2013; Huang et al., 2010) en voorkomen van een depressie bij een cliënt met een CVA (Huang et al., 2010). Ook blijkt het belangrijk te zijn dat het sociale netwerk de mantelzorger ondersteunt omdat vanuit de mantelzorgers bekend is dat de zorg voor deze cliënten als zwaar en veeleisend gezien wordt (Sit et al., 2004). Door activiteiten van de mantelzorger over te nemen, zal de belasting minder worden.

Hoe het sociale netwerk een cliënt met een CVA moet ondersteunen en wat ze hier voor nodig hebben, zal nog onderzocht moeten worden. Er is namelijk weinig bewijs welke steun het sociale netwerk moet leveren om de cliënt te kunnen ondersteunen (Kruithof et al., 2013). Tevens is er niet bekend of ze wel bereid zijn om te helpen. Het is daarom van belang meer duidelijkheid te krijgen over hoe het sociale netwerk wil bijdragen en wat het hiervoor nodig heeft. Vanuit de mantelzorgers is al wel bekend hoe ze het leveren van steun ervaren en wat ze hiervoor nog nodig hebben. De mantelzorgers missen adviezen van professionals over de thuissituatie (Sit et al., 2004).

## Herstelhotel Dekkerswald

De aspirant onderzoekers voerden het onderzoek uit in het Herstelhotel. Het Herstelhotel wil inspelen op de verschuiving door de cliënten en het sociale netwerk al tijdens het revalidatietraject op de veranderde situatie voor te bereiden en zo de samenwerking binnen het cliëntsysteem te versterken. Om dit te verbeteren is het belangrijk te weten hoe de medewerkers van het Herstelhotel dit het beste kunnen faciliteren. Hiervoor moet onderzoek gedaan worden naar hoe het sociale netwerk van cliënten met een CVA betrokken kan en wil worden.

Het Herstelhotel is een onderdeel van de ZZG Zorggroep en biedt ouderen een combinatie aan van behandeling, begeleiding en revalidatie. Verder heeft het Herstelhotel in samenwerking met de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) op de afdeling Bruuk een multidisciplinaire leerwerkplek opgericht. Deze leerwerkplaats is opgericht om de samenhang tussen werkveld, onderwijs en onderzoek te versterken. Binnen deze leerwerkplek wordt onderzoek gedaan, om ervoor te zorgen dat de ZZG Zorggroep koploper blijft op het gebied van behandelen en begeleiden (ZZG Zorggroep & Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2014). Op de afdeling Bruuk worden revalidatietrajecten aangeboden aan cliënten met een CVA. Op deze afdeling heeft het Herstelhotel als doel een verrijkte omgeving te creëren. Dit houdt in dat de omgeving rondom de cliënt in het Herstelhotel zo ingericht is dat cliënten in alles wat zij doen, ondersteund en uitgedaagd worden om zelf te oefenen en daarmee zelf te werken aan het herstel (ZZG Zorggroep et al., 2014). Hier werkt een professioneel team, bestaand “uit onder andere specialist ouderengeneeskunde, psycholoog, verpleging, verpleegkundig specialist, cliëntbegeleider, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en diëtist” (ZZG Zorggroep et al., 2014, p. 5).

## De opdrachtgever

Dit onderzoek voerden de aspirant onderzoekers uit in opdracht van Sandra Jellema, werkzaam bij het lectoraat Neurorevalidatie. Op het moment doet Sandra Jellema onderzoek naar hoe het sociale netwerk wil en kan bijdragen aan het herwinnen van optimale participatie van cliënten met een CVA. Tevens doet zij onderzoek naar wat het Herstelhotel zou moeten doen om dit maximaal te faciliteren. Een gedeelte van dit onderzoek bestaat uit het verzamelen van data over wensen en ideeën van het sociale netwerk over de bijdrage aan de revalidatie van haar naasten. De aspirant onderzoekers nemen dit deel van het onderzoek op zich.

Het lectoraat Neurorevalidatie waarbij Sandra Jellema werkzaam is, is onderdeel van het Samenwerkingsverband ‘Sneller Herstel’. Dit samenwerkingsverband is opgericht door het Herstelhotel en de HAN met de leidraad “Sneller Herstel verbeterd met praktijkgericht onderzoek de revalidatiezorg” (HAN Centre of Expertise, 2014). Het lectoraat neurorevalidatie onderzoekt vraagstukken vanuit de maatschappij die gericht zijn op cliënten met neurologische aandoeningen. Verder brengt het zo “onderwijs, onderzoek en praktijk in contact en zorgt ervoor dat onderzoeksresultaten gebruikt worden ter verbetering van onderwijs en zorgverlening” (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2014).

## Visie van ergotherapie

De aspirant onderzoekers zijn benaderd om dit onderzoek uit te voeren, omdat het doel van het onderzoek past bij de visie van Ergotherapie. Ergotherapeuten nemen namelijk het sociale netwerk mee in hun behandeling (Steultjens, Cup, Zajec & Hees, 2013). Voor ergotherapeuten is het namelijk belangrijk context-based te werken. Dit betekent dat de omgeving betrokken moet worden, waaronder het sociale netwerk (Hartingsveldt et al., 2010). Het vergroten van de participatie op basis van de cliënt zijn eigen participatievragen past ook bij de ergotherapie. Om de participatie te vergroten is het voor ergotherapeuten namelijk belangrijk om vanuit het cliëntenperspectief te kijken naar wat voor de cliënt belangrijke activiteiten zijn (Hartingsveldt et al., 2010). Binnen de ergotherapie is echter nog niet beschreven wat de best practice is om het sociale netwerk te betrekken (Koeman, Schot & Hartingsveldt, 2014).

## Visie van de aspirant onderzoekers op praktijkgericht onderzoek

Praktijkgericht onderzoek zien de aspirant onderzoekers als een meerwaarde voor praktijken, paramedici en onderwijs. Hiermee wordt namelijk de combinatie gelegd tussen evidence en de toepasbaarheid ervan in de praktijk. Het lezen van evidence blijkt namelijk vaak niet genoeg te zijn, omdat een vertaling van onderzoeksgegevens naar praktijk ontbreekt (Frensh, 2002). Terwijl het toepassen van evidence steeds meer gevraagd wordt van paramedici om de geleverde zorg te verantwoorden (Kuiper, Verhoef, Louw & Cox, 2012). Wetenschappelijk onderzoek vergroot namelijk de kwaliteit, onderbouwing van keuzes, effectiviteit en doelmatigheid van professionals (Gransé, Hartingsveldt & Kinébanian, 2012), waardoor de cliënten een kwalitatief betere behandeling zullen krijgen.

## Probleemstelling

Het sociale netwerk ondersteunt op dit moment nog niet bij het oppakken van de participatievragen van cliënten met een CVA in het Herstelhotel. Dit komt doordat het Herstelhotel niet weet hoe ze het sociale netwerk effectief moet betrekken, doordat de ideeën en wensen van het sociale netwerk over hun bijdrage aan de participatievragen van hun naaste met een CVA nog onbekend zijn.

## Vraagstelling

De aspirant onderzoekers maken onderscheid tussen de hoofdvraag en subvragen. De hoofdvraag is de vraag die beantwoord wordt met de gehele studie. De subvragen zijn opgesteld om de hoofdvraag te verduidelijken.

#### Hoofdvraag

Wat zijn de ideeën en wensen van het sociale netwerk van cliënten met een CVA over haar bijdrage aan de participatievragen van haar naaste met een CVA tijdens en na het revalidatietraject in het Herstelhotel Dekkerswald?

#### Subvragen

* Hoe denkt het sociale netwerk over haar bijdrage aan de participatievragen van haar naaste met een CVA?
* Hoe draagt het sociale netwerk nu al bij aan de participatievragen van haar naaste met een CVA?
* Hoe wenst het sociale netwerk bij te dragen aan de participatievragen van haar naaste met een CVA?
* Hoe denkt het sociale netwerk de door haar gewenste bijdrage te kunnen verwezenlijken?
* Wat denkt het sociale netwerk nodig te hebben om aan de participatievragen van haar naaste met een CVA bij te kunnen dragen?

## Doelstelling

Deze studie maakt onderscheid tussen het onderzoeksdoel en het projectdoel. Het onderzoeksdoel wordt bereikt met de uitgevoerde methode van dit onderzoek. Het projectdoel wordt bereikt met de vervolgstappen die de aspirant onderzoekers aan de hand van het onderzoeksdoel ondernemen.

#### Onderzoeksdoel

Er zijn thema’s bekend over de ideeën en wensen van het sociale netwerk van cliënten met een CVA over haar bijdrage aan de participatievragen van haar naaste met CVA tijdens en na het revalidatietraject binnen het Herstelhotel Dekkerswald.

#### Projectdoel

Op basis van de bekende thema’s zijn er aanbevelingen aan het Herstelhotel Dekkerswald gedaan voor vervolgonderzoek om een implementatietraject op te starten om het sociale netwerk meer bij te laten dragen aan de participatie van haar naaste met een CVA.

## Operationalisering

In deze paragraaf worden begrippen uit de inleiding toegelicht ter verduidelijking.

*Bijdrage*

Met bijdrage wordt in dit onderzoek de inbreng van mensen uit het sociale netwerk van cliënten met een CVA bedoeld waardoor de revalidatie wordt bevorderd.

*Mantelzorger(s)*

Met mantelzorgers worden in dit onderzoek de mensen bedoeld die dicht bij de cliënt met een CVA staan en hun zorg vrijwillig op zich nemen (Rijksoverheid, z.d.). Vaak zijn dit mensen die zelf niet in de zorg werken en toch de zorg op zich nemen.

*Participatievragen*

Dit begrip bestaat uit twee delen: participatie en vragen. Participatie betekent “Deelname aan de samenleving” (Kinébanian & Granse, 2006, p. 864), waarbij de cliënt op zijn mogelijke manier mee kan doen aan de maatschappij. Met vragen over de participatie wordt in dit onderzoek een gedachte of uitspraak van de cliënt bedoeld waarbij hij aangeeft hulp nodig te hebben bij een bepaalde activiteit.

*Revalidatietraject*

Het begrip revalidatietraject bestaat uit twee delen: revalidatie en traject. Met revalidatie wordt de multidisciplinaire aanpak bedoeld die aangeboden wordt om te herstellen van een aandoening (Kinébanian et al., 2006, p. 865). Met traject wordt de volgorde van behandelingen binnen instellingen bedoeld (Steultjens et al., 2013, p. 9). Met revalidatietraject wordt in dit onderzoek het proces bedoeld wat hem of haar ondersteunt om het eigen leven op te pakken na de CVA.

*Sociaal netwerk*

Met dit begrip worden mensen bedoeld die een relatie hebben met de cliënt met CVA (Baars, 1994). Kenmerk van deze relatie is dat zij gezamenlijk een activiteit uitvoeren of hebben uitgevoerd. Met het sociale netwerk wordt in het onderzoek niet de mantelzorger bedoeld, maar mensen binnen de sociale omgeving die naast de professionals niet het grootste gedeelte van de zorg van de cliënt op zich nemen.

*Thema’s*

Thema’s beschrijven in dit onderzoek de onderwerpen die naar voren komen tijdens de interviews. Deze thema’s komen voort uit de vergelijking van uitspraken uit de interviews (Boeije, 2014). Hieruit komen vervolgens thema’s die belangrijk zijn voor de deelnemers van het onderzoek.

*Aanbevelingen*

Hiermee worden de mondelinge of schriftelijke verklaringen (Dale, 2014) bedoeld die na het onderzoek aan het Herstelhotel worden gegeven. Er zal dan bij het Herstelhotel duidelijk zijn wat het sociale netwerk van hen verwacht. Om op een effectieve manier het sociale netwerk te betrekken zal dan aan die aanbevelingen moeten worden voldaan. Het Herstelhotel zal niet in de positie zijn om deze aanbevelingen direct in de praktijk toe te passen. Het zijn zowel aanwijzingen voor verbeteringen in de behandeling en begeleiding van CVA cliënten als aanleidingen voor vervolgonderzoek.

# Methode

Binnen dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen twee manieren van gegevensverzameling. Namelijk de field- en deskresearch. Hieronder wordt per deel besproken hoe de gegevens werden verzameld.

## Fieldresearch

#### Design

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden, is een kwalitatief beschrijvend onderzoek uitgevoerd in de vorm van een survey. Het onderzoeksdesign is gekozen op basis van het onderzoeksdoel (Bakker & Buuren, 2014). Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek, omdat dit aansluit bij het doel om subjectieve gegevens te verkrijgen over de ideeën en wensen van het sociale netwerk. Deze gegevens moesten worden achterhaald om de onderzoeksvraag te beantwoorden en te beschrijven vanuit het oogpunt van het sociale netwerk. Hierop aangesloten is gekozen voor een beschrijvend type onderzoek (Baarda, Goede & Teunissen, 2009). Binnen een beschrijvend onderzoek is de keuze gemaakt voor het uitvoeren van een survey. Een survey bood de mogelijkheid om vanuit meerdere cliënten met CVA het sociale netwerk te bevragen. Dit zorgde ervoor dat er een zo breed mogelijk beeld kon worden geschetst (Baarda et al., 2009).

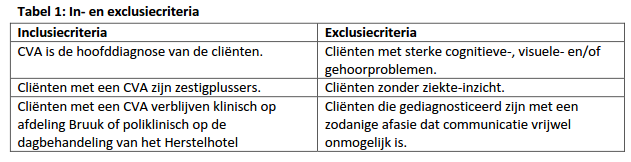
#### Inleiding

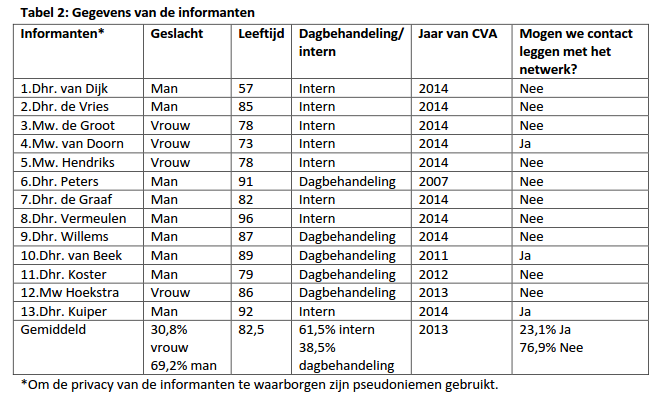
Om het onderzoeksdoel te bereiken, hebben de aspirant onderzoekers mensen uit het sociale netwerk van cliënten met een CVA geïnterviewd. Deze mensen worden in dit onderzoek benoemd als deelnemers. De aspirant onderzoekers wilden alleen mensen uit het sociale netwerk interviewen die pasten bij de participatievragen van de cliënten, omdat hierdoor informatie zou worden verkregen van de personen die daadwerkelijk zouden kunnen bijdragen aan de participatie. Om deze deelnemers te werven, zijn allereerst de participatievragen van de cliënten met een CVA in het Herstelhotel in kaart gebracht. Deze cliënten worden in dit onderzoek benoemd als informanten. Hierna vroegen de aspirant onderzoekers aan de informanten welk sociale netwerk bij deze participatievragen zou kunnen ondersteunen.

Hieronder wordt allereerst beschreven bij welke informanten de participatievragen achterhaald werden om het passende sociale netwerk in kaart te brengen. Vervolgens wordt toegelicht op welke manier dit is gedaan. Daarna wordt beschreven welke deelnemers zijn geworven en hoe het afnemen van de interviews is verlopen.

#### Informanten

De procedure om informanten te werven ging als volgt. De opdrachtgever stelde een brief op (zie bijlage 1) die ze samen met de in- en exclusiecriteria voor de informanten aan de contactpersoon in het Herstelhotel gaf. De in- en exclusiecriteria zijn in tabel 1 weergegeven. De criteria zijn opgesteld op basis van het feit dat de Activity Card Sort (ACS) moest worden afgenomen. De reden voor afnemen van de ACS staat beschreven in de volgende alinea. Ook hebben de aspirant onderzoekers de criteria opgesteld om aan te kunnen sluiten bij het onderzoek van de opdrachtgever. Vervolgens vroeg de contactpersoon in het Herstelhotel de cliënten of ze mee wilden werken aan het onderzoek en maakte afspraken hiervoor. Volgens ZZG Zorggroep & Hogeschool Arnhem en Nijmegen (2014) moest een schriftelijk informed consent zijn inbegrepen. Deze is dan ook bij de brief inbegrepen en ondertekend door de informanten. 13 informanten stemde toe om mee te doen aan dit onderzoek. Er werden negen mannelijke deelnemers geworven, waarvan er op moment van afname vier naar de dagbehandeling gingen en vijf intern waren opgenomen. Van de vier geworven vrouwelijke deelnemers ging er één naar de dagbehandeling. De gemiddelde leeftijd van de informanten was 82,5 jaar. In tabel 2 zijn de gegevens van de informanten te vinden, wegens privacy zijn pseudoniemen gebruikt. Er werd gekozen voor pseudoniemen omdat dit bij de weergave van de resultaten persoonlijker overkomt naar de lezer. Zoals te zien in de tabel 2, was het lastig om toestemming te krijgen van cliënten om het sociale netwerk te benaderen. Daarom besloten de aspirant onderzoekers om een beetje af te wijken van het feit dat volgens de inclusiecriteria de informanten zestig jaar of ouder moesten zijn. Er werd één cliënt van 57 geïncludeerd.





#### Het in kaart brengen van het sociale netwerk

Om deelnemers te werven, hebben de aspirant onderzoekers bij 12 informanten de ACS afgenomen. De ACS is een meetinstrument om het activiteitenpatroon van een individu in kaart te brengen door middel van een foto interview (Derriks, Groot & Tigchelaar, 2008). Dit instrument sloot aan bij dit onderzoek. De aspirant onderzoekers wilden namelijk eerst de participatievragen van de cliënten met een CVA inventariseren, zodat ze het sociale netwerk dat hieraan een bijdrage zou kunnen leveren konden werven. Dit is te bereiken met de afname van de ACS (Derriks et al., 2008).

