# Een naaste met een CVA, wat nu?

Onderbouwingsrapport van het onderzoek over de betrokkenheid van het sociale netwerk bij de CVA revalidatie

Opdrachtgever:  
Herstelhotel Dekkerswald  
Sandra Jellema

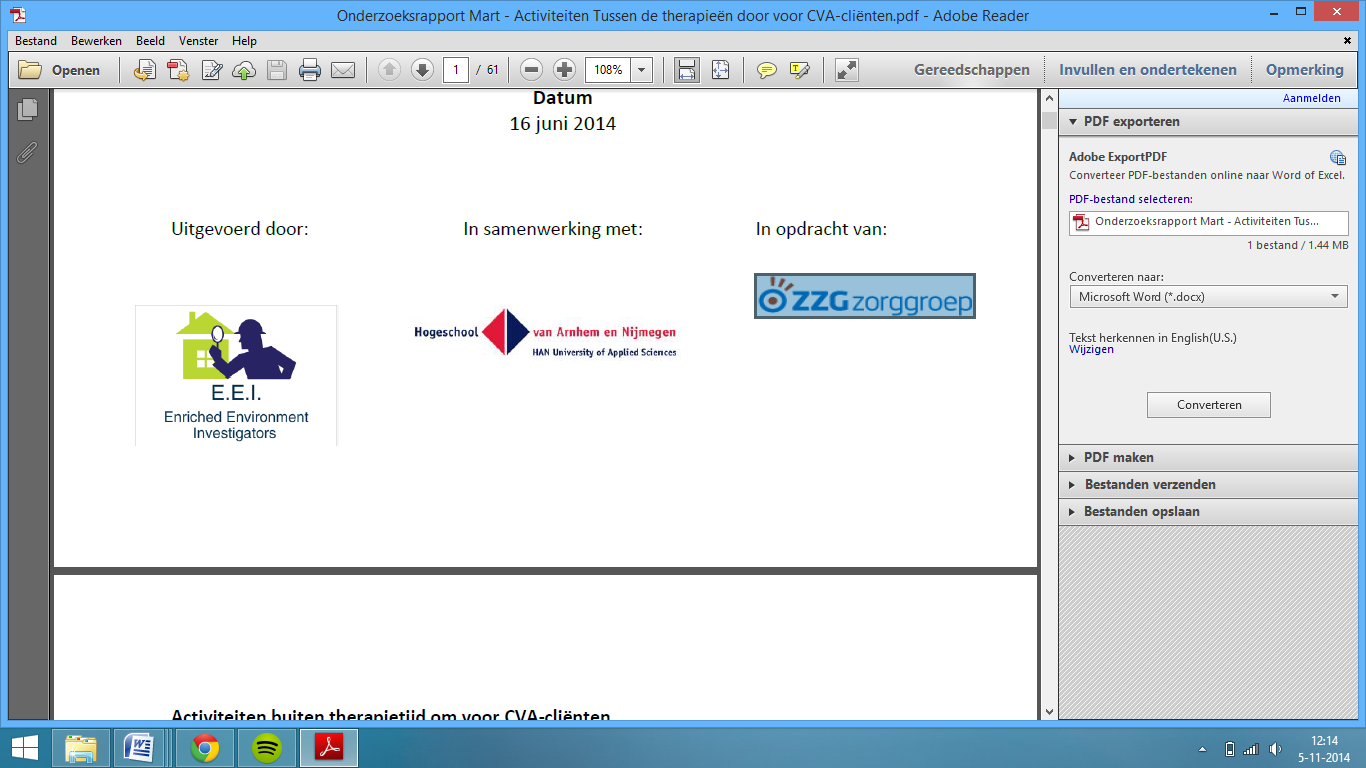
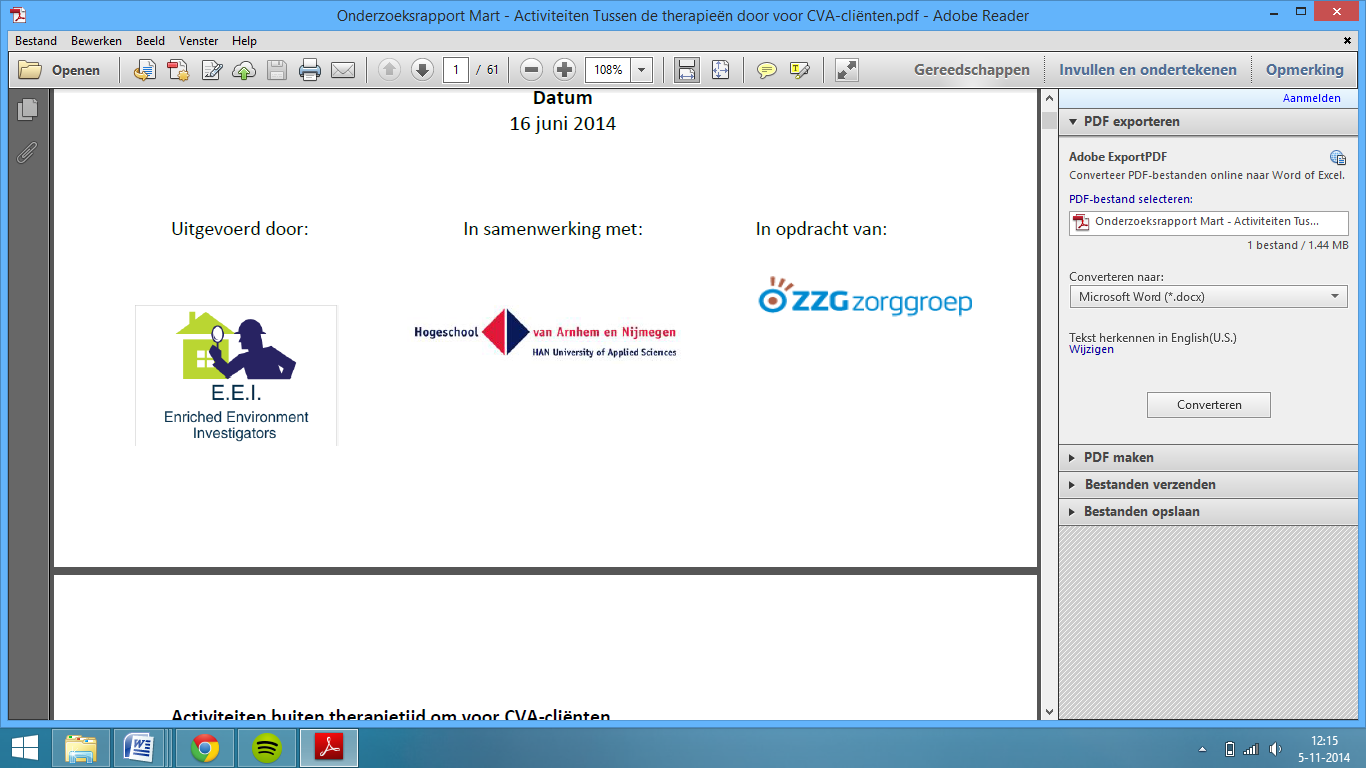
Aspirant onderzoekers:  
Tara Brinkhoff (477232)  
Julia Höller (495740)  
Eva te Lintelo (500681)  
Tess Sanders (490393)