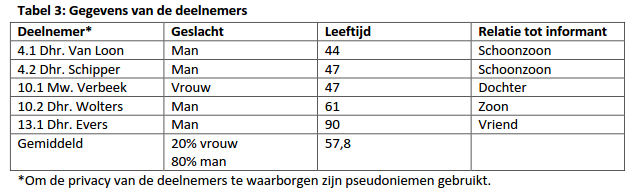
Er is voor de uitvoering van de ACS een gedetailleerd protocol afgenomen. Die is terug te vinden in bijlage 2. Zoals opgesteld in het protocol namen de aspirant onderzoekers in vaststaande tweetallen de institutionele versie van de ACS af. De institutionele versie is gericht op cliënten die tijdelijk zijn opgenomen in een instelling. Om tot een eenduidige afname van het ACS te komen oefende de aspirant onderzoekers het afnemen van de ACS met de opdrachtgever. Het activiteitenpatroon van de informant brachten de aspirant onderzoekers in kaart door de informanten de foto’s met activiteiten erop afgebeeld te laten sorteren in “wel gedaan” en “niet gedaan”. Deze indeling is gericht op het uitvoeren van activiteiten binnen het laatste jaar voor de CVA. Na deze verdeling moest volgens het ACS worden gevraagd welke vijf activiteiten voor de informant het belangrijkste zijn (Derriks et al., 2008). De aspirant onderzoekers kozen ervoor om hier van af te wijken door de cliënt eerst te vragen of er nog activiteiten waren die de cliënt niet meer deed maar wel weer zou willen doen. Daarna werden de vijf belangrijkste activiteiten van de cliënt met CVA in kaart gebracht. Om het sociale netwerk in kaart te kunnen brengen, moesten er activiteiten verkregen worden waarbij iemand van het sociale netwerk kon helpen. Er is dan ook voor gekozen om na het uitvragen van de vijf belangrijkste activiteiten te vragen bij welke twee activiteiten de cliënt hulp kon gebruiken. Hierna vroegen de aspirant onderzoekers wie uit het sociale netwerk hierbij zou kunnen helpen. Bij een informant werd niet de gehele ACS afgenomen, doordat iemand op bezoek kwam en de informant aangaf geen doelen te hebben.

Met behulp van het ACS kregen de aspirant onderzoeker vier contactpersonen uit het sociale netwerk. Deze contactpersonen waren afkomstig uit het sociale netwerk van twee informanten. Iedere informant gaf twee contactpersonen van zijn sociale netwerk. De aspirant onderzoekers streefden er ook naar om van iedere informant twee contactpersonen te krijgen uit zijn sociale netwerk, zodat een breder beeld werd verkregen. De andere informanten gaven geen toestemming om contact op te mogen nemen met hun sociale netwerk. Als reden gaven ze aan dat ze hun sociale netwerk niet wilden belasten.

Omdat slechts vier deelnemers werden geworven met behulp van de ACS, werd een andere methode toegepast als de aangepaste versie van het ACS om deelnemers te werven. Bij deze methode is er eerst telefonisch contact geweest met de eerste contactpersoon van de cliënt. Hierbij zijn vier mensen benaderd. Tijdens dit telefoongesprek werd aan de contactpersoon gevraagd of ze mensen in het netwerk van de cliënt kenden die mee wilden werken aan het onderzoek. Daarbij gaf één eerste contactpersoon toestemming om contact op te mogen met twee mensen uit het sociale netwerk. De andere gaven als reden om geen toestemming te geven dat de cliënt geen verder sociale netwerk had of dat ze het sociale netwerk hiermee niet wilden belasten. Vervolgens werd alsnog een afspraak met de informant gemaakt zodat belangrijke activiteiten wel uitgevraagd konden wordt. Deze informant staat in tabel 2 weergegeven als Dhr. Kuiper. Uiteindelijk gaven dus drie informanten toestemming om het sociale netwerk te benaderen.

#### Deelnemers

De aspirant onderzoekers namen met zes mensen uit het sociale netwerk contact op. Wanneer de informanten toestemming gaven om hun sociale netwerk te mogen benaderen, werd gevraagd naar contactgegevens. Wanneer de cliënt deze niet bij de hand had, vroegen de aspirant onderzoekers of de eerste contactpersoon hiervoor benaderd mocht worden. Vervolgens is het sociale netwerk telefonisch benaderd waarbij werd uitgelegd wat het onderzoek inhield en gevraagd of ze eventueel mee wilden werken. Vijf mensen uit het sociale netwerk gaven toestemming om een informatiebrief te ontvangen. Deze mensen waren afkomstig uit drie verschillende sociale netwerken en dus geworven vanuit drie informanten. Twee informanten waren op moment van afname van de ACS opgenomen in het Herstelhotel en één informant ging naar de dagbehandeling. Één informatiebrief werd per post gestuurd en de andere vier per mail. De informatiebrief is terug te vinden in bijlage 3. De deelnemers kregen twee dagen de tijd om de brief te lezen en een beslissing te nemen waarna weer telefonisch contact werd gelegd. Alle vijf mensen uit het sociale netwerk gaven na het lezen toestemming om mee te doen aan het interview. Er werden vier mannelijke deelnemers geworven en één vrouwelijke deelnemer met de gemiddelde leeftijd van 57,8 jaar. Met deze deelnemers planden de aspirant onderzoekers een afspraak. In tabel 3 zijn een aantal gegevens van de deelnemers te vinden.



#### Interviews

Er zijn vijf mensen uit het sociale netwerk van cliënten met een CVA geïnterviewd. Er is gekozen om te interviewen, omdat hiermee achterhaald kan worden wat mensen “weten, denken, voelen en willen betreffende bepaalde onderwerpen, personen of gebeurtenissen” (Baarda et al., 2009, p. 230). Deze diepgang is nodig omdat er nieuwe informatie verkregen moet worden over het onderwerp, meningen van het sociale netwerk. De aspirant onderzoekers namen een semi-gestructureerd interview af. De keuze viel op een semi-gestructureerd interview, omdat hiermee de deelnemers wel de kans kregen om hun verhaal te vertellen, maar dat er toch structuur behouden bleef voor de aspirant onderzoekers (Verhoeven, 2014). Om structuur te geven aan het interview werd gebruik gemaakt van het boommodel. Bij dit model worden topics opgesteld naar aanleiding van de vraagstelling. Aan de hand van de topics werden hoofdvragen opgesteld. Deze hoofdvragen dienden als leidraad voor het interview en zijn opgenomen in de interviewguide (Evers, 2007). Voordat er een interview af is genomen, werd er toestemming gevraagd aan de deelnemers met een informed consent. Deze is te vinden in bijlage 4. De aspirant onderzoekers oefenden de interviews door een rollenspel uit te voeren met de opdrachtgever en een buitenstaander, namelijk een docent ergotherapie. Zo werd ervoor gezorgd dat de interviewvaardigheden en de interviewvragen werden verbeterd en dat er eenduidigheid kwam.

De interviews werden in de thuissituatie afgenomen, waarbij twee aspirant onderzoekers aanwezig waren. Op deze manier kon in een vertrouwde omgeving gesproken worden waardoor de deelnemer op zijn gemak zijn verhaal kon doen. Één van de onderzoekers voerde het gesprek aan de hand van de opgestelde interviewguide, te vinden in bijlage 5. De andere aspirant onderzoeker maakte indien nodig aantekeningen en vulde de interviewer aan. De aspirant onderzoekers namen de interviews met een audioapparatuur op, zodat de informatie achteraf letterlijk uitgeschreven kon worden om tot een goede analyse te komen. De aspirant onderzoekers hielden een membercheck door de deelnemers een samenvatting te sturen van het interview om te controleren of ze het juist hadden geïnterpreteerd. Dit vergrootte de kans op de betrouwbaarheid van de interviews (Boeije, 2014). Uit deze membercheck bleek dat de informatie goed was geïnterpreteerd.

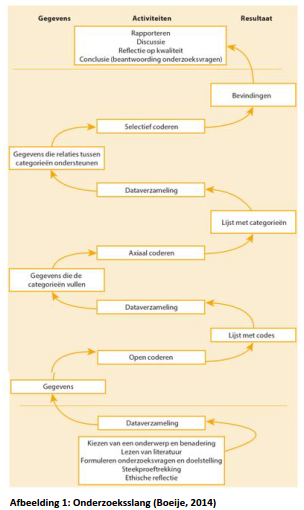
## Analyse

#### Transcriberen

Nadat de interviews opgenomen waren met een audioapparaat zijn ze getranscribeerd. Transcriberen is de fase tussen verzamelen van mondelinge gegevens en de analyse (Howitt & Cramer, 2007). Voor het onderzoek betekent dit dat er een letterlijke schriftelijke versie van het geluidsmateriaal is gemaakt. Een aspirant onderzoeker die bij het interview aanwezig was, maakte de transcriptie met behulp van een transcriptiesysteem (zie bijlage 8) in een Word document. De schriftelijke bestanden zijn versleuteld. Het eerste gedeelte van de naam bestaat uit het cijfer die de informant eerder heeft gekregen. Het tweede gedeelte van de naam bestaat uit het cijfer 1 of 2, wat staat voor de deelnemer. Het derde gedeelte van de naam bestaat uit een letter die staat voor de aspirant onderzoeker die het interview heeft getranscribeerd.

#### Analyseren

De transcripties zijn met het analyseprogramma Atlas ti geanalyseerd. Met behulp van dit programma zijn acties als coderen, terugzoeken van tekstfragmenten en koppelen van onderwerpen gemakkelijk en snel uit te voeren (Alphen, 2014). Het analyseren van data is gedaan met de methode van constante vergelijking. Hiermee werden meningen beschreven, de inhoudelijke variatie getoond en verbanden gelegd tussen de thema’s (Boeije, 2005). Om methodisch te analyseren, maakten de aspirant onderzoekers gebruik van de onderzoeksslang. Dit is volgens Boeije (2005) de beste methode om methodisch te analyseren. In afbeelding 1 staat de onderzoeksslang weergegeven.



#### Open coderen

Het analyseren begon bij de eerste fase van de onderzoeksslang, namelijk het open coderen. De aspirant onderzoekers selecteerden eerst de relevante tekstfragmenten. Er werd gekozen voor tekstfragmenten, omdat in enkele regels de aspecten die geanalyseerd zullen worden, gedetailleerd weergegeven kunnen worden (Baarda et al., 2009). Dit betekent voor dit onderzoek dat de mening van de deelnemer goed kon worden weergegeven. Vervolgens kenden de aspirant onderzoekers per onderwerp codes aan de tekstfragmenten toe. Wanneer in één tekstfragment bijvoorbeeld twee onderwerpen aan bod kwamen, werden hier twee codes aan gegeven. De gegeven codes bestaan uit één of enkele woorden die duidelijk maken waar het tekstfragment over gaat. Om een volledig beeld te krijgen, discussieerden de aspirant onderzoekers met zijn vieren over de codes nadat het eerste interview was gecodeerd. Dit werd gedaan, zodat in de gehele groep eenduidigheid werd gecreëerd. Vervolgens ging één tweetal op dezelfde wijze verder met de andere interviews. Aan het einde van het coderen, controleerden de twee aspirant onderzoekers of de codes een goede weergave van de tekstfragmenten waren. Zo nodig werden deze aangepast. Daarnaast controleerden de aspirant onderzoekers of codes overeen kwamen. Wanneer dit het geval was, voegden de aspirant onderzoekers deze codes samen.

#### Axiaal coderen

In deze fase werden codes vergeleken en samengevoegd tot categorieën. Dit deden twee aspirant onderzoekers samen. Hierbij kozen de aspirant onderzoekers ervoor om, wanneer codes op zichzelf niet duidelijk waren, de codes in de samenhang met de tekstfragmenten te bekijken. Op deze manier werden de codes concreet gemaakt zodat vervolgens gekeken kon worden naar overeenkomsten. De samenhangende codes werden tot categorieën gevormd. Vervolgens zijn in een groep van vier de categorieën nogmaals bekeken. Dit gaf de andere twee aspirant onderzoekers de kans tot aanvullen en corrigeren.

#### Selectief coderen

In deze laatste fase maakte een tweetal aspirant onderzoekers vanuit de categorieën thema's. Hierbij namen de aspirant onderzoekers de tekstfragmenten per categorie door. Op deze manier konden verbanden gelegd worden waaruit overkoepelende thema's ontstonden. Om ervoor te zorgen dat de thema's antwoord geven op de onderzoeksvraag, zijn de thema's in relatie tot deze vraag bekeken.

## Deskresearch

De aspirant onderzoekers voerden een deskresearch uit, omdat de fieldreserach aanvulling nodig had. Omdat er slechts vijf mensen uit het sociale netwerk deelnamen aan de interviews, was er namelijk geen goede afspiegeling van de hele populatie. Hierdoor zouden de resultaten van de fieldresearch niet generaliseerbaar zijn (Bakker et al., 2014). Om deze reden kozen de aspirant onderzoekers ervoor gebruik te maken van methode-triangulatie (Verhoeven, 2014). De deskresearch is uitgevoerd om het antwoord op de volgende subvraag aan te vullen: Wat denkt het sociale netwerk nodig te hebben om aan de participatievragen van haar naaste met een CVA bij te kunnen dragen? In de interviews is hier namelijk weinig over gezegd. De deelnemers gaven vaak aan niet te weten wat voor hulp ze nodig hadden.

#### Zoekvraag

Om informatie te kunnen vinden, werd de zoekvraag breder ingezet. Er werd gezocht met de volgende zoekvraag: Wat is in de literatuur bekend over welke begeleiding mantelzorgers van een cliënt met een CVA nodig hebben? Allereerst werd de zoekvraag breder gemaakt door niet te zoeken op het sociale netwerk, maar op mantelzorgers. Deze keuze was gebaseerd op het feit dat uit het oriënterend literatuuronderzoek bleek dat er niets te vinden was over het sociale netwerk, maar wel over mantelzorgers. Zoals aan de zoekvraag is te zien, werd deze ook verbreed door niet specifiek te zoeken naar wat de mantelzorgers nodig hadden om de cliënt te ondersteunen bij het bevorderen van de participatie, maar te kijken wat ze in het algemeen voor begeleiding nodig hebben tijdens het zorgproces van de cliënt. Deze keuze is ook gemaakt op basis van het feit dat uit het oriënterend literatuuronderzoek bleek dat er niets te vinden was wat specifiek gericht was op het bevorderen van participatie van cliënten met een CVA. Ook Sandra Jellema, de opdrachtgever, wees de aspirant onderzoekers op het feit dat ze hierover niets kon vinden in de literatuur. De aspirant onderzoekers hoopten op deze manier toch informatie te krijgen die relevant zou zijn om de subvraag te beantwoorden.

De aspirant onderzoekers kozen ervoor de antwoorden op de zoekvraag dan te generaliseren naar de subvraag. Ze waren er namelijk van overtuigd dat veel dingen die mantelzorgers nodig zouden hebben om te kunnen ondersteunen ook zou gelden voor het sociale netwerk. Tevens waren de aspirant onderzoekers ervan overtuigd dat wat mantelzorgers nodig zouden hebben om het zorgproces te doorlopen hen ook zou helpen om de cliënt te ondersteunen bij de participatievragen. Dit zou dan ook antwoord geven op de subvraag.

#### Zoekstrategie

Om zo efficiënt mogelijk te zoeken, inventariseerden de aspirant onderzoekers vooraf welke zoekwoorden gebruikt konden worden om relevante literatuur te verkrijgen. Omdat de opdrachtgever bekend is met het zoeken naar dit onderwerp, werd aan haar gevraagd welke zoektermen relevant waren. Daarnaast vroegen de aspirant onderzoekers aan een externe onderzoek deskundige welke termen relevant waren. De aspirant onderzoekers deden ook zelf een oriëntatie in de verschillende databases om relevante zoektermen te verkrijgen. Hieruit bleek dat bij artikelen die gingen over het begeleiden van mantelzorgers vaak de begrippen family centered care, family nursing, empoweren en selfmanagent werden gebruikt. Er is dan ook gekozen om deze te gebruiken naast de termen Stroke en Caregiver. In sommige databases worden andere termen gebruikt voor dezelfde begrippen, er is daarom bij iedere databases anders gezocht.

De aspirant onderzoekers zochten in Pubmed, Cochrane, OT Seeker en CINAHL naar bruikbare literatuur. Bij Pubmed en Cochrane was het mogelijk om MeSH termen te gebruiken als zoekwoorden. Omdat MeSH termen ervoor zorgen dat de meest relevante documenten gevonden worden (Kuiper et al., 2012), zijn deze gebruikt. In Pubmed zochten de aspirant onderzoekers ook met Tiab, om te voorkomen dat artikelen gemist werden waaraan nog geen MeSH termen gekoppeld zijn. De volgende zoekwoorden zijn gebruikt: Stroke[MeSH] AND Caregivers [MeSH] in combinaties met "Power (Psychology)"[Mesh] en "Self Care"[Mesh]. Tevens is met Stroke[Mesh] in combinatie met "Family Nursing"[Mesh] en family centered care en Power [Mesh] gezocht. In OT Seeker en CINAHL was het niet mogelijk om met MeSH termen te zoeken, waardoor de aspirant onderzoekers ervoor kozen om met vrije tekst termen te zoeken. De volgende vrije tekst termen zijn gebruikt: Stroke AND Caregiver in combinatie met selfmanagement en empowerment; Stroke AND Family centred in combinatie met selfmanagement en empowerment. Het gehele zoekverslag is te vinden in bijlage 6.

Met deze zoekstrategie zijn in totaal 163 artikelen gevonden, waarvan 84 op Pubmed, 14 op Cochrane, 48 op CINAHL en 21 op OT Seeker. Nadat de titel en samenvatting op bruikbaarheid waren gescreend door twee aspirant onderzoekers en dubbele artikelen eruit waren gehaald, zijn er 14 artikelen over gebleven.

#### Analyse

Elk artikel werd door één van de onderzoekers beoordeeld met behulp van de inclusiecriteria op bruikbaarheid en methodologische kwaliteit. Wanneer er twijfel over de bruikbaarheid was, werd dit bediscussieerd in de groep. Na het lezen, bleken 11 artikelen aan de volgende vooraf opgestelde inclusiecriteria te voldoen en dus relevant te zijn voor het beantwoorden van de zoekvraag. Dit waren de volgende criteria:

* Duits-, Engels- of Nederlandstalige artikelen
* artikelen van 2004 tot heden
* mantelzorgers van naasten met een CVA
* uitkomsten moeten gaan over wat mantelzorgers nodig hebben bij een begeleiding of een manier van begeleiding die effectief is gebleken
* uitkomsten moeten de revalidatie fase en of chronische fase bevatten
* alle studiedesigns zijn geïncludeerd
* alleen studies met methodologische kwaliteit zijn geïncludeerd\*

\*De aspirant onderzoekers beoordeelden de artikelen met een McMaster formulier op methodologische kwaliteit.

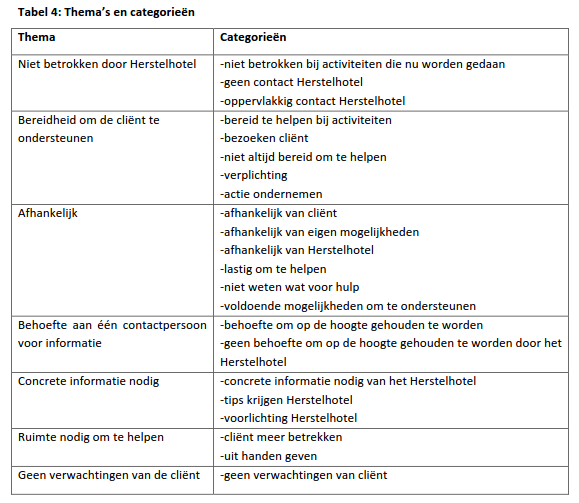
Drie artikelen vielen af. Twee artikelen voldeden niet aan de inclusiecriteria en één artikel viel af omdat deze al beschreven was in de gebruikte systematic review. De resultaten van dit onderzoek werden dus al meegenomen in deze literatuurstudie. Uiteindelijk zijn de 11 artikelen gelezen. Van deze elf artikelen staan de titel, auteurs, doel, methode, resultaten, conclusie en aanbevelingen beschreven in bijlage 7.

Uit de artikelen haalden de aspirant onderzoekers thema’s. Bij het lezen van de artikelen hebben de aspirant onderzoekers alle relevante informatie uit de artikelen onderstreept. Deze relevante informatie hebben ze bij elkaar gezet om te bekijken wat de artikelen nu echt zeiden en dit beschreven in thema’s. Deze thema’s staan beschreven in het hoofdstuk resultaten.

# Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de resultaten uit de field- en deskresearch beschreven. Dit hoofdstuk geeft allereerst de thema’s en de bijbehorende categorieën weer die de aspirant onderzoekers uit de interviews met de deelnemers kregen (zie tabel 4). Verder wordt in dit hoofdstuk elk thema toegelicht, waarbij citaten werden gebruikt uit de interviews. Bij de weergave van citaten werden pseudoniemen gebruikt om de anonimiteit te bewaren. De resultaten vanuit de deskresearch worden ook weergegeven in thema’s.

## Fieldresearch



Niet betrokken door het Herstelhotel

Alle deelnemers uit de interviews gaven aan niet betrokken te zijn bij de therapie en bij activiteiten die in het Herstelhotel worden aangeboden. De heer Schipper antwoorde op de vraag of hij betrokken was bij de therapie het volgende*: “Nee in principe niet. Ik hoor het dan wel en ik vraag dan wel hoe therapie was, maar ja dat is overdag en wij zijn werken dus ja. Ik vraag het wel elke keer, maar daar zijn we niet echt bij betrokken.”* De deelnemers hebben op dit moment geen contact met het Herstelhotel over het herstel van de cliënt. Ze gaven aan dat de verzorging wel eens een oppervlakkig praatje met hen maakt. Het antwoord van dhr. van Loon op de vraag of hij wel eens contact had met mensen uit het Herstelhotel was als volgt: *“Als wij op bezoek komen en ze is nog niet beneden dan gaan we ze halen en dan kom je wel eens ooit een verzorgende ofzo tegen en dan ja dan heb ik een kort gesprek maar niet echt contact nee nee.”*

Bereidheid om de cliënt te ondersteunen.

Alle deelnemers zijn bereid de cliënt te ondersteunen bij zijn of haar herstel. De heer van Loon gaf het volgende als antwoord op de vraag of hij zijn naasten met een CVA wilde ondersteunen: “*Ja weet je wat 't is we willen zo graag mee ondersteunen.”* Bij cliënten die op dit moment in het Herstelhotel verblijven, gaven de deelnemers aan dit vorm te geven door de cliënt te bezoeken. Tijdens dit bezoek nemen ze de cliënt mee naar het restaurant of maken ze een wandeling met de cliënt. Tevens gaven een aantal deelnemers aan al bezig te zijn met het regelen van zaken zodat de cliënt naar huis kan en vervoerd kan worden naar het ziekenhuis voor controles.

De deelnemers, behorend bij cliënten die op dit moment op de dagbehandeling komen, gaven aan de cliënt te ondersteunen door samen activiteiten uit te voeren en belangrijke zaken te regelen. De heer Wolters gaf dit antwoord op de vraag wat hij deed voor zijn naasten met een CVA: *“En gewoon dat soort zaken gewoon, dat regel ik. Mijn zussen die regelen dan boodschappen en die regelen meer de geneeskundige taken, ze zijn allebei verpleegster”.* Er is gevraagd aan de deelnemers of ze willen helpen bij de betekenisvolle activiteiten. Over het algemeen willen ze dit doen. Één deelnemer gaf aan de cliënt niet te willen helpen bij een aantal van zijn betekenisvolle activiteiten, omdat zij hier zelf geen betekenis aan ontleend. Drie deelnemers gaven aan dat deze bereidheid om te ondersteunen veroorzaakt wordt door een verplichtingsgevoel tegenover de cliënt. Mevrouw Verbeek zei: “*Laat ik het zo zeggen, als het in mijn eigen agenda past dan wil ik daar best, wil ik daar zeker wat in betekenen, want ja wat ik al aangaf, het is mijn vader en ik voel me, de plicht voel ik.”*

Afhankelijk

De deelnemers gaven aan in hun mogelijkheid om de cliënt te ondersteunen afhankelijk te zijn van een aantal factoren. Een van deze factoren is hun eigen mogelijkheid. Twee deelnemers gaven aan minder mogelijkheden te hebben om bij fysieke activiteiten te ondersteunen, doordat ze zelf op leeftijd zijn. Andere konden niet altijd de cliënt ondersteunen, omdat ze afhankelijk zijn van de tijd die ze hiervoor hebben. Dhr. Wolters geeft bijvoorbeeld aan dat hij na het werken niet meer altijd de kracht en energie heeft om zijn naasten met een CVA te kunnen ondersteunen. Hij zegt het volgende: “*Als je een fulltime baan hebt, zeg maar, waarbij jij ook nog veel langer door moeten werken. …..Dat kan ik niet meer de hele dag. Dus toch ja je hebt dan niet meer de kracht en de energie op een gegeven moment voor, zeg maar”.* Er werd door een aantal deelnemers aangegeven dat ze zichzelf niet altijd deskundig genoeg voelen om de cliënt te ondersteunen. Andere benoemden juist zich wel deskundig genoeg te voelen om de cliënt te ondersteunen.

Dat ze bij het ondersteunen van de cliënt ook afhankelijk zijn van de mogelijkheden van de cliënt was voor de deelnemers duidelijk. Het uitvoeren van activiteiten met de cliënt is moeilijker, omdat de cliënt fysiek beperkt is. Één deelnemer benoemde ook dat ze beperkt was in het ondersteunen van de cliënt, doordat de cliënt hulp weigerde. Tevens benoemden de deelnemers niet te weten hoe ze in de toekomst kunnen ondersteunen, omdat het niet duidelijk is in hoeverre de cliënt zal herstellen. De heer Schipper zegt hier het volgende over: “*Ja, zo veel mogelijk ondersteunen….maar al die activiteiten net als zwemmen en gymmen en ja zou een heel moeilijk verhaal worden. Ik denk niet dat ze dat ooit nog, ja. Ik denk dat heel moeilijk wordt.”*

Bij het ondersteunen van activiteiten zijn de deelnemers ook afhankelijk van het Herstelhotel. Één deelnemer benoemde dat hij beperkt was in het ondersteunen bij activiteiten, doordat er niet veel activiteiten in het Herstelhotel worden aangeboden. Andere deelnemers gaven aan dat ze niet op de hoogte waren van de activiteiten die er worden georganiseerd. Tevens benoemde dhr. van Loon beperkt te zijn door bezoektijden van het Herstelhotel. Hij zei het volgende: *“Ja kijk en ja de tijden de bezoektijden ben je nu aan gebonden dus je kan niet altijd zomaar daarnaar toe rijden.”*

Behoefte aan één contactpersoon voor informatie

De deelnemers willen allemaal op de hoogte zijn van de vorderingen die de cliënt doormaakt. Ze gaven in de interviews aan deze informatie van de cliënt of van de contactpersoon te willen krijgen en niet direct van het Herstelhotel. Ze vinden één contactpersoon voldoende. Mevrouw Verbeek gaf het volgende antwoord op de vraag of ze op de hoogte gehouden wilde worden door het Herstelhotel: *“kijk je wilt natuurlijk wel weten hoe en hoe het erbij staat en wat er gaat gebeuren en hoe de ontwikkelingen zijn…… Maar ik ik had niet de behoefte om.. de eerste persoon die daarop aan gesproken werd of waar dingen werden besproken".* Daarnaast is aangegeven dat het voor beide partijen goed is om maar één contactpersoon te hebben. De heer Wolters gaf als antwoord op de vraag of hij maar één contactpersoon zou willen: *"Ik denk dat het voor het Herstelhotel het beste is, maar ook voor ons zelf ja".*

Concrete informatie nodig

Om de cliënt te ondersteunen, hebben de deelnemers concrete informatie nodig van het Herstelhotel. De deelnemers willen graag van het Herstelhotel weten wat voor hulp er nodig is, wat ze hiervoor moeten doen en wanneer de hulp gegeven moet worden. Tevens hebben ze behoefte aan een soort handleiding van het Herstelhotel waarin staat beschreven hoe ze dingen moeten regelen. De heer Wolters gaf aan dat hij een handleiding of een boekje wel makkelijk zou vinden waarin zou staan waar je aan moet denken en wat je moet regelen. Hij zei het volgende: *“Ja zo zo als dat Herstelhotel ook wat ja van voor mij een handleiding of een boekje had van daar en daar moet je denken dit en dit moet je regelen, dat het dan allemaal veel makkelijker is.”* De deelnemers vinden het prettig om tips of voorlichting te krijgen over hoe ze de cliënt het beste kunnen ondersteunen en/of begeleiden. Mevrouw Schipper zei: *“Nou wat we bijvoorbeeld wel heel prettig is, ik, ik ben bijvoorbeeld ook op een gegeven moment met de met de ergotherapie naar het huis van mijn vader geweest, met mijn vader samen, wat voor eventuele aanpassingen er nog nodig zouden zijn. En dat hadden we zelf natuurlijk nooit bedacht zo snel.”*

Ruimte nodig om te helpen

Cliënten moeten meer betrokken worden bij de therapie gaf een deelnemer aan. Tevens moet de verzorging meer loslaten, zodat het sociale netwerk de mogelijkheid krijgt om te ondersteunen. De heer van Loon zei over de professionals in het Herstelhotel: *“Ja maar dat is eigenlijk ook wel zo'n stap waar ze overheen moeten het loslaten en betrokkenheid bij familie.”* Een andere deelnemer gaf aan dat hij het belangrijk vindt dat de cliënt gestimuleerd moet worden om zo veel mogelijk zelf te doen. De heer Evers zei: *"Dat je het zelf moet doen. Je moet hem, haar dwingen, min of meer, met takt, doe het zelf, doe het zelf. Iets wat jij zelf kunt, moet je zelf doen."*

Geen verwachtingen van de cliënt

Uit de interviews kwam naar voren dat de deelnemers geen verwachtingen hebben van de cliënt. Één deelnemer noemde als reden dat de cliënt niet in staat is om iets terug te doen. Positiviteit van de cliënt maakt het volgens twee deelnemers wel makkelijker om de cliënt de ondersteuning aan te bieden. De heer van Loon gaf het volgende als antwoord op de vraag wat hij nodig zou hebben van zijn naaste met een CVA om haar te ondersteunen: *“Nouja ik kan alleen maar zeggen dan mevrouw van Doorn gewoon daar heb ik alle respect voor die is wat dat betreft echt vanaf 't begin dat ze die bloeding gehad heeft tot nu toe is ze altijd positief en probeert ze d'r van alles van te maken dus ja ik kan niet zeggen dat ze iets extra's nog zou moeten doen nee nee.”*

## Deskresearch

Na het lezen van de artikelen die gevonden zijn bij deskresearch zijn de volgende thema’s naar voren gekomen: Behoefte aan informatie, behoefte aan contacten, behoefte aan ondersteuning, behoefte aan inspraak, effectieve interventie en niet bewezen effectieve interventies. Deze thema’s worden in dit hoofdstuk resultaten toegelicht.

Behoefte aan informatie

Creasy et al. (2013) beschrijft dat mantelzorgers informatie nodig hebben over hoe ze de zorg voor de cliënt met een CVA vorm kunnen geven, zodat ze zich hierop kunnen voorbereiden (Creasy, Lutz, Young, Ford & Martz, 2013). Hafsteinsdóttir et al. (2011) geven aan dat mantelzorgers informatie nodig hebben over de diagnose, symptomen, prognose en de behandeling van een CVA. (Hafsteinsdóttir, Vergunst, Lindeman & Schuurmans, 2011) Verder willen zij informatie ontvangen over beschikbare middelen, medicatie, voeding en de lichamelijke verzorging die geleverd moet worden, zodra de cliënt weer thuis is (Creasy et al., 2013). Een belangrijk onderwerp voor informatie bestaat ook uit het omgaan met emoties en gedrag (Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis & Cadwick, 2002). Verder willen mantelzorgers binnen de chronische fase van de CVA graag informatie over onderwerpen zoals administratie, verzekeringskwesties en diensten die ingeschakeld kunnen worden (Hafsteinsdóttir et al., 2011).

Behoefte aan contacten

Mantelzorgers beschreven in het onderzoek van Cameron et al. (2013) dat zij behoefte hebben aan contact met familieleden, vrienden of andere mantelzorgers (Cameron, Naglie, Silver & Gignac, 2013). In de studie van Creasy (2013) wordt beschreven dat professionals een cruciale rol hebben in de ondersteuning van mantelzorgers. Vooral verpleegkundigen zijn van groot belang in de begeleiding omdat zij voor de mantelzorgers en de CVA cliënten vaak het eerste aanspreekpunt zijn (Steiner et al., 2008).

Behoefte aan ondersteuning

Cameron et al. (2013) geeft binnen zijn onderzoek aan dat mantelzorgers beschrijven dat de focus alleen op de patiënten is gelegd terwijl mantelzorgers ook behoefte hebben aan ondersteuning. In de studie van Hafsteinsdóttir et al. (2011) wordt aangegeven dat mantelzorgers behoefte hebben aan onderwijs over lichamelijke verzorging, verplaatsen en tillen, oefeningen, psychische aspecten, depressie en voeding. Ze willen vooral in de revalidatiefase psychische en emotionele problemen bespreken en weten waarom hun naaste de CVA heeft gekregen (Hafsteinsdóttir et al., 2011). Vooral in de voorbereidingsfase en uitvoerfasen hebben mantelzorgers behoefte aan instructies over hoe zij zorg moeten leveren en hoe zij een bepaalde handeling uit moeten voeren. Tevens willen ze feedback op hoe ze de zorg voor hun naaste met CVA op dit moment uitvoeren (Cameron et al., 2013; Bakas et al., 2002). Volgens de studie van Cameron et al. (2013) is de grootste steun noodzakelijk tijdens de voorbereiding naar huis en de eerste maanden thuis. Uit dit onderzoek wordt tevens duidelijk dat mantelzorgers binnen de verschillende fases van de revalidatie verschillende vormen van ondersteuning nodig hebben (Cameron et al., 2013).

Behoefte aan inspraak

Een aantal mantelzorgers gaven in de studie van Creasy et al. (2013) aan dat ze geen interactie met de zorgverleners zagen en dat er niet gewerkt werd aan de doelen van de cliënt, maar aan de eisen die nodig zijn om naar huis te kunnen. Zij gaven aan dat zij betrokken willen worden bij beslissingen binnen de zorg en dat zij een inbreng willen hebben en vragen willen stellen. Echter vinden ze het hierbij moeilijk om te besluiten en te bedenken wat zij kunnen vragen (Creasy et al., 2013). In een studie van Rochette et al. (2013) geven mantelzorgers aan het belangrijke te vinden om multidisciplinair betrokken te worden bij de revalidatie van hun naaste (Rochette et al., 2013). Andere mantelzorgers gaven in de studie van Creasy et al. (2013) aan dat de interactie met zorgverlener goed was en zij zich betrokken voelden. Zij benoemden dat zij inbreng hadden en op de hoogte werden gehouden. Dit had een positieve invloed op hun mogelijkheden om de cliënt te kunnen verzorgen en op hun zelfvertrouwen (Creasy et al., 2013).

Effect van interventie

Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers een family centered benadering geschikt vinden om in te zetten en raden deze aan (Rochette et al., 2013; Mores et al., 2013). Uit een ander onderzoek van Nayeri et al. (2014) blijkt dat een familie gecentreerde zorg programma bestaand uit de vier stappen 1) beoordeling van behoeftes, 2) instructies op basis van de behoeftes, 3) follow ups via telefonische interviews en 4) mogelijke doorverwijzingen naar services effectief is om de therapietrouw van mantelzorgers en de CVA cliënten te verbeteren (Nayeri, Mohammadi, Razi & Kazemnejad, 2014). Door dit programma worden ook de fysieke en mentale gezondheid van de CVA cliënten verbeterd. De verleende zorg door de mantelzorger bij de interventiegroep was beter dan bij de controlegroep (Nayeri et al., 2014). Verder geven binnen het onderzoek van Mores et al. (2013) mantelzorgers aan dat hun eigen kwaliteit van leven en dat van de cliënt met een CVA verbeterd is door het self-management programma wat ze tijdens dit onderzoek hebben gevolgd.