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 gaf 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 de schriftelijke onderbouwing behorend bij het onderzoeksrapport van het onderzoek naar de wensen en ideeën van het sociale netwerk 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.

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.

In dit rapport wordt beschreven hoe de aspirant onderzoekers aan het onderzoek hebben gewerkt. De belangrijke stappen en keuzes die zijn gemaakt, worden besproken. Eerst wordt de inleiding van dit onderzoek besproken met daarin de achtergrondinformatie en de probleem-, vraag- en doelstelling. Vervolgens worden de keuzes die gemaakt zijn binnen de methode onderbouwd. Hierin staan zowel de uitgevoerde field- als deskresearch vermeld. Hierna zullen de keuzes binnen de resultaten, discussie, aanbevelingen en conclusie worden gegeven. De aspirant onderzoekers beschrijven ook hoe ze projectmatig hebben gewerkt, hoe de communicatie is verlopen en op welke manier ze rekening hebben gehouden met ethische aspecten. Tevens hebben de aspirant onderzoekers de feedback van de opdrachtgever Sandra Jellema toegevoegd en beschrijven ze op welke manier ze deze feedback hebben verwerkt in het onderzoeksrapport.

Nijmegen, 15 januari 2015

Tara Brinkhoff

Julia Höller

Eva te Lintelo

Tess Sanders

Inhoudsopgave

[Inleiding 7](#_Toc409079182)

[Afwegingen binnen de inleiding 7](#_Toc409079183)

[Afwegingen op macro-, meso- en microniveau 7](#_Toc409079184)

[Oriënterend literatuuronderzoek 8](#_Toc409079185)

[Aanleiding 9](#_Toc409079186)

[Probleemstelling 9](#_Toc409079187)

[Vraagstelling 10](#_Toc409079188)

[Doelstelling 11](#_Toc409079189)

[Methode 12](#_Toc409079190)

[Fieldresearch 12](#_Toc409079191)

[Onderzoeksdesign 12](#_Toc409079192)