Geen bewijs van effectiviteit

Het onderzoek van Forster et al. (2013) evalueerde de Londen Stroke care Training Course (LSCTC). Dit is een training programma voor mantelzorgers dat bestaat uit 14 competenties die belangrijk zijn voor mantelzorgers om te hebben wanneer de cliënt weer thuis is. Na het evalueren bleken de fysieke en psychologische gevolgen van een CVA bij de cliënt niet verbeterd. Er blijkt ook geen bewijs te zijn dat de belasting van de mantelzorger verminderd of de fysieke en psychologische gevolgen na een CVA verminderen (Forster et al., 2013).

Larson et al. (2005) vergeleken een groep mantelzorgers die zes maanden lang vijf tot zes keer per week ondersteuningsbijeenkomsten volgden met een groep mantelzorgers die de gebruikelijke zorg kreeg. Binnen de 6 maanden was bij de groep mantelzorgers die de ondersteuningsbijeenkomsten volgde een vermindering van het negatieve welbevinden in vergelijking met de groep met de gebruikelijke zorg. Na 12 maanden was deze vermindering niet meer zichtbaar (Larson et al., 2005).

Bij het onderzoek van Steiner et al. (2008) werden ook twee groepen mantelzorgers vergeleken. De interventiegroep kreeg ondersteuning via het web en de controlegroep kreeg alleen de gebruikelijke zorg. Er werden geen verschillen gezien tussen de controle- en interventiegroep bij de emotionele begeleiding, fysieke hulp en de gezondheidstoestand van de deelnemers (Steiner et al., 2008).

King et al. (2012) hebben onderzocht dat de care-giver problem-solving intervention (CPSI), een interventie programma bestaand uit 10 sessies voor mantelzorgers, op korter termijn een positieve invloed heeft op de depressie, de levensverandering, het managen van de zorg en het eigen leven van de mantelzorger. Op langer termijn was deze positieve invloed niet meer zichtbaar.

# Discussie

Allereerst zal in dit hoofdstuk een inhoudelijke discussie plaatsvinden. Hierin worden de resultaten aan de hand van de vooraf opgestelde onderzoeksvragen bediscussieerd. Tevens beschrijft dit hoofdstuk een discussie over de methode waarin kritisch naar de uitvoering van het onderzoek wordt gekeken. Als laatste zullen de praktische implicaties beschreven worden.

## Inhoudelijke discussie

Uit de resultaten van de fieldresearch kwam duidelijk naar voren dat het sociale netwerk bereid is haar naasten te ondersteunen bij de participatievragen. Dit antwoord zou eventueel een sociaal wenselijke antwoord geweest kunnen zijn. De aspirant onderzoekers zijn echter van mening dat de deelnemers vrijuit hun mening gaven, omdat de aspirant onderzoekers aan het begin van het gesprek benadrukten dat zij geen verwachtingen hadden. Tevens denken de aspirant onderzoekers dat er geen wenselijk antwoord is gegeven, omdat de deelnemers lieten blijken dat ze het nut van het onderzoek inzagen. Het is niet zeker of dit antwoord generaliseerbaar zou kunnen zijn naar het sociale netwerk dat niet deelnam aan de interviews. Het kan namelijk zijn dat mensen die niet bereid zijn te ondersteunen niet worden aangedragen door hun naasten met een CVA om mee te doen aan de interviews of zelf geen toestemming geven om mee te doen. Om inzicht te krijgen in de hoeveelheid mensen die wel of niet bereid zijn om te ondersteunen zou er op een andere manier onderzoek gedaan moeten worden. Eventueel zou een kwantitatief onderzoek gedaan kunnen worden met enquêtes waarbij aan het sociale netwerk van cliënten met een CVA wordt gevraagd of ze zouden willen ondersteunen en waarom ze dan wel of niet willen ondersteunen.

Uit de interviews komt naar voren dat het sociale netwerk waarvan cliënten nog in het Herstelhotel verblijven op dit moment geen bijdrage levert aan de participatievragen van hun naasten met een CVA. Er worden wel activiteiten met de cliënt ondernomen, maar aan de participatievragen van de cliënt wordt niet gewerkt. Dit zou kunnen komen doordat ze het gevoel hebben dat ze hier geen rol in hebben en dat ze het moeten overlaten aan de professionals (Jong, 2014). Om ervoor te zorgen dat ze wel meer bijdragen, zou deze denkwijze moeten veranderen. Inzet van het sociale netwerk vraagt namelijk een fundamentele omslag in het denken en doen van cliënten en hun naasten (Schumacher et al., 2014 ). Het vraagt ook een omslag in het denken en doen van professionals (Schumacher et al., 2014). Uit de interviews blijkt namelijk dat het sociale netwerk niet op de hoogte is van wat ze kunnen bijdragen bij de therapieën en activiteiten. Het Herstelhotel betrekt ze hier niet bij. Ook uit het onderzoek van Cameron et al. (2013) blijkt dat de focus alleen op cliënten wordt gelegd (Cameron et al., 2013). Om ervoor te zorgen dat het sociale netwerk een bijdrage kan leveren, is het belangrijk dat professionals hun focus gaan verbreden door ook het sociale netwerk te betrekken.

Het sociale netwerk levert geen bijdrage aan de participatievragen van de cliënt met een CVA. Het wordt echter niet duidelijk of deze participatievragen als doelen zijn aangegeven door de cliënt in het Herstelhotel. Tevens is het onduidelijk of er aan deze doelen wordt gewerkt. In een onderzoek van Creasy et al. (2013) gaven mantelzorgers aan dat er niet gewerkt werd aan de doelen van de cliënt, maar aan de eisen die nodig zijn om naar huis te kunnen (Creasy et al., 2013). Om ervoor te zorgen dat het sociale netwerk kan ondersteunen bij de participatievragen is het belangrijk dat hier binnen het Herstelhotel aan wordt gewerkt. Dit vraagt van de professionals dat ze oog hebben voor de participatievragen van de cliënt. Uit de gegevens van Actiz (2012) blijkt dat 80 procent van de professionals aangeeft goed te overleggen met de cliënt, maar dit wordt slechts door 50 procent van de cliënten herkend (Actiz, 2012). Zelfregie van de cliënt wordt steeds belangrijker in de maatschappij (Schumacher et al, 2014), waardoor overleggen met de cliënt noodzakelijker wordt.

Uit de fieldresearch bleek dat het sociale netwerk niet de eerste contactpersoon wil zijn voor het Herstelhotel. Ze gaven aan het fijner te vinden om door de cliënt zelf of de eerste contactpersoon dan door het Herstelhotel op de hoogte gehouden te worden. Als reden gaven ze aan dat meerdere contactpersonen voor onduidelijkheid kan zorgen en dat ze niet de behoefte hebben om beslissingen te nemen tijdens het revalidatietraject. Daarentegen zouden mantelzorgers volgens het onderzoek van Creasy et al. (2013) wel de behoefte hebben om mee te beslissen in de zorg. Dit zou kunnen komen doordat mantelzorgers het als vanzelfsprekend ervaren om voor familieleden te zorgen (Palmboom & Pols, 2008). Het feit dat vermoedelijk mantelzorgers meer verantwoording voelen, komt waarschijnlijk doordat er pas sinds kort meer verantwoordelijkheid wordt verwacht van het sociale netwerk, door de invoering van de Wet maatschappelijke Ondersteuning (WMO) (Jager-Vreugdenhil, 2012).

In de fieldresearch had het sociale netwerk een goede band met de eerste contactpersoon en was de cliënt nog instaat iedereen op de hoogte te houden. Deze kenmerken zouden de gegevens beïnvloed kunnen hebben. Het is daarom ook aan te raden om in een vervolg onderzoek hier rekening mee te houden. Dit kan gedaan worden door erop te letten dat binnen de deelnemers een gevarieerde band is met de eerste contactpersoon en bijbehorende cliënten gevarieerde beperkingen ervaren. Om deze variatie te krijgen zouden meer mensen uit het sociale netwerk moeten worden geïnterviewd en zou er vooraf aan de cliënt moeten worden gevraagd wat hun band is met de deelnemer.

Vanuit de interviews wordt niet duidelijk hoe het sociale netwerk bij zou kunnen dragen in het Herstelhotel. Dit zou veroorzaakt kunnen worden, door het feit dat het sociale netwerk het moeilijk vindt om zich voor te stellen wat allemaal mogelijk is voor hen en wat mogelijk is voor de cliënt. Om een bijdrage te kunnen leveren binnen het revalidatietraject is het van belang dat ze zich ervan bewust worden wat ze kunnen bijdragen. Deze bewustwording heeft het sociale netwerk waarschijnlijk nu nog niet, omdat het Herstelhotel dit tot nu toe nog niet met hen heeft gecommuniceerd. Dit vraagt van de professionals in het Herstelhotel dat ze dit communiceren met het sociale netwerk. Volgens Schumacher et al. (2014) beginnen de veranderingen in de maatschappij namelijk bij de professionals.

De deelnemers van de cliënten die op de dagbehandeling komen, konden wel antwoord geven op de vraag hoe ze zouden kunnen bijdragen aan het herstel van de cliënt. De aspirant onderzoekers denken dat dit veroorzaakt zou kunnen worden doordat deze cliënten al in de thuissituatie functioneren, waardoor ze al uitgedaagd worden zelf dingen op te pakken en het sociale netwerk ook word uitgedaagd om een bijdrage te leveren. Om ervoor te zorgen dat dit proces al eerder op gang wordt gebracht kan er gebruik worden gemaakt van proefverlof. Veel deelnemers hadden een zorgachtergrond of een zorgverlener in het sociale netwerk zitten. Dit kan de resultaten hebben beïnvloed, omdat zij waarschijnlijk meer kennis hebben over zorg verlenen en de veranderingen in de maatschappij. Om hier uitspraak over te doen zal er bij vervolgonderzoek rekening mee moeten worden gehouden dat ook deelnemers worden geworven die geen zorgachtergrond hebben.

Uit de interviews komt naar voren dat het sociale netwerk niets verwacht van de cliënt. Dit wordt tegengesproken in het onderzoek van Leven & Lange (2008) waarin naar voren komt dat mantelzorgers moeite hebben als er geen of nog maar weinig wederkerigheid in de relatie met de cliënt bestaat. De oorzaak van dit verschil is bij de aspirant onderzoekers onbekend. In de interviews gaven de deelnemers aan dat het makkelijker is om cliënt te ondersteunen, wanneer hij zelf positief is. Ook uit de literatuur blijkt dat humor van de cliënt door mantelzorgers als steunend ervaren wordt (Palmboom et al., 2008). De aspirant onderzoekers concludeerden uit de interviews en de literatuur dat waardering en positiviteit het sociale netwerk en de mantelzorger kan helpen om de cliënt te ondersteunen.

Het sociale netwerk gaf aan dat ze wel ondersteuning nodig hebben van het Herstelhotel om begeleiding bij de participatievragen te kunnen leveren. Zoals hiervoor al is gezegd, vindt het sociale netwerk het moeilijk om aan te geven hoe ze kunnen ondersteunen. Uit de interviews blijkt dat ze van het Herstelhotel willen weten welke bijdrage ze kunnen leveren. Kortom de deelnemers missen concrete informatie over wat ze kunnen bijdragen en hoe ze dit aan moeten pakken. Tevens gaven de deelnemers aan dat het hen zou helpen als professionals meer los zouden laten. Ook uit het artikel van Schumacher et al. (2014) blijkt dat de professionals meer met de handen op de rug moeten gaan zorg verlenen, zodat de cliënt de kans krijgt om tot zelfregie te komen en het sociale netwerk de kans krijgt hierbij te ondersteunen. Er zal onderzoek gedaan moeten worden hoe deze gedragsveranderingen tot stand kunnen worden gebracht.

De aspirant onderzoekers denken dat de resultaten uit de deskresearch te generaliseren zijn naar de subvraag wat het sociale netwerk nodig heeft om te kunnen bijdrage aan de participatievragen. De bijdrage die geleverd moet worden aan de participatievragen blijft namelijk hetzelfde en daarom kan de nodige ondersteuning voor de mantelzorger gegeneraliseerd worden naar het sociale netwerk. De aspirant onderzoekers vonden veel literatuur over wat voor begeleiding mantelzorgers nodig hebben tijdens het zorgproces. Dit was voornamelijk literatuur over hoe de mantelzorgers zelf het zorgtraject makkelijk konden doorlopen en minder over de begeleiding die ervoor moest zorgen dat de mantelzorgers de cliënt konden ondersteunen bij zijn participatievragen. Toch zijn de aspirant onderzoekers ervan overtuigd dat wanneer de mantelzorger zelf het traject kan doorlopen, dit hen ook kan helpen de cliënt te ondersteunen bij zijn participatievragen. Het volgende was de kern vanuit de deskresearch. Mantelzorgers hebben behoefte aan vroegtijdig informatie, om zich op de zorg voor te kunnen bereiden (Creasy et al., 2013). Hiernaast hebben ze er ook behoefte aan, om in de chronische fase informatie te blijven krijgen. Naast de informatie komt ook naar voren dat mantelzorgers behoefte hebben aan ondersteunend onderwijs. Uit een onderzoek van Cameron et al. (2013) wordt duidelijk dat mantelzorgers binnen de fases van de revalidatie verschillende wensen hebben aan ondersteuning.

In de literatuur is er ook gekeken naar welke interventies voor mantelzorgers toegepast kunnen worden om het sociale netwerk te kunnen begeleiden. Zoals hierboven al is gezegd, denken de aspirant onderzoekers dat, als ze goeie begeleiding krijgen, ze de cliënten ook makkelijker kunnen ondersteunen bij de participatievragen. Ze nemen dan ook aan dat dit kan helpen. Vanuit de literatuur kunnen de aspirant onderzoekers niet zeggen of interventie programma’s voor mantelzorgers hun kan helpen. Er was namelijk geen eenduidigheid of interventies gericht op mantelzorgers effectief zijn. Tevens waren de uitkomsten van de interventies niet op hetzelfde gericht, waardoor hier geen uitspraken over gedaan kunnen worden. Ook is hier niet veel over te zeggen, omdat in de meeste studies niet precies beschreven staat hoe de interventies vorm gegeven zijn. Hierdoor is het niet duidelijk hoe de mantelzorger in de interventies werden begeleid en is het moeilijk te zeggen of deze begeleiding toepasbaar is voor het sociale netwerk.

## Discussie over de methode

#### Fieldresearch

Binnen dit onderzoek was het een uitdaging om deelnemers te werven. De ACS bleek een geschikte methode te zijn om de vijf belangrijkste activiteiten van een cliënt met CVA in kaart te brengen. Wel bleek het moeilijk te zijn om hiermee het sociale netwerk in kaart te brengen dat bij deze activiteiten zou kunnen ondersteunen. Dit werd veroorzaakt door het feit dat de belangrijkste activiteiten niet altijd doelen waren voor de cliënt op dat moment. Wanneer dit wel zo was, wilde de cliënt bij dit doel niet altijd geholpen worden door iemand uit zijn of haar sociale netwerk. Voor een vervolgstudie zou een combinatie gemaakt kunnen worden van een instrument die de doelen bepaald van de cliënt en een instrument die het sociale netwerk in kaart brengt. De aspirant onderzoekers denken dat het ACS of Candian Occupational Perforamnce Measure (COPM) geschikt zijn om de doelen in kaart te brengen. Om het sociale netwerk in kaart te brengen, zal van de sociale-netwerk-interventies gebruik gemaakt kunnen worden, beschreven in het artikel “Aan de slag met sociale netwerken” (Kruijswijk et al., 2014). Dit zou door aspirant onderzoekers kunnen worden afgenomen, maar er zou ook een participatieonderzoek plaats kunnen vinden. Dit zou betekenen dat de professionals zelf de participatievragen met de cliënt opstellen in plaats van de aspirant onderzoeker. Hiervoor zijn meerdere redenen. De eerste reden is dat de professional hierdoor zelf al gedragsverandering laat zien. Het is namelijk belangrijk dat de professionals de verandering toe-eigenen en deze overdragen aan de cliënt en het sociale netwerk (Schumacher et al., 2014). De tweede reden is dat de participatievragen die in het onderzoek worden gebracht dan overeen komen met de doelen van de cliënt in het Herstelhotel.

Bij de afname van het ACS gaven veel cliënten aan het sociale netwerk niet te willen belasten waardoor ze geen toestemming gaven om iemand te mogen benaderen. Om dit te voorkomen zou gewerkt kunnen worden met vertrouwenspersonen. De cliënten zouden dan niet door de aspirant onderzoekers gevraagd moeten worden of hun sociale netwerk benaderd zou mogen worden, maar door de vertrouwenspersonen in het Herstelhotel.

Wanneer met het ACS wel mensen van het sociale netwerk in kaart werden gebracht die zouden kunnen ondersteunen, bleef het moeilijk deze te benaderen. Het bereiken van het sociale netwerk was ook lastig doordat er vaak een contactpersoon tussen de informant en de deelnemer zat die ook toestemming moest geven om de deelnemer te kunnen benaderen. Dit aantal stappen maakt het lastig om bij het sociale netwerk te komen. Het gevolg hiervan was dat maar vijf mensen uit drie verschillende sociale netwerken zijn geïnterviewd. Deze kleine populatie is geen weerspiegeling van de gehele populatie waardoor resultaten niet generaliseerbaar zijn (Bakker et al., 2014). In een vervolgstudie zal nogmaals het sociale netwerk moeten worden geïnterviewd over hetzelfde onderwerp om de populatie groter te maken en generaliseerbare resultaten te verkrijgen.

Deskresearch

#### Deskresearch

De aspirant onderzoekers konden de uitkomsten van de deskresearch generaliseren naar de subvraag: “Wat heeft het sociale netwerk nodig om aan de participatievragen van de cliënt bij te dragen?” Hierdoor kregen de aspirant onderzoekers met behulp van de deskresearch  een antwoord op deze subvraag. Echter zijn de resultaten niet specifiek op het sociale netwerk en participatie gericht, waardoor de generalisatie moeilijk is. De koppeling zou nog beter gemaakt kunnen worden als vooraf al bekend is wat een cliënt met CVA nodig heeft om tot participatie te komen. Wanneer dit bekend is kan er namelijk worden gezegd welke bijdrage het sociale netwerk zou moeten leveren om de cliënt tot participatie te laten komen. Wanneer dit duidelijk is, kan er ook ingeschat worden wat ze hiervoor nodig hebben. Vanwege tijdgebrek hebben de aspirant onderzoekers geen onderzoek gedaan naar wat cliënten met een CVA nodig hebben om tot participatie te komen. Om de koppeling te kunnen maken is een groter literatuuronderzoek noodzakelijk.

# Praktische implicaties

Dit onderzoek benadrukt dat het van belang is dat de cliënt door zijn of haar sociale netwerk ondersteund wordt bij het oppakken van participatievragen. Ondanks dat het sociale netwerk hier wel toe bereid is, heeft het hier nog geen groot aandeel in. Om ervoor te zorgen dat het sociale netwerk een grotere bijdrage levert bij participatievragen van hun naasten met een CVA, is het belangrijk dat er veranderingen plaatsvinden binnen de gegeven zorg in het Herstelhotel. De aspirant onderzoekers raden aan dat er behandeld en begeleid wordt vanuit de doelen van de cliënt. Daarnaast zal het sociale netwerk passend bij de doelen van de cliënt in kaart moeten worden gebracht. Het is dan belangrijk dat het Herstelhotel het sociale netwerk ervan bewust maakt dat ze zouden kunnen ondersteunen, door hen te betrekken bij activiteiten en therapieën. Hierbij is praktische informatie noodzakelijk, waarin vermeld wordt waarbij ze kunnen ondersteunen, hoe en wanneer. Uit de resultaten van de interviews en de literatuur blijkt namelijk dat praktische informatie noodzakelijk is. Daarnaast zijn de aspirant onderzoekers van mening dat praktische informatie het sociale netwerk kan helpen om hun naasten te ondersteunen, omdat de aspirant onderzoekers merkten dat het sociale netwerk niet weet hoe het dingen aan moet pakken. Uit de literatuur bleek dat begeleiding in alle fases belangrijk is. De aspirant onderzoekers bevelen aan om een combinatie te maken van praktische informatie en begeleiding. Hoe dit eruit zou moeten zien, is nog niet bekend bij de aspirant onderzoekers. Het is aan te raden hier onderzoek naar te doen. Waar rekening mee moet worden gehouden tijdens dit onderzoek, staat in de discussie beschreven.

Om ervoor te zorgen dat professionals het sociale netwerk als onderdeel zien van de zorg, zullen er gedrags- en visieveranderingen binnen de gehele setting plaats moeten vinden. Daarvoor zal er een visie moeten komen die gericht is op het feit dat het van belang is het sociale netwerk multidisciplinair te betrekken. Voor deze gedrags- en visieveranderingen zullen nog stappen moeten worden ondernomen. Dit onderzoek is een eerste stap, het grotere onderzoek van Sandra Jellema draagt hier verder aan bij. Om te beginnen, zal er een methode moeten komen waarmee kan worden geïnventariseerd wat de doelen zijn van de cliënt en het sociale netwerk. Om ervoor te zorgen dat dit binnen de gehele setting op een manier wordt toegepast, is het aan te raden om een multidisciplinaire methode te ontwikkelen of samen te stellen. De aspirant onderzoekers hebben geen onderzoek gedaan naar een methode, waardoor ze hierover geen uitspraken over kunnen doen. Wel kunnen ze vanuit hun ervaringen als aspirant onderzoeker aanbevelen  dat een combinatie gemaakt moet worden van een instrument om doelen in kaart te brengen en het sociale netwerk in kaart te brengen.

Dit onderzoek geeft belangrijke resultaten weer voor ergotherapeuten die met cliënten met een CVA werken. Het onderzoek benadrukt dat het voor cliënten belangrijk is dat het sociale netwerk ondersteuning biedt. Daarnaast worden in de resultaten van de interviews benadrukt dat het sociale netwerk hier ook daadwerkelijk toe bereid is. Ergotherapeuten moeten zich ervan bewust zijn dat het sociale netwerk wel bereid is om te helpen, maar niet altijd weet of het wel kan helpen, hoe het kan helpen en wat het hiervoor nodig heeft. Daarnaast is het belangrijk dat ergotherapeuten zich ervan bewust zijn dat de cliënten vaak niet weten wie hen zou kunnen helpen. Wanneer ze dit wel weten, hebben ze vaak het gevoel dat het vragen van hulp het sociale netwerk belast. Het is dus belangrijk om hier aandacht aan te besteden in de therapieën. Het is relevant voor ergotherapeuten om de cliënt ervan bewust te maken dat het belangrijk is om het sociale netwerk te betrekken, omdat het sociale netwerk kan helpen bij zijn of haar doelen. Tevens zal bij het betrekken van het sociale netwerk concrete informatie nodig zijn hoe ze de cliënt kan ondersteunen bij zijn of haar herstel.

Deze studie werd uitgevoerd om een begin te maken met het verzamelen van informatie vanuit het sociale netwerk. Vervolgens kan een geheel onderzoek vorm gegeven worden naar hoe het sociale netwerk kan worden betrokken bij het revalidatieproces. Omdat er antwoord is verkregen op de onderzoeksvragen, blijkt dit onderzoek effectief te zijn en zal daarom gedeeltelijk gebruikt kunnen worden in een vervolgonderzoek naar het sociale netwerk. De discussie over de methode is belangrijk om mee te nemen om het vervolgonderzoek te kunnen  optimaliseren. Het is namelijk noodzakelijk om nog een vervolgonderzoek te doen, om een grote generaliseerbare populatie te verkrijgen. Hierbij moet rekening worden gehouden dat er meer informatie noodzakelijk is over de verschillende fases van revalidatie. Er zullen dan zowel cliënten vanuit de dagbehandeling als cliënten vanuit interne opname meegenomen moeten worden in het onderzoek. Vervolgens zal er ook een studie uitgevoerd moeten worden naar wat professionals nodig hebben om de omslag te kunnen maken zodat het sociale netwerk betrokken wordt binnen de behandelingen. Daarnaast is aan te raden onderzoek te doen naar de meningen van cliënten, over wat zij nodig hebben van de professionals om zich open te stellen voor de ondersteuning van het sociale netwerk en daarnaast welke bijdrage zij verwachten bij hun participatievragen.

# Conclusie

Met dit onderzoek wilden de aspirant onderzoekers achterhalen wat de wensen en ideeën waren van het sociale netwerk van cliënten met een CVA over hun bijdragen aan de participatievragen van haar naaste met een CVA tijdens en na het revalidatietraject binnen het Herstelhotel Dekkerswald. Uit de resultaten van de fieldresearch kwam duidelijk naar voren dat het sociale netwerk bereid is hun naasten te ondersteunen bij de participatievragen. Op dit moment levert het sociale netwerk hier nog geen bijdragen aan. Om dit te veranderen, zal een omslag in het denken en handelen moeten plaatsvinden bij cliënten zelf, hun naasten en professionals (Schumacher et al., 2014). Het is dan ook belangrijk dat professionals hun focus verbreden, door samen met de cliënt, de mantelzorger en het sociale netwerk aan de participatievragen te werken. De aspirant onderzoekers raden aan een multidiciplinaire methode te ontwikkelen waarmee zowel de doelen van de cliënten kunnen worden bepaald als het sociale netwerk in kaart kan worden gebracht. Voor de ergotherapeuten is het belangrijk dat ze er bewust van zijn dat het sociale netwerk wel bereid is om te helpen, maar niet weten wat ze hiervoor nodig hebben. Alleen de deelnemers die behoren bij de cliënten op de dagbehandeling konden namelijk antwoord geven op de vraag hoe ze zouden kunnen bijdragen aan de participatievragen in het Herstelhotel. Hieruit kan geconcludeerd worden dat cliënten al vroeg in het revalidatieproces uitgedaagd moeten worden om zelf activiteiten weer op te pakken. Hiervoor kan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van weekendverlof. Van het Herstelhotel verwacht het sociale netwerk praktische informatie over wat ze kunnen bijdragen aan de participatievragen van hun naasten. Tevens zou het kunnen helpen dat professionals meer loslaten, zodat de cliënt de kans krijgt om tot zelfregie te komen en het sociale netwerk de kans krijgt hierbij te ondersteunen (Schumacher et al., 2014). Omdat in dit onderzoek slechts 5 deelnemers werden geworven, is een vervolgonderzoek noodzakelijk om een grotere populatie te verkrijgen. Hiervoor zal dit onderzoek nogmaals moeten worden uitgevoerd, met inbegrip van de aanbevelingen. In een vervolgstudie zal nogmaals het sociale netwerk moeten worden geïnterviewd over hetzelfde onderwerp om de populatie groter te maken en generaliseerbare resultaten te verkrijgen. Tevens zou er een grotere literatuurstudie kunnen worden uitgevoerd om de koppeling te maken tussen, wat voor begeleiding sociale netwerken nodig hebben, welke begeleiding gegeven zou moeten worden en wat de cliënten nodig hebben. Tevens is het belangrijk dat bij het vervolg onderzoek de discussie op de methode wordt meegenomen om het vervolgonderzoek te kunnen optimaliseren.

# Literatuurlijst

Actiz. (2012). *Werk aan de winkel - Achtergrondrapportage.* Amsterdam: Ontwerp – Cascade – visuele communicatie.

Alphen. (2014). *Korte handleiding Atlas ti 7*. Delft: Technische Universiteit voor Humanistiek.

Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief onderzoek handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek.* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.

Baars, H.M.J. (1994). *Sociale netwerk van ambulante chronische psychiatrische patiënten*. Maastricht: Universitaire drukkerij Uniprint.

Bakker, E. & Buuren, H. van. (2014). *Onderzoek in de gezondheidszorg* (2e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Bakas, T., Austin, J.K., Okonkwo, K.F., Lewis, R.R. & Cadwick, L. (2002). Needs, concerns, strategies and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge*. Journal of Neuroscience nursing (34), 5,* 242-51.

Boeije, H. (2005). *Wat is analyseren.* *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en Doen*. Den Haag: Boom onderwijs.

Boeije, H. (2014). *Wat is analyseren.* *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en Doen* (2e druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Broekkamp, M. & Jansen, M. (2014). *Activiteiten tussen de therapieën door voor CVA cliënten.* Onderzoeksrapport. Nijmegen: Hogeschool Arnhem en Nijmegen.

Cameron, J., Naglie, G., Silver, F.L. & Gignac, M.A.M. (2013). Stroke family caregivers’ support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disability & Rehabilitation* (35), 315–324.

Creasy, R.C., Lutz, B.J., Young, M.E., Ford, A. & Martz, C. (2013). The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers’ Needs. *Rehabilitation Nursing* (38), 88-98.

Dale, van. (2014). *Betekenis ‘Aanbevelingen‘.* Geraadpleegd op 1 oktober 2014, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=aanbevelingen&lang=nn#.VKsBm2d0xOk>

Derriks, D., Groot, B. & Tigchelaar, E. (2008)*. Introductie van de ACS-NL: Activity Card Sort Nederland* (afstudeeropdracht).Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam, Expertise Centrum Ergotherapie.

Evers, J.C. (2007). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde.* Den Haag: Uitgeverij LEMMA.

Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel A., Kalra, L., Nixon, J., Smithard, D., Knapp, M., Holloway, I., Anwar, S. & Farrin, A. (2013). A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial. *Health Technology Assessment* (17).

French, P. (2002). What is the evidence on evidence based nursing? A epistemological concern. *Journal of advanced Nursing, 37*(3), 250-257.

Gier, E. de. (2007). *Overpeinzingen bij een activerende participatiemaatschappij*. Geraadpleegd op 7 oktober 2014, van <http://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=ighBn81xKoAC&oi=fnd&pg=PA1&dq=kosten+zorg+en+wet+maatschappelijke+ondersteuning&ots=Nlw_lXs-j4&sig=Gex5KnUbqq4oR3-_e07rkSO7EGQ#v=onepage&q=kosten%20zorg%20en%20wet%20maatschappelijke%20ondersteuning&f=false>

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

Hafsteinsdóttir, T.B., Vergunst, M., Lindeman, E. & Schuurmans, M. (2011). Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling* (85), 14-25.

HAN Centre of Expertise. (2014). *Sneller Herstel.* Geraadpleegd op 5 oktober 2014 van <http://specials.han.nl/sites/snellerherstel/over-sneller-herstel/>

Hartingsveldt, M. van, Logister-Proost, I. & Kinébanian, A. (2010). *Beroepsprofiel Ergotherapeut*. Utrecht: Ergotherapie Nederland/Boom Lemma uitgevers.

Hersenstichting. (2014). *Beroerte.* Geraadpleegd op 30 september 2014, van <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/beroerte>

Hogeschool van Arnhem & Nijmegen (2014). *Lectoraat Neurorevalidatie*. Geraadpleegd op 5 oktober 2014, van <http://www.han.nl/onderzoek/kennismaken/revalidatie-arbeid-sport/lectoraat/neurorevalidatie/>

Howitt, D. & Cramer, D. (2007). *Methoden en technieken in de psychologie*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Huang, C.Y., Hsu, M.C., Hsu, S.P., Cheng, C.P., Lin, S.F. & Chuang, C.H. (2010). Mediating roles social support on postsroke depression and quality of life of patients with ischemic stroke. *Journal of Clinical Nursing, 19*(19-20), 2752-62.

Huber, M. A. S., Vliet, M. van., Giezenberg, M. & Knottnerus, J. A. (2013). Toward a conceptual framework relating to ‘Health as the ability to adapt and to self manage’. Rapport 2013-001 VG Louis Bolk instituut Driebergen.

Jager-Vreugdenhil, M. (2012). *Nederland participatieland? De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Jong, Y. de. (2014). Rol zorgverlener verschuift; familie participatie vergt cultuur. *Boardroom zorg, (5)*

Kal, D. (2001). *Kwartier maken, werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom

Kinébanian, A. & Granse, M. le. (2006). *Grondslagen van de ergotherapie* (2e druk). Maarsen: Elsevier gezondheidszorg.

King, R.B., Hartke, R.J., Houle, T., Lee, J., Herring, G., Alexander-Peterson, B.S. & Raad, J. (2012). A problem-Solving Early Intervention for Stroke Caregivers: One Year Follow-Up. *Rehabilitation Nursing, 37*(5), 231-243.

Kuiper, C., Verhoef, J. Louw, D. de & Cox, K. (2012). *Evidence-based practice voor paramedici; Methodiek en toepassingen*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Koeman, M., Schot, K. & Hartingsveld, M. van. (2014). Het betrekken van de sociale omgeving als onderdeel van ergotherapeutische interventie bij mensen met multiple sclerose. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie*, *7*(2), 4-19.

Kruijswijk, W., Veer, M, van der, Brink, C., Callis, W., Maat, W. J. van de & Redeker, I. (2014). *Aan de slag met sociale netwerken - de 44 meeste bekende methodes verzameld*. Geraadpleegd op 12 januari 2015, van file:///C:/Users/Tess/Downloads/aan%20de%20slag%20met%20sociale%20netwerken.pdf.pdf

Kruithof, W.J., Mierlo, M.L. van, Visser-Meiley, J.M., Heugten, C.M. van & Post, M.W. (2013). Associations between social support and stroke survivors health related quality of life- a systematic review. *Patient Education and Counseling, 93*(2), 169-176.

Larson, J., Franzén-Dahlin, A., Billing, E., Arbin, M. van, Murray, V. & Wredling, R. (2005). The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing 14*(8), 995-1003.

Leven, N. van ’t & Lange, J. de (2008). Quality time in ondersteuning van mantelzorgers van thuiswonende ouderen met dementie: een kwalitatief onderzoek. *Wetenschappelijk tijdschrift voor Ergotherapie* (1), 8-13.

Miedema, J., Meijer, J. & Veld, in ‘t. (2014). Een terugval in de thuissituatie: een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen in de thuissituatie van cliënten met een CVA. *Wetenschappelijk tijdschrift voor Ergotherapie*, *7*(2), 35-43.

Mores, G., Whiteman, R., Knobl, P., Ploeg, J., Cahn, M., Klaponski, L., & Lindley, A. (2013). Pilot evaluation of the family informal caregiver stroke self-management program. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing, 35*(2), 18-26.

Nayeri, N.D., Mohammadi, S., Razi, S.P. & Kazemnejad, A. (2014). Investigating the effects of a family-centered care program on stroke patients’ adherence to their therapeutic regimens. *Contemporary Nurse, 47*(1-2), 88-96.

Palmboom, G. & Pols, J. (2008). *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: Nicis Institute.

Rijksoverheid. (z.d.). *Wat is mantelzorg?* Geraadpleegd op 10 oktober 2014, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/vraag-en-antwoord/wat-is-mantelzorg.html>

Rochette, A., Racine, E., Lefebvre, H., Lacombe, J., Bastien, J. & Tellier, M. (2013). Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals. *Patient Education and Counseling* (94), 384-389.

Schippers, E.I. & Rijn, M.J. van. (2013). *Kamerbrief over visie op de arbeidsmarkt in de zorg en ondersteuning. Brief aan tweede kamer*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Schumacher, J. & Smittenberg, I. (2014). *Vernieuwend zorg; zorgmedewerker in verandering*. Utrecht: Vilans.

Sit, J.W., Wong, T.K., Clinton, M., Li, L.S. & Fong, Y.M. (2004). Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *Journal of Clinical Nursing, 13(7)*, 816-824.