[Samenvatting van het werven van deelnemers en de gegevensverzameling 13](#_Toc409079193)

[Aandeel opdrachtgever 13](#_Toc409079194)

[Informanten 13](#_Toc409079195)

[Werven van deelnemers 14](#_Toc409079196)

[Analyse 21](#_Toc409079197)

[Transcriptie 21](#_Toc409079198)

[Analyseprogramma 22](#_Toc409079199)

[Methodisch analyseren 22](#_Toc409079200)

[Model voor de analyse 22](#_Toc409079201)

[Analyse op tekstfragment 23](#_Toc409079202)

[Coderen 23](#_Toc409079203)

[Eenduidigheid 24](#_Toc409079204)

[Deskresearch 24](#_Toc409079205)

[Keuze voor aanvulling met deskresearch 25](#_Toc409079206)

[Subvraag 25](#_Toc409079207)

[Zoekvraag 25](#_Toc409079208)

[Zoekstrategie 25](#_Toc409079209)

[Beoordeling van artikelen 26](#_Toc409079210)

[Resultaten 28](#_Toc409079211)

[Fieldresearch 28](#_Toc409079212)

[Resultaten deskresearch 29](#_Toc409079213)

[Discussie 30](#_Toc409079214)

[Opbouw 30](#_Toc409079215)

[Discussie op de resultaten 30](#_Toc409079216)

[Discussie op de methode 30](#_Toc409079217)

[Praktische implicaties 32](#_Toc409079218)

[Conclusie 32](#_Toc409079219)

[Projectmatig werken 32](#_Toc409079220)

[Communicatie 33](#_Toc409079221)

[Ethische aspecten 34](#_Toc409079222)

[Regelgeving 34](#_Toc409079223)

[Representatie 34](#_Toc409079224)

[Respect 35](#_Toc409079225)

[Betrouwbaarheid 35](#_Toc409079226)

[Gericht op onderzoek 35](#_Toc409079227)

[Reflectie 36](#_Toc409079228)

[Handelen 36](#_Toc409079229)

[Terugblikken 36](#_Toc409079230)

[Bewustwording van essentiële aspecten 36](#_Toc409079231)

[Formuleren van handelingsalternatieven 36](#_Toc409079232)

[Literatuurlijst onderbouwingsrapport 37](#_Toc409079233)

[Literatuurlijst bijlagen 39](#_Toc409079234)

[Bijlage 1: Zoekverslag oriënterend literatuuronderzoek 41](#_Toc409079235)

[Bijlage 2: Beoordeling artikelen oriënterend literatuuronderzoek 43](#_Toc409079236)

[Bijlage 3: Operationalisering 66](#_Toc409079241)

[Bijlage 4: Introductiebrief informanten 67](#_Toc409079242)

[Bijlage 5: ACS protocol 68](#_Toc409079243)

[Bijlage 6: Introductiebrief deelnemers 70](#_Toc409079244)

[Bijlage 7: Interviewguide 72](#_Toc409079245)

[Bijlage 8: Informed consent deelnemers 76](#_Toc409079246)

[Bijlage 9: Transcriptiesysteem 77](#_Toc409079247)

[Bijlage 10: Zoekverslag deskresearch 78](#_Toc409079248)

[Bijlage 11: artikelen deskresearch 81](#_Toc409079256)

[Bijlage 12: beoordeling artikelen deskresearch op methodologische kwaliteit 87](#_Toc409079257)

[Bijlage 13: Samenwerkingscontract 145](#_Toc409079270)

[Bijlage 14: Feedback opdrachtgever 147](#_Toc409079271)

# 

# Inleiding

De inleiding staat uitgebreid beschreven in het onderzoeksrapport. Om ervoor te zorgen dat dit rapport goed begrepen wordt, kozen de aspirant onderzoekers ervoor de gemaakte keuzes bij het schrijven van de inleiding toe te lichten in dit onderbouwingsrapport.