Steiner, V., Pierce, L., Drahuschak, S., Nofziger, E., Buchman, D. & Szirony, T. (2008). Emotional Support, Physical Help, and Health of Caregivers of Stroke Survivors. *Journal of Neuroscience Nursing, 40*(1), 48-54.

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

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?: Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs* (5e druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Wilcock, A. (2006). *An Occupational Perspective on Health*. Thorofare: Slack.

ZZG Zorggroep & Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (2014). *Informatiehandleiding leerwerkplaats ZZG-Herstelhotel.* Nijmegen: Herstelhotel.

# Bijlage 1: Introductiebrief informanten

Beste cliënt,

Dit najaar zijn er een aantal Ergotherapie studenten van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen die in het Herstelhotel een opdracht uitvoeren waarbij ze cliënten bevragen over hun ‘activiteiten in het dagelijks leven’. De studenten zijn verder benieuwd welke hulp nodig is om waardevolle activiteiten weer te kunnen gaan doen.

Om meer inzicht te krijgen op dit gebied binnen het Herstelhotel, vragen we bij deze graag uw medewerking voor dit studentonderzoek.

Hoe gaat het in zijn werk?

Als u toestemt in deelname, wordt er met u afgesproken wanneer de studenten bij u langs mogen komen. De interviews zijn gepland in de komende weken. Het geplande gesprek zal dan ongeveer een half uur tot drie kwartier duren. Tijdens dit gesprek komen de volgende vragen aan de orde:

* Welke dingen onderneemt u graag in uw leven? Welke liever niet?
* Wat maakt de activiteiten die u graag onderneemt nu zo speciaal?
* Welke activiteiten zou u graag weer gaan doen als u weer thuis bent?
* Welke hulp zou u daarbij kunnen gebruiken en wie zouden u kunnen helpen?

De studenten willen in vervolg op dit onderzoek ook graag familieleden / kennissen/ vrienden vragen naar hun ervaringen met de revalidatiebehandeling en de hulp die ze eventueel zouden willen bieden. De studenten zullen u vragen of u mensen in uw kring van familie en kennissen heeft die hierover mee willen praten. Om mee te kunnen doen aan het studentonderzoek is het hebben van familieleden, kennissen of vrienden die mee willen praten echter niet noodzakelijk.

Wat gebeurt er met de gegevens die de studenten verzamelen?

De studenten schrijven tijdens het interview op welke activiteiten u belangrijk vindt en waarom. Dit is niet gekoppeld aan uw naam. Dit is belangrijk in verband met uw privacy. De studenten verzamelen de informatie uit interviews met meerdere cliënten. Ze verwerken dit tot een advies dat ze vervolgens presenteren aan medewerkers van het Herstelhotel.

Datum,…………………..

Ik, …………………….. wil meehelpen aan dit studentonderzoek en stem toe in een gesprek met de studenten over voor mij belangrijke dagelijkse activiteiten. Ik vind het goed dat de informatie die ik geef tijdens dit gesprek, mits geanonimiseerd, gebruikt kan worden voor wetenschappelijk onderzoek.

Handtekening: …………………………………

# Bijlage 2: Protocol afname ACS

In deze bijlage is een door Sandra Jellema opgestelde protocol voor afname van het ACS bij cliënten in het Herstelhotel weergegeven met daarin de voorbereiding.

*Voorbereiding*

* Anke vraagt bij Bruuk 1 en 2 en bij de dagbehandeling na welke CVA cliënten aan de volgende inclusiecriteria voldoen; CVA cliënten van 60 jaar en ouder waarvan de verwachting is dat ze weer naar huis zullen gaan of die inmiddels thuis zijn (DB) met voldoende begrip en uitdrukkingsvaardigheid om de ACS af te kunnen nemen en om kort hun favoriete activiteiten toe te kunnen lichten.
* Anke vraagt toestemming aan de genoemde cliënten of vraagt aan de cliëntbegeleiders om dit te doen (moet ik nog even overleggen). Ze deelt een brief uit met uitleg en de mogelijkheid om onder aan de brief te tekenen voor toestemming (voor gesprek en anoniem gebruik gegevens).
* Anke verzamelt de brieven en geeft aan de PO-studenten door welke mensen willen deelnemen.
* De studenten gaan langs de cliënten en maken een afspraak wanneer het gesprek gelegen komt (of gaan meteen met hen in gesprek als de cliënt vanuit zichzelf aangeeft dit te willen). Ze stellen voor om een rustige plek met tafel op te zoeken voor het gesprek.

*Inhoud gesprek*

* De studenten noteren een aantal basisgegevens: leeftijd, geslacht, tijd sinds CVA, opgenomen of dagbehandeling (en evt. eerste contactpersoon).
* Indien gewenst leggen de studenten de achtergrond van het onderzoek nog een keer uit (zie inhoud brief)
* De opzet van het onderzoek wordt toegelicht: “Ik zou graag van u willen weten welke activiteiten u voor opname zoal deed in uw dagelijks leven. Hier is een stapel kaarten met foto’s van allerlei dingen die mensen doen in hun dagelijkse leven. Ik geef ze graag aan u en wil u vragen twee stapels te maken: één met activiteiten die u wel gedaan heeft en één met activiteiten die u niet gedaan heeft. Neemt u hierbij ongeveer het laatste jaar als referentie.”
* Door de studenten wordt het ACS formulier (instellingsversie) ingevuld.
* Als de cliënt klaar is wordt de stapel ‘heb ik niet gedaan’ er nog even bij gepakt. Er wordt aan de cliënt gevraagd of er zich in de stapel activiteiten bevinden die de cliënt wel nog graag eens had willen doen.
* Deze ‘wil ik ooit nog wel eens doen’ kaarten worden genoteerd en toegevoegd aan de stapel ‘heb ik gedaan’.
* De kaarten van de totale stapel die dan ontstaat, worden verspreid op de tafel gelegd.
* De cliënt wordt gevraagd de 5 voor hem belangrijkste activiteiten uit deze verzameling aan te wijzen.
* De overige kaarten worden van tafel gehaald.
* De cliënt wordt gevraagd een toelichting te geven bij de 5 activiteiten. “Wat maakt dat deze activiteit belangrijk voor u is? (Wat brengt deze activiteit u? Wat betekent het voor u als u deze activiteit voor langere tijd niet kunt doen?)”
* De studenten vatten per activiteit samen wat de cliënt zegt en vragen terug of dat wat ze begrepen hebben klopt.
* “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 aangeven bij welke van deze 5 activiteiten u wel wat hulp zou kunnen gebruiken? (Indien meer dan 2 kaartjes aangewezen worden: Welke 2 activiteiten zijn dan het belangrijkste?) Heeft u familie/ kennissen/ vrienden die u een handje zouden willen helpen denkt u? Wie zouden kunnen helpen bij deze activiteit? Hoe zou u willen dat ze u helpen?” (Als er geen contacten genoemd worden of er maar 1 contact genoemd wordt, kijk dan per belangrijkste 2 activiteiten wie er allemaal betrokken zijn. Is er iemand in de buurt tijdens zo’n activiteit die wellicht toch wil helpen?)
* De studenten laten zien en verwoorden welke informatie ze in totaal hebben verzameld tijdens de ACS afname/ het gesprek en vertellen wat er verder met de (geanonimiseerd) gegevens gedaan gaat worden. Ze bedanken voor dit gedeelte van het gesprek.
* Het evt. benaderen van het sociale netwerk wordt vervolgens onder de aandacht gebracht: “We zouden voor een vervolgonderzoek graag ook mensen uit de sociale kring van iemand willen interviewen over de manier waarop ze bij de behandeling vanuit het Herstelhotel betrokken zijn of willen worden. Daarbij zijn we onder andere erg geïnteresseerd in de mening van mensen die niet tot de directe familie (partner, zoon/dochter) van iemand behoren. U noemde net een aantal mensen waar u mogelijk wel ondersteuning van zou kunnen krijgen. We kunnen die ondersteuning niet voor u regelen maar zijn wel benieuwd naar wat mensen in het algemeen ervan vinden om meer betrokken te worden bij de zorg. Zouden ze bereid zijn om aan ons te vertellen of en hoe ze betrokken zouden willen worden bij de zorg vanuit het Herstelhotel? (indien meer dan 2 mensen genoemd: welke 2 zouden normaal gesproken het beste een handje kunnen helpen bij belangrijke activiteiten?). Hoe kunnen we met hen in contact komen?“
* De studenten maken met de cliënt een afspraak over hoe mensen uit het sociale netwerk het beste te benaderen zijn en vragen de cliënt of de eerste mantelzorger om contact op te nemen met deze mensen aan de hand van (naar keuze) een mail of brief met uitleg.
* De studenten spreken met de eerste mantelzorger/ de cliënt af dat ze over… dagen weer even contact opnemen mochten ze nog niets gehoord hebben van het sociale netwerk.
* De studenten bedanken de cliënt voor de medewerking en het gesprek.

# Bijlage 3: Introductiebrief deelnemers

**Titel van het onderzoek:**

De wensen en ideeën van het sociale netwerk over de ondersteuning aan hun naaste met een beroerte.

Geachte heer/mevrouw,

Graag stellen wij ons voor. Wij zijn vier studenten aan de opleiding Ergotherapie van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen. Wij doen onderzoek voor het Herstelhotel Dekkerswald. Het Herstelhotel wil weten hoe het sociale netwerk meer betrokken kan worden bij de revalidatie van de cliënten met een beroerte.

U ontvangt deze brief na medewerking van uw naaste die momenteel aan het herstellen is in het Herstelhotel Dekkerswald. Graag willen wij uw medewerking vragen om te horen wat uw mening en idee is over het ondersteunen van uw naaste tijdens de revalidatie. Dit willen wij doen aan de hand van een interview. Uiteraard is de keuze geheel aan u om deel te nemen aan dit onderzoek. Voordat u een beslissing neemt, willen wij u vragen deze informatiebrief rustig door te lezen. Hierin staat meer informatie over het onderzoek. Hebt u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen, dan kunt u contact opnemen met een van ons. De contactgegevens zijn aan het eind van deze brief te vinden.

**Wat is het doel van het onderzoek?**

Het Herstelhotel wil inspringen op de nieuwe verandering in de zorg. Hierin wil het Herstelhotel de cliënten en het sociale netwerk zo goed mogelijk begeleiden, zodat de overgang van het Herstelhotel naar huis minder groot wordt. In de praktijk blijkt dat deze overgang een behoorlijke uitdaging is voor de cliënt en zijn sociale netwerk. Met dit onderzoek willen wij achterhalen hoe het sociale netwerk denkt bij te kunnen dragen aan het herstel en wat zij hiervoor nodig hebben.

**Hoe wordt het interview uitgevoerd?**

Er wordt met u telefonisch overlegd wat voor u een prettige plek is voor de afname van het interview. Dit kan bijvoorbeeld bij u thuis zijn of bij het Herstelhotel. Bij het interview zullen twee van ons aanwezig zijn en het zal maximaal een uur duren. Het interview zal worden opgenomen, zodat de informatie die wij van u krijgen nauwkeurig kan worden uitgewerkt. U kunt uw eigen verhaal vertellen over hoe u denkt over het ondersteunen van uw naaste met een beroerte. Daarbij helpt u het Herstelhotel Dekkerswald om hun kwaliteit van behandelingen te vergroten. De informatie uit het interview wordt alleen gebruikt voor het onderzoek en voor een artikel dat geschreven wordt. Aan dit onderzoek zitten voor u geen consequenties vast. De persoonsgegevens blijven anoniem. Dit betekent dat in de uitwerking niet te achterhalen is dat de gegevens van u zijn.

U kunt ten allen tijde uit het onderzoek stappen ongeacht de reden.

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

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Als u besluit niet deel te nemen, gebeurt er verder niets. U hoeft niets te tekenen of te doen.

**Wilt u deelnemen aan dit interview?**

We willen u enkele dagen bedenktijd geven om te beslissen of u wel of niet wilt deelnemen. Wij zullen na enkele dagen telefonisch contact met u opnemen.

Wij hopen dat wij u voldoende hebben geïnformeerd met deze informatiebrief.

Met vriendelijke groet,

Tara Brinkhoff, Julia Höller, Eva te Lintelo & Tess Sanders

**Contactgegevens:**

Eva te Lintelo

Email: evatelintelo@gmail.com

Tess Sanders

Email: tess\_annabel@hotmail.com

# Bijlage 4: Informed consent deelnemers

**Toestemmingformulier (informed consent):**

**Titel onderzoek:** De wensen en ideeën van het sociale netwerk over de ondersteuning aan hun naaste met een beroerte.

*Dit formulier wordt ingevuld door de deelnemer (sociale netwerk):*

Ik ben voldoende ingelicht over aard, methode en doel van het onderzoek. Er is verteld dat mijn antwoorden opgenomen worden met audio tijdens het interview. Ik weet dat mijn informatie alleen gebruikt wordt voor het onderzoek en voor een artikel. De persoonsgegevens blijven anoniem. De persoonsgegevens komen niet buiten het Herstelhotel. Ik heb voldoende tijd gehad om te beslissen of ik mee wilde doen aan het onderzoek.

Mijn deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Ik ben op de hoogte dat ik elk moment uit het onderzoek mag stappen, ongeacht de reden.

Ik geef toestemming om de door mij in het interview gegeven informatie te gebruiken voor het onderzoek, zoals in de informatiebrief beschreven staat.

Naam deelnemer: Datum:

Handtekening deelnemer:

# Bijlage 5: Interviewguide

Sociale netwerk van cliënten met een beroerte in het Herstelhotel

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Introduceer het gesprek met de onderstaande informatie en vragen.  Houd de aangegeven volgorde aan. | | |
| **Introductie** | | * Bedanken voor de medewerking. * Wij zijn twee studenten van de opleiding Ergotherapie van Hogeschool Arnhem en Nijmegen. * Wij doen onderzoek voor het Herstelhotel. De bedoeling is dat met dit onderzoek mensen met een CVA beter begeleid gaan worden. * Heeft u onze introductiebrief ontvangen? Had u nog vragen naar aanleiding van deze brief? |
| **Aanleiding tot het onderzoek** | | * Er is een wetverandering in de zorg. De overheid wil kosten besparen in de gezondheidszorg. Ze willen daarom minder professionals in gaan zetten. De verantwoordelijkheid komt nu veel meer bij de cliënten zelf en zijn sociale netwerk te liggen. * Het Herstelhotel wil aansluiten op deze wetverandering. Zij willen het sociale netwerk meer gaan betrekken binnen de revalidatie. Zodat de revalidatie beter verloopt bij het Herstelhotel maar ook in de thuissituatie. * Het Herstelhotel wil graag weten wat u (de omgeving) hiervan vindt. * Ik wil nog even aangeven dat dit gesprek geen gevolgen zal hebben voor u of uw familie/vriend(in). |
| **Topics aangeven** | | * De volgende onderwerpen komen aan bod: * Wat voor relatie u heeft met mw./dhr.? * Hoe u nu wordt betrokken bij de revalidatie? * Hoe u graag betrokken wilt worden? * Wat is hiervoor nodig om dit te realiseren? |
| **Uitleg over het doel van het onderzoek:** | | * Doel: We willen graag uw mening achterhalen over dit onderwerp. |
| **Uitleg over de werkwijze**  **Vertellen dat het gesprek op band wordt opgenomen** | | * Dit gesprek duurt in totaal ongeveer één uur. * We hebben geen verwachtingen over de antwoorden die u geeft. U kunt vrijuit uw mening geven. * Het gesprek zal opgenomen worden. Als het goed is bent u hiervan op de hoogte? Dit stond namelijk in de informatiebrief. Dit is makkelijker voor het uitwerken van de interviews. * Ik zal de vragen stellen en zij (mede aspirant onderzoeker) zal af en toe inspringen. Daarnaast zal ze aantekeningen maken. |
| **Aangeven dat de gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt** | | * Uw gegevens blijven anoniem. Bij de uitwerking wordt uw naam veranderd in een code. Niemand kan achterhalen wat u heeft gezegd. * Voordat we kunnen beginnen met de vragen, wil ik aan u vragen of u het volgende formulier wilt ondertekenen? Hierin staat dat u toestemming geeft om deel te nemen aan ons onderzoek. Dit is een verplicht onderdeel bij een onderzoek. * Heeft u nog vragen? * Geluidsopname wordt gestart * Wat is uw leeftijd? |
| **Start van het gesprek** | | |
| **SQUIN (verleden)** | | *Inleiding:*   * We zijn eerst benieuwd naar wat uw relatie is met mw./ dhr.   Dat maakt het makkelijker om een beeld te schetsen van de situatie.  -**Kunt u wat meer vertellen over uw relatie met mw. of dhr.?** |
| **Suggesties voor aansluitende vragen** | | *Alternatieven om door te vragen*   * Wat zijn de belangrijkste dingen die jullie samen deden? * Hoe was dat voor u? * Is de relatie met mw./dhr. veranderd na haar/zijn beroerte? * Wat is er veranderd? * Op welke manier is deze veranderd? * Hoe ervaart u deze verandering? |
| **Vragen die je kunt stellen over de hoofdthema’s (topics).** | | |
| **Open vragen** |  | |
| **Huidige situatie** | **Hoofdvraag: Als u op dit moment bij mw./dhr. bent wat doet u dan samen?**  -Wat doet u waardoor jullie (activiteit) samen kunnen doen?  -Hoe doet u dat?  -Waarom doet u dat?  -Wat vindt u er van dat u op deze manier bijdraagt?  (Hoe is het voor u om dit te doen?)  -Hoe betrekt uw naaste zich bij zijn of haar herstel?  -Hoe betrekt uw naaste zich bij (de genoemde) activiteit?  (Vraag mw./dhr. wel eens om hulp?)  **Hoofdvraag: Hoe wordt u op dit moment betrokken door de therapeuten en de verzorging van het Herstelhotel?**  -Heeft u contact met het Herstelhotel?  -Hoe verloopt het contact met het Herstelhotel?  -Hoe ervaart u dit contact?  -Hebben ze u betrokken bij het feit dat uw naaste activiteiten weer wil oppakken?  -Zo ja hoe hebben ze dit gedaan?  -Hoe heeft u dit ervaren?  (Wat vindt u ervan dat u geen contact heeft met de therapeuten?) | |
| **Toekomst** | **Inleiding De overheid werkt er dus naartoe dat het sociale netwerk een belangrijk rol krijgt bij de revalidatie. Mw./dhr. heeft aangegeven de volgende activiteiten belangrijk te vinden: …… ……. ……**  **Als u naar de wetverandering kijkt, het sociale netwerk moet meer gaan doen. Wat zou u dan voor mw./dhr. kunnen doen?**  -Zou u uw naaste willen ondersteunen bij het weer oppakken van (de genoemde) activiteit?  -Waarom zou u dat wel of niet willen doen?  -Hoe zou u dat willen doen?  -Ziet u andere mogelijkheden om te ondersteunen in .... (waarom de activiteit voor mw./dhr. belangrijk is)?  -Hoe ziet die mogelijkheid er uit?  -Waarbij zou u uw naaste nog meer willen ondersteunen?  -Hoe zou u daarbij kunnen ondersteunen? | |
| **Wat is ervoor nodig** | **Hoofdvraag: Wat heeft u nodig om de mw./dhr. te kunnen ondersteunen?**  -Wat heeft u nodig om mw./dhr. te kunnen ondersteunen bij (de genoemde) activiteit?  -Wat heeft u nodig om mw./dhr. te kunnen ondersteunen bij andere activiteiten die voor mw. of dhr. belangrijk zijn?  -Heeft u adviezen/ tips/ begeleiding nodig van de therapeuten en/ of verzorging?  -Hoe ziet u die adviezen, tips en begeleiding voor zich?  -Kunt u dat toelichten?  -Waarom zouden deze u helpen de wensen te realiseren?  -Wat heeft u nodig om tijdens het revalidatietraject meer betrokken te zijn?  -Wat heeft u nodig om mw./dhr. te kunnen ondersteunen bij (de genoemde) activiteit?  -Wat heeft u ervoor nodig om langdurig te kunnen bijdragen, dus ook wanneer thuis is?  -Wat zou het Herstelhotel moeten doen?  -Kunt u dit uitleggen/toelichten?  **Hoofdvraag: Wat zou mw./dhr. zelf moeten doen, zodat u hem/haar kunt ondersteunen?**  (inleiding: Als u mw./dhr. meer of anders gaat begeleiden. Moet mw./dhr. ook iets terug doen zodat u gemotiveerd blijft om hem/ haar te begeleiden? | |
| **Afsluiting interview** | ***Wilt u nog iets toevoegen aan dit gesprek?***  Heeft u het idee dat er nog belangrijke informatie mist voor dit onderzoek?  Hoe heeft u dit onderzoek ervaren? | |
| Uitleggen wat het vervolg zal zijn | We gaan alle interviews letterlijk uittypen. Alle interviews worden met elkaar vergeleken. Aan de hand daarvan gaan we een conclusie trekken. Dit wordt overgedragen aan het Herstelhotel. Het Herstelhotel zal vermoedelijk een vervolgonderzoek starten.  Om te controleren of we uw mening goed begrepen hebben, maken we een samenvatting van het interview. Zouden we deze over een aantal dagen naar u toe kunnen sturen? En zouden we dan na twee dagen contact met u kunnen opnemen om na te vragen of alles goed is begrepen? | |
| Bedanken voor het interview | Wij willen u oprecht bedanken voor uw medewerking. | |

# Bijlage 6: Zoekverslag deskresearch

***Zoekverslag OT Seeker***

|  |  |
| --- | --- |
| Database | OT Seeker |
| Zoekterm | Empowerment |
| Resultaten | 44 |
| Zoekterm | Empowerment AND stroke |
| Resultaten | 1 |
| Relevant | -The impact of nurse-led support education programma for spouses of stroke patients: a randomized controlled trail |

|  |  |
| --- | --- |
| Database | OT Seeker |
| Zoekterm | Caregiver |
| Resultaten | 284 |
| Zoekterm | Cargiver ANd self-management |
| Resultaten | 575 |
| Zoekterm | Caregiver AND self-management AND stroke |
| Resultaten | 19 |
| Relevant | -The impact of nurse-led support education programma for spouses of stroke patients: a randomized controlled trail |

|  |  |
| --- | --- |
| Database | OT Seeker |
| Zoekterm | Family centred care |
| Resultaten | 3 |
| Zoekterm | Family centred care AND self management OR empowerment |
| Resultaten | 45 |
| Zoekterm | Family centred care AND selfmanagement OR empowerment AND stroke |
| Resultaten | 1 |
| Relevant | -The impact of nurse-led support education programma for spouses of stroke patients: a randomized controlled trail |

***Zoekverslag CINAHL***

|  |  |
| --- | --- |
| Database | CINAHL |
| Zoekterm | Caregiver (MW) |
| Resultaten | 8603 |
| Zoekterm | Caregiver AND empowerment (MW) |
| Resultaten | 71 |
| Zoekterm | Caregiver AND selfmanagement OR empowerment AND stroke (MW) |
| Resultaten | 10 |
| Relevant | Niet relevant |

|  |  |
| --- | --- |
| Database | CINAHL |
| Zoekterm | Family centred care (TI) |
| Resultaten | 148 |
| Zoekterm | Family centred care AND empowerment OR self-management |
| Resultaten | 2868 |
| Zoekterm | Family centred care AND empowerment OR self-management AND stroke |
| Resultaten | 38 |
| Relevant | -Pilot evaluation of the family informal caregiver stroke self-management program |

***Zoekverslag Cochrane***

|  |  |
| --- | --- |
| Database | Cochrane |
| Zoekterm | Family nursing[Mesh] |
| Resultaten | 23 |
| Zoekterm | Family Nursing[Mesh] AND Stroke[Mesh] |
| Resultaten | 2 |
| Relevant | Niet relevant |

|  |  |
| --- | --- |
| Database | Cochrane |
| Zoekterm | Stroke[Mesh] |
| Resultaten | 5454 |
| Zoekterm | Stroke[Mesh] AND Self Care[Mesh] |
| Resultaten | 42 |
| Zoekterm | Stroke[Mesh] AND Self Care [Mesh] AND Caregivers[Mesh] |
| Resultaten | 4 |
| Relevant | Niet relevant |

|  |  |
| --- | --- |
| Database | Cochrane |
| Zoekterm | Stroke[Mesh] |
| Resultaten | 5454 |
| Zoekterm | Stroke[Mesh] AND Power[Mesh] |
| Resultaten | 1 |
| Relevant | Niet relevant |

|  |  |
| --- | --- |
| Database | Cochrane |
| Zoekterm | Stroke[Mesh] |
| Resultaten | 5454 |
| Zoekterm | Stroke[Mesh] AND family centred care |
| Resultaten | 8 |
| Relevant | Niet relevant |

***Zoekverslag Pubmed***

|  |  |
| --- | --- |
| Database | Pubmed |
| Zoekterm | Caregivers[Mesh]OR Caregivers[Tiab] |
| Resultaten | 38336 |
| Zoekterm | Caregivers[Mesh]OR Caregivers[Tiab]) AND Stroke[Mesh]OR Stroke[Tiab] |
| Resultaten | 152431 |
| Zoekterm | Caregivers[Mesh]OR Caregivers[Tiab]) AND Stroke[Mesh]OR Stroke[Tiab] AND Power (Psychology)[Mesh]OR Power (Psychology)[Tiab] |
| Resultaten | 21 |
| Relevant | Niet relevant |

|  |  |
| --- | --- |
| Database | Pubmed |
| Zoekterm | Self Care[Mesh] |
| Resultaten | 40082 |
| Zoekterm | Self Care[Mesh] AND Stroke[Mesh] |
| Resultaten | 205 |
| Zoekterm | Self Care[Mesh] AND Stroke[Mesh] AND Caregivers[esh] |
| Resultaten | 23 |
| Relevant | -Pilot evaluation of the family informal caregiver stroke self-management program.  -Emotional support, physical help, and health of caregivers of stroke survivors  -Families dealing with stroke desire information about self-care needs. |
| Related citations in pubmed (vanuit het laatste artikel): | Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature |

|  |  |
| --- | --- |
| Database | Pubmed |
| Zoekterm | Search "Family Nursing"[Mesh] OR "Family Nursing"[Tiab] |
| Resultaten | 1262 |
| Zoekterm | earch (("Family Nursing"[Mesh] OR "Family Nursing"[Tiab])) AND ("Stroke"[Mesh] OR "Stroke"[Tiab]) |
| Resultaten | 14 |
| Relevant | -Impact of a training program for caregivers of neurological patients on depression, prostration, and subjective burden.  -The impact of interactions with providers on stroke caregivers' needs  -A problem-solving early intervention for stroke caregivers: one year follow-up.  -Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. |

|  |  |
| --- | --- |
| Database | Pubmed |
| Zoekterm | family centered care |
| Resultaten | 4431 |
| Zoekterm | family centered care AND Stroke[Mesh] OR Stroke [Tiab] |
| Resultaten | 26 |
| Relevant | -Investigating the effects of a family-centered care program on stroke patients' adherence to their therapeutic regimens.  -Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework  -A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial.  -A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan.  -Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals |

# Bijlage 7: Artikelen deskresearch

|  |
| --- |
| **Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature** |
| ***Auteurs***: Hafsteinsdóttir, T.B., Vergunst, M., Lindeman, E. & Schuurmans, M. (2011) |
| ***Doel***: Het doel was om een overzicht te krijgen van de onderwijsbehoeftes van de patiënten met een CVA en hun mantelzorgers gedurende de acute, revalidatie en chronische fase. |
| *Methode*: Systematic review. Gezocht in Medline, CINAHL, Embase, PsychInfo en Cochrane. 22 artikelen voldeden aan de volgende inclusie criteria:  -Gaat over CVA cliënten en hun mantelzorgers  -alle study designs inbegrepen  -de uitkomsten moeten onderwijs of informatie behoeftes zijn  -Duits of Engels geschreven.  een studie viel af, omdat die niet voldeed aan de methodologische kwaliteit. |
| ***Resultaten***: de patiënten en hun mantelzorgers hebben behoefte aan informatie over de oorzaak van de beroerte, de symptomen, de behandeling en het herstel. De mantelzorgers hebben behoefte aan onderwijs over lichamelijke verzorging, verplaatsen en tillen, oefeningen, psychische aspecten, depressie en voeding.  In de acute fase wilden de patiënten en zorgverleners informatie over de diagnose, prognose en herstel. In de revalidatiefase hebben ze er vooral behoefte aan om psychische en emotionele problemen te bespreken en willen ze weten waarom de CVA is voorgevallen. In de chronische fase hebben ze behoefte aan informatie over diensten.  De informatie willen ze op hen persoonlijk afgestemd en zowel mondeling als schriftelijk ontvangen. |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: Er moet onderwijs gegeven worden aan de patiënten en hun mantelzorgers. Omdat de behoefte aan onderwijs voor iedereen verschillend is, is het belangrijk deze op de patiënt en de mantelzorger af te stemmen. Tevens is het belangrijk rekening te houden met de fase na de CVA bij het geven van informatie. De informatie moet zowel mondeling als schriftelijk worden gegeven. Met het geven van onderwijs moet zo snel mogelijk na de CVA worden begonnen. |

|  |
| --- |
| **Pilot evaluation of the family informal caregiver stroke self-management program** |
| ***Auteurs***: Mores, G., Whiteman, R., Knobl, P., Ploeg, J., Cahn, M., Klaponski, L., & Lindley, A. (2013) |
| ***Doel***: Vanuit een vorige studie is een programma ontwikkeld voor mantelzorgers die tevens familieleden zijn van cliënten met een CVA. Dit programma is bedoeld om self-management vaardigheden te verbeteren van de mantelzorgers, zodat ze beter om kunnen gaan met eventueel voorkomende problemen. In deze studie gaan ze dit programma evalueren. |
| ***Methode***: Een kwalitatieve studie waarin 11 mantelzorgers het self-management programma volgden. De punten die in het programma aan bod kwamen zijn: verstrekken van informatie, aanleren van vaardigheden, bevorderen van gezond gedrag, ontwikkelen van probleemoplossende vaardigheden, bijstaan van emotionele gevolgen en het stimuleren van een actieve deelname aan het herstel van de cliënt. Na een maand hielden twee onderzoekers die niet bij het programma aanwezig waren met deze mantelzorgers een semi gestructureerde focus groep. |
| **Resultaten**: De mantelzorgers gaven aan dat het programma een kans geeft op een ander perspectief. Tevens heeft het volgens hen de kwaliteit van leven van henzelf en de cliënt met een CVA verbeterd. Ze raden het programma dan ook aan. |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: Het programma wordt door de 11 mantelzorgers aangeraden. Ze vonden de tijd van de sessies, 4 weken lang (2 tot 2,5) uur per week goed. Het werd wel aangeraden dit programma eerder na de CVA te laten plaatsvinden, namelijk 3 tot 6 maanden na ontslag uit het ziekenhuis. Tevens gaven ze aan dat het nuttig zou kunnen zijn huiswerk opdrachten te geven, dat het gedeelte over seksualiteit uit het programma gehaald mocht worden en dat de informatie over diensten eerder gegeven mocht worden. |

|  |
| --- |
| **Stroke family caregivers’ support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework** |
| ***Auteurs***: Cameron, J., Naglie, G., Silver, F.L. & Gignac, M.A.M. (2013) |
| Doel: Het doel was om per fasen in kaart te brengen aan welke steun mantelzorgers behoefte hebben. De mate van verandering in deze behoefte wilden ze onderzoeken en hoe deze verandering zich vormgeeft. Tevens werd er onderzocht wat professionals dachten wat de behoeftes van de mantelzorgers waren. Ook werd er onderzocht welke steun de professionals hadden geboden. Om ook de uitkomsten van de professionals en mantelzorgers met elkaar te kunnen vergelijken. |
| ***Methode***: een kwalitatieve studie werd uitgevoerd, waarbij de fases als leidraad zijn gehouden tijdens de interviews en analyse. De fases zijn: de diagnose fase, stabilisatie fase, voorbereidingsfase, uitvoer fase en aanpassingsfase. 24 mantelzorgers en 14 professionals van achttien jaar of ouder én Engels sprekend deden mee aan het interview. Ze kwamen uit het klinische revalidatiecentrum, afasie programma of een gemeenschap zorgorganisatie. De interviews werden telefonisch of persoonlijk afgenomen. Hierna werden ze getranscribeerd en geanalyseerd. De interviews werden gecodeerd door eerst codes bij elke fase te signaleren. Met dit code boek werden alle interviews door twee auteurs gecodeerd. |
| ***Resultaten***: De behoefte die mantelzorgers hebben aan ondersteuning veranderd gedurende de fases. Hierbij veranderd ook hoe de mantelzorgers het beste kunnen worden ondersteund. De grootste steun is noodzakelijk tijdens de voorbereiding naar huis en de eerste maanden thuis. Tijdens de voorbereiding en uitvoerfase willen ze ook graag weten wat ze kunnen doen en hier feedback op krijgen. Er is nu alleen focus op de patiënten terwijl mantelzorgers ook behoefte hebben aan ondersteuning. Professionals zeggen dit niet te kunnen leveren aan werkende mantelzorgers, omdat deze alleen na hun werktijden komen. Tevens geven mantelzorgers aan behoefte te hebben aan contact met andere mantelzorgers en/of met familie of vrienden. |
| **Conclusie/Aanbevelingen**: Om mantelzorgers beter te kunnen ondersteunen moeten er wijzigingen doorgevoerd worden in de zorg. Mogelijk wijzigingen zijn:  -Het in kaart brengen van de behoefte aan ondersteuning die de mantelzorgers ervaren per fase.  -het implementeren van een family-centred model  -Zorgen dat het een 7 dagen per week revalidatie wordt. |

|  |
| --- |
| **A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial** |
| ***Auteurs***: Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel A., Kalra, L., Nixon, J., Smithard, D., Knapp, M., Holloway, I., Anwar, S. & Farrin, A. (2013) |
| ***Doel***: Het doel van deze studie was om het Londen Carer Training Course (LSCTC) programma te evalueren, terwijl deze al ingebed was in de normale zorg bij meerder praktijken, om ervoor te zorgen dat het onderzoek te generaliseren was. Deze training bestond uit 14 interventies die belangrijk waren voor de mantelzorger wanneer de cliënt weer thuis zou zijn. Hiervan waren zes interventies verplicht om de volgen. Ze wilde kijken of het interventieprogram een positieve invloed had op de onafhankelijkheid van de cliënten met een CVA in de ADL. Tevens wilde ze in kaart brengen of het belasting gevoel van de mantelzorger verminderd. Tevens was het doel om te kijken of het interventieprogramma een positieve invloed heeft op de fysieke en psychologische gevolgen van een beroerte op mantelzorgers en cliënten |
| ***Methode***: Er is een cluster randomised controlled trial uitgevoerd in 27 settingen. In de interventie groep werd de LSCTS training opgenomen in de gebruikelijke zorg en in de controle groep werd alleen gebruikelijke zorg geleverd. De cliënten van de mantelzorgers die deelnamen moesten een CVA hebben gehad, moesten op dit moment stabiel zijn en het vooruitzicht hebben uiteindelijk naar huis te kunnen. Het moest de eerste mantelzorger zijn die bereid was om te ondersteunen en ook de mogelijkheid heeft om te kunnen ondersteunen. |
| ***Resultaten***: In alle uitkomstmaten was geen significant verschil zichtbaar. Er is dus geen bewijs dat de LSTC de fysieke of psychologische gevolgen van een CVA na 6 of 12 maanden verbeterd. Tevens is er geen bewijs dat het de belasting van de mantelzorger verminderd of hun fysieke en psychologische uitkomsten. De kosten, opnames en hoeveelheid instrumentele steun waren ook gelijk met de controlegroep. |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: De LSCTC levert een gestructureerd programma op om mantelzorgers te kunnen ondersteunen. Het is in deze studie niet effectief gebleken. Dit zou kunnen komen, doordat de interventie niet in de geschikte fase is gegeven. Misschien is het beter om het interventieprogramma pas toe te passen na ontslag van de cliënt met een CVA. |

|  |
| --- |
| **The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers’ Needs** |
| ***Auteurs***: Creasy, R.C., Lutz, B.J.,Young, M.E., Ford, A. &Martz, C. (2013) |
| ***Doel***: Het doel was om in kaart te brengen hoe de mantelzorgers de interactie met de zorgverleners in de revalidatie instelling hebben ervaren. Tevens was het doel om erachter te komen hoe mantelzorgers betrokken willen worden en in hoeverre ze bereid zijn de zorg te verlenen. |
| ***Methode***: Bij 17 mantelzorgers werd een semi-gestructureerd interview afgenomen op een locatie die voor hen beschikbaar was. De mantelzorgers bestonden uit 13 echtgenoten en twee kinderen met hun partners. Het eerste interview werd afgenomen wanneer de cliënt nog in het ziekenhuis lag en het tweede binnen vier maanden. De interviews werden getranscribeerd en geanalyseerd. Tijdens de analyse werden de volgende vragen gesteld: -hoe beschrijven de mantelzorgers de interactie met de zorgverleners?  -welke verband is er tussen deze interactie en de behoefte aan ondersteuning?  -wat zijn de ervaringen van de mantelzorgers die zelf hun behoefte aangeven in vergelijking met degenen die dat niet doen?  De analyse werd uitgevoerd volgens de methode van constante vergelijkingen. |
| ***Resultaten***: Mantelzorgers hebben behoefte aan informatie over de prognose, beschikbare middelen, medicatie, administratie, lichamelijke verzorging, voeding, toegankelijkheid, verzekeringskwesties en hoe ze moeten zorgen voor de cliënt zodra deze weer thuis is. Ze willen de informatie vroeg ontvangen, zodat ze zich kunnen voorbereiden. Tevens willen ze betrokken worden bij beslissingen.  Sommige mantelzorgers zagen de interactie met de zorgverleners als niet betrokken. Ze benoemde dat er niet werd gewerkt aan de cliënt zijn doelen maar alleen aan de criteria om naar huis te mogen. Ze willen ook input hebben en vragen kunnen stellen. Wel geven ze aan dat ze het moeilijk vinden wat ze moeten vragen.  Andere mantelzorgers zagen de interactie met de zorgverleners juist als meer betrokken. Ze benoemde dat ze inbreng hadden en op de hoogte werden gehouden. Dit had een positieve invloed op hun mogelijkheden tot het verzorgen van de cliënt en hun zelfvertrouwen.  Het gevolg van deze interactie is dat er mantelzorgers zijn die zich heel passief opstellen, maar ook mantelzorgers die zich heel actief opstellen. |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: Het is belangrijk dat professionals er van bewust zijn dat mantelzorgers niet altijd zelf vragen stellen. Toch hebben professionals een cruciale rol om mantelzorgers te ondersteunen. Professionals moet er zich ook van bewust zijn dat het belangrijk is de inbreng van de mantelzorgers serieus te nemen, zodat dit de tevredenheid van de mantelzorgers bevorderd. Er moet nog onderzoek gedaan worden naar de ervaringen van de mantelzorgers over hun interactie met de cliënt met een CVA. Tevens moet er onderzoek gedaan worden naar wat de factoren zijn die ervoor zorgen dat familieleden op dit moment nog niet betrokken worden. |

|  |
| --- |
| **Needs, concerns, strategies and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge.** |
| ***Auteurs***: Bakas, T., Austin, J.K., Okonkwo, K.F., Lewis, R.R. & Cadwick, L. (2002) |
| ***Doel***: Het doel was om te achterhalen welke verwachtingen mantelzorgers van de verzorging hebben om hun naasten met een CVA te kunnen ondersteunen. |
| ***Methode***: Wordt niet duidelijk |
| ***Resultaten***: Mantelzorgers hebben behoefte aan informatie over ondersteuning in omgaan met emoties , gedrag en psychische zorg. Tevens willen ze instructie hoe ze zorg moeten leveren en feedback hierop. |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: Op basis van deze informatie is er een checklist gemaakt voor verzorgende |

|  |
| --- |
| **Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals** |
| ***Auteurs***: Rochette, A., Racine, E., Lefebvre, H., Lacombe, J., Bastien, J. & Tellier, M. (2013) |
| ***Doel***: De ethische aspecten te achterhalen van het betrekken van familie bij de revalidatie van cliënten met een CVA. |
| ***Methode***: Er is een diepte interview afgenomen bij 16 cliënten met een CVA en 25 familieleden van hen. Daarnaast zijn er drie focusgroepen geweest, een groep bestond uit 5 á 7 personen. Deze data hebben ze opgenomen. Vervolgens is deze data getranscribeerd en geanalyseerd door twee personen. |
| ***Resultaten***: Het is belangrijk dat families consequent betrokken worden binnen de revalidatie van cliënten met een CVA. Op dit moment worden de families nog niet consequent betrokken.  De resultaten geven weer dat interdisciplinair de mantelzorgers betrokken moeten worden. De family centered benadering is hiervoor geschikt. Uit deze studie blijkt dat mantelzorgers vooral betrokken worden als informatiebron en is er minder aandacht voor of zij wel de juiste ondersteuning krijgen in dit proces. |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: Er wordt aangegeven dat de mantelzorgers zelf weinig ondersteuning krijgen binnen de revalidatie van professionals |

|  |
| --- |
| **The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial.** |
| ***Auteurs***: Larson, J., Franzén-Dahlin, A., Billing, E., Arbin, M. van, Murray, V. & Wredling, R. (2005) |
| ***Doel***: In kaart brengen van de invloed van de begeleiding door een verpleegkundige binnen een ondersteunend en instructieprogramma voor de verbetering van de kwaliteit van leven, levenssituatie, algemene welzijn en gezondheidstoestand van de mantelzorger |
| ***Methode***: Longitudinaal RCT, 100 van 253 partners (40%) zijn in interventie en controlegroep geplaatst, 50 per groep, de interventiegroep kreeg 6 keer binnen een half jaar ondersteuning en instructieprogramma door een gespecialiseerde verpleegkundige. De interventiegroepen werden ingedeeld in groepen van 10, die 6 keer een sessie kregen met de onderwerpen: ontstaan van een CVA, behandeling en herstel, sociale effecten van CVA en preventie van een volgend CVA. Deze onderwerpen werden 20-30 minuten in begin van de sessie besproken. Daarna werden problemen besproken die de deelnemers hebben aangedragen. De deelnemers hadden de mogelijkheid om de verpleegkundige te bellen. De controlegroep kreeg informatie tijdens de ziekenhuisopname en bij ontslag. Zij hadden de mogelijkheid om bij een open sessie aan te sluiten voor 1,5 uur, hieraan hebben 3 deelnemers deel genomen. Zij kregen geen begeleiding of informatie.  Vragenlijsten werden naar de deelnemers gestuurd.  De groepen zijn 12 maanden gevolgd. |
| ***Resultaten***: Deelnemers van de interventiegroep: verminderden hun negatieve welbevinden na het programma, maar na 12 maanden was er dezelfde uitkomst als bij de baselinemeting.  Kwaliteit van leven was verhoogd na 12 maanden, maar geen verschillen tussen levenssituatie en gezondheidstoestand.  De controlegroep had: vermindering van positief welzijn en algemene welzijn tijdens de eerste 6 maanden, terwijl na 12 maanden de scores van de baseline weer gemeten werden. De kracht/energie was na 12 maanden verhoogd.  Interventie onderverdeeld in subgroepen: 5-6 keer aanwezig: vermindering van negatief welbevinden na 6 maanden, na 12 maanden weer oude toestand, kwaliteit van leven verhoogd na 12 maanden. 1-4 keer: positieve welbevinden verminderd na 6 maanden, na 12 maanden gezondheidstoestand verminderd |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: Er is geen verschil tussen de groepen vastgesteld na een jaar.  Aanbeveling: constante begeleiding voor mantelzorgers van CVA cliënten van gespecialiseerde verpleegkundige om de rol als mantelzorger te versterken. Verder onderzoek is nodig voor dit onderwerp. |

|  |
| --- |
| **Investigating the effects of a family-centered care program on stroke patients’ adherence to their therapeutic regimens** |
| ***Auteurs***: Nayeri, N.D., Mohammadi, S., Razi, S.P. & Kazemnejad, A. (2014) |
| ***Doel***: Effect van familie gecentreerde zorg programma’s onderzoeken op de therapietrouw van CVA cliënten |
| ***Methode***: RCT uitgevoerd bij CVA cliënten en hun mantelzorgers in Iran. 30 mensen per groep (controle en interventiegroep). De controlegroep kreeg alleen routine ziekenhuisdiensten en interventiegroep kreeg routine ziekenhuisdiensten en familie gecentreerde zorg programma’s uit vier stappen, beoordeling van de behoeftes, instructies op basis van de behoeftes van de cliënt, follow ups via telefonische interviews, doorverwijzing service.  Eerst werden door een checklijst de behoeftes van de cliënt bepaald op basis van dieet medicatie en revalidatie, daarna kregen de mantelzorgers 3 individuele sessies gebaseerd op adult learning theory (ALT), elke sessie 2 uur. Instructiemateriaal inbegrepen (beroerte, complicaties, zorg, cognitie, decubitus……). Na de sessie beoordeelde de therapeut de vaardigheden van de mantelzorger. Wekelijks werd door de therapeut gebeld en de vaardigheden en wensen en behoeftes besproken. De deelnemers konden zelf ook bellen.  Controlegroep kreeg routine zorg voor 2 maanden. Na 1 maand werden de MZ van de controlegroep gebeld om te controleren of zij de zorg op zich nemen. 2 maanden na begin werden vragenlijsten opgestuurd voor beide groepen, daarna werden ze opgebeld en antwoorden moesten gegeven worden. |
| ***Resultaten***: Familie gecentreerde zorg programma’s hebben een effect op het bijhouden van de rehabilitatie door de cliënt.  Het niveau van naleven van de verschillende domeinen van therapeutische aanbevelingen was bij de interventiegroep hoger dan bij de controlegroep (het naleven van de voorgeschreven dieet, therapieën, rehabilitatie)  2 maanden na de CVA toonden aan dat de mantelzorgers in de interventiegroep beter mantelzorg verleenden. |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: Op de Adult Learning Theory gebaseerde individuele sessies zijn effectief om de therapietrouw van mantelzorgers en de CVA cliënten te verbeteren. Familie gecentreerde zorg programma’s kunnen de fysieke en mentale gezondheid van CVA cliënten verbeteren en de complicaties verminderen.  Hiervoor moeten verpleegkundigen de familie gecentreerde zorg programma’s toepassen. |

|  |
| --- |
| **Emotional Support, Physical Help, and Health of Caregivers of Stroke Survivors** |
| ***Auteurs***: Steiner, V., Pierce, L., Drahuschak, S., Nofziger, E., Buchman, D. & Szirony, T. (2008) |
| ***Doel***: Het doel was om de emotionele begeleiding, fysieke hulp en gezondheid van mantelzorgers van CVA cliënten in kaart te brengen. |
| ***Methode***: Data van een voorgaande studie werden bekeken en geanalyseerd. Bij de voorgaande studie hebben 73 zorgverleners deelgenomen en werd getest wat hun ervaring was tijdens de eerst 12 maanden na een CVA. In deze studie zijn de deelnemers willekeurig ingedeeld in twee groepen: interventiegroep (36 web users) en controlegroep (37 niet web users). De interventie was 1. Vraag de verpleegkundige (emailservice waarbij MZ vragen konden stellen en antwoord kregen via de mail van verpleegkundige) 2. Caretalk (steungroep via de mail waarbij disussies over belangrijke onderwerpen en hulp geboden werd door verpleegkundige) 3. Tip van de maand (aangepaste informatie over CVA en zorg door de mantelzorger) 4. Links over informatie (op de website beschikbare onderwerpen binnen betrouwbare bronnen die gericht waren op behoefte van mantelzorgers). Secundaire analyse via telefonische interviews (base, 3, 6, 12 maanden) |
| ***Resultaten***: Beide groepen beoordeelden aan het eind van de studie hun eigen sociale steun als enigszins of veel over de laatste 12 maanden.  De niet web users hadden een daling van fysieke hulp, terwijl de web users de fysieke hulp stabiel hielden, vaak werd dit beschreven als enigszins.  De gezondheidsstatus was stabiel voor beide groepen.  Er zijn geen verschillen gevonden tussen controle en interventiegroep bij emotionele begeleiding, fysieke hulp en gezondheid van de mantelzorger bij de Mann-Whitney U Test. Bij de Spearman Rho correlation werden geen samenhangen gevonden tussen fysieke hulp en de gezondheid van de mantelzorger. Er werden lichte positieve relaties gevonden tussen emotionele begeleiding en fysieke hulp bij nulmeting, 3 en 12 maanden. Verder was er lichte positieve relatie bij emotionele begeleiding en de gezondheid bij 6 en 12 maanden. |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: Het is van belang dat mantelzorgers voldoende gesteund worden door verpleegkundigen. Verder zijn verpleegkundigen van groot belang in de begeleiding van mantelzorgers van CVA cliënten, omdat zij vaak het eerste aanspreekpunt zijn. Verpleegkundigen moeten ook de gezondheid van de mantelzorger in de gaten houden, omdat zij voor twee mensen moeten zorgen, zichzelf en de cliënt. Mantelzorgers moeten aangemoedigd worden om steun te zoeken binnen de familie en vriendenkring. |

|  |
| --- |
| **A problem-Solving Early Intervention for Stroke Caregivers: One Year Follow-Up** |
| ***Auteurs***: King, R.B., Hartke, R.J., Houle, T., Lee, J., Herring, G., Alexander-Peterson, B.S. & Raad, J. (2012) |
| ***Doel***: Het effect van een probleemoplossende interventie voor mantelzorgers van CVA cliënten over de fysieke en psychosociale aanpassingsvaardigheden (CPSI) testen en vergelijken met een wachtlijst behandeling (WLC) en te testen wat de gemiddelde omgang met de resultaten is. |
| ***Methode***: RCT op basis van een stress en coping model. CPSI werd gestart in de acute rehabilitatie. Metingen werden op nulmeting (voor de interventie), na de interventie (3-4 maanden na de interventie) en na 6 en 12 maanden na ontslag gedaan. Variabelen waren depressie, angst, bereidheid, levensverandering en functioneren van het gezin. Onderzoek werd uitgevoerd in twee ziekenhuizen. De personaal manager contacteerde de familieleden tijdens de acute rehabilitatie om de rol als mantelzorger te controleren, het protocol uit te leggen en een informed consent aan te vragen. Toestemming van de cliënt was niet noodzakelijk. De focus bij de behandelingen waren de emotionele reacties op problemen. Sociale probleemoplossende therapieën werden gecombineerd met cognitieve en coping strategieën. CPSI bestond uit 10 sessies, stressmanagement, probleemoplossing, emotionele sociale invloed op de zorglevering, depressieve symptomen, preventie, zelfzorg, familierollen en middelen, handouts werden uitgedeeld. Eerste twee sessies waren als het mogelijk was in de ziekenhuisfase, sessie 3 – 7 waren wekelijks via de telefoon, 8-10 om de twee weken. Deelnemers ontwikkelden zelf oplossingen en moesten deze thuis toepassen. Stressmanagement, didactiek en rollenspelen hoorden bij de interventies.  De controlegroep kreeg in de tweede en 5e maand een welzijnscheck. Deelnemers konden zelfstandig op zoek naar hulp gaan, deze activiteiten werden bijgehouden. Deelname aan een optionele sessie was mogelijk (dit waren 5 keer 30 minuten via telefoon, zonder oplossen van problemen en geven van informatie, alleen luisterend gesprek). |
| ***Resultaten***: Voor de studie:  Deelnemers gaven een groot aantal problemen aan die ingedeeld werden in drie categorieën:  behoud van het zelf en de familie (verantwoordelijkheden, taken, emoties, etc), interpersoonlijke conflicten (familieconflicten, relatieproblemen), en functioneren van de CVA cliënt (zorgvragen, emoties, etc).  de zelf en familieproblemen kwamen het meest voor, maar de interpersoonlijke discussie was het meest stressvol.  De kortertermijnresultaten zijn bemoedigend voor de depressie en levensverandering bij de CPSI groep. |
| ***Conclusie/Aanbevelingen***: Op langer termijn bestaat er geen verschil tussen de groepen, op korter termijn is de groep met meer begeleiding beter in het managen van de zorg en het eigen leven. Verder is aan te bevelen dat mantelzorgers motiverende elementen in de begeleiding moeten zitten, om de terughoudendheid te overwinnen en hulp te vragen. Langduriger contact is aangeraden om een relatie op te bouwen dit vergroot de motivatie voor de zorg van de CVA cliënten en voor de eigen zelfzorg. |

# Bijlage 8: Transcriptiesysteem

* calibri 11
* regelafstand 1
* er is in een nieuwe alinea getypt wanneer een nieuwe persoon spreekt
* als een tekstfragment niet duidelijk te horen is, zijn er haakjes (…) voor het tekstfragment gezet
* wanneer de interviewer spreekt, is deze tekst schuin tussen vierkante haakjes weergegevens [..]
* wanneer een interviewer spreekt, is er voor de vierkante haakjes de letter van de interviewer gezet
* wanneer iemand anders als de geïnterviewde spreekt, is de tekst tussen de volgende haakjes gezet: { }
* bij het noemen van een naam of iets persoonlijks waardoor deelnemers of informanten niet anoniem zouden blijven, worden \*\*\* gebruikt
* wanneer de informant wordt genoemd, is het cijfer van de toegewezen code van de informant tussen sterretjes \*\* gezet.
* versprekingen, stopwoorden, stemverheffingen en bevestigingswoorden zijn niet genoteerd. Dit levert namelijk geen relevante informatie op om de onderzoeksvraag te beantwoorden (Boeije, 2005).
* belangrijke non-verbale signalen zijn in memo’s gezet.
* Wanneer er iets relevants over het onderwerp gezegd is door iemand anders dan de geïnterviewde of de interviewer is dit een memo gezet.