## Afwegingen binnen de inleiding

Om op een eenduidige manier te rapporteren, hielden de aspirant onderzoekers bij het schrijven van het gehele rapport de methode “Helder Rapporteren” van Nederhoed (2010) aan. Volgens Nederhoed (2010) is een inleiding bedoeld om de lezer voor te bereiden op de inhoud van het rapport (Nederhoed, 2010). Om de lezers voor te bereiden, staat in de inleiding de achtergrondinformatie beschreven. De aspirant onderzoekers kozen ervoor de achtergrondinformatie vanuit het macro-, meso- en microniveau te beschrijven. Het betrekken van het sociale netwerk is namelijk op meerdere niveaus van belang. De aspirant onderzoekers kozen ervoor de aanleiding en de relevantie voor de praktijk en het Herstelhotel toe te lichten, omdat ze met dit onderzoek willen aansluiten op de praktijk. Daarnaast wilden de aspirant onderzoekers met deze studie een bijdrage leveren aan de studie van de opdrachtgever, Sandra Jellema. Zij heeft als doel het sociale netwerk te betrekken bij de revalidatie. Om ervoor te zorgen dat de lezer inzicht krijgt in de relevantie van deze studie voor de opdrachtgever, is de samenhang tussen deze studie en die van de opdrachtgever toegelicht. Omdat de aspirant onderzoekers ervan overtuigd zijn dat dit onderwerp van belang is voor hun eigen beroepsgroep, ergotherapie, kozen ze ervoor dit in de inleiding naar voren te laten komen. Om transparantie te tonen in de manier van denken en de werkwijze binnen het onderzoek, lichtten de aspirant onderzoekers in de inleiding de visie op het betrekken van het sociale netwerk en praktijkgericht onderzoek toe.

## Afwegingen op macro-, meso- en microniveau

In de inleiding staat beschreven dat op de verschillende niveaus van belang is dat dit onderzoek wordt uitgevoerd om het uiteindelijke doel, het betrekken van het sociale netwerk, te behalen. De aspirant onderzoekers bepaalden vooraf of het oppakken van het onderzoek daadwerkelijk relevant is. Hierbij keken de aspirant onderzoekers welke invloed het onderzoek kan hebben op verschillende niveaus. De aspirant onderzoekers vinden het namelijk belangrijk om vanuit meerdere invalshoeken te kijken, zodat een beter beeld verkregen wordt van de gehele situatie. Dit proces wordt hieronder weergegeven op macro-, meso- en microniveau.

#### Macroniveau

In het onderzoeksrapport staat beschreven dat de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) ervoor wil zorgen dat een gedeelte van de professionele zorg wordt overgenomen door gezins-, familie- en burenzorg (Jager-Vreugdenhil, 2012). Er is echter niet zeker of deze verandering het gewenste resultaat gaat bieden. Jager-Vreugdenhil (2012) geeft namelijk aan dat het niet vanzelfsprekend is dat wanneer er in een buurt meer 'sociale samenhang' en 'participatie' ontstaat er ook daadwerkelijk meer onderlinge hulp wordt geboden in zorg en welzijn. Wanneer dit gebeurt, kan het zijn dat iemand niet voldoende zorg krijgt en daardoor niet tot participatie kan komen. Omdat de wet wordt ingezet, is het noodzakelijk dat er alles aan wordt gedaan om te zorgen dat het sociale netwerk daadwerkelijk kan bijdragen. Het is daarom belangrijk om te weten wat het sociale netwerk nodig heeft om ook daadwerkelijk meer hulp te kunnen bieden aan een naaste. Tevens zal het niet betrekken van het sociale netwerk nadelig zijn voor de betaalbaarheid van de zorg. Het betrekken van het sociale netwerk zorgt er namelijk voor dat minder beroepsmatige zorg noodzakelijk is doordat cliënten meer welzijn ervaren (Jong, 2012).

#### Mesoniveau

Op mesoniveau staat in het onderzoeksrapport beschreven dat de omslag in de maatschappij een omslag vergt van de gehele gezondheidszorg, de professionals. Nu is er namelijk nog vaak een focus op de ziekte, waardoor loslaten door professionals om tot verandering te komen moeilijk is (Schumacher & Smittenberg, 2014). Hierdoor zullen de cliënten niet tot zelfregie komen. Tevens zal het sociale netwerk niet de kans krijgen om te ondersteunen. Om deze veranderingen te bewerkstelligen, zullen handelingen door de professionals moeten worden teruggedrongen en zal de vraag gesteld moeten worden wat naasten kunnen doen. Wanneer hier geen onderzoek naar gedaan wordt, zullen de professionals geen handvaten krijgen om het sociale netwerk te helpen een naaste te ondersteunen. Dit is wel belangrijk, omdat de professionals de kans krijgen om de veranderingen eigen te maken en deze over te brengen naar cliënten en hun naasten (Schumacher et al., 2014).

#### Microniveau

In het onderzoeksrapport staat beschreven dat het betrekken van het sociale netwerk de cliënt met een Cerebro Vasculair Accident (CVA) en hun mantelzorgers zou kunnen helpen bij het oppakken van participatie. Uit de literatuur blijkt namelijk dat het sociale netwerk een positieve invloed heeft op het verbeteren van de kwaliteit van leven en voorkomen van een depressie bij een cliënt met een CVA (Huang et al., 2010). Vanuit de mantelzorgers is bekend dat ze de zorg voor cliënten als zwaar en veeleisend ervaren (Sit et al., 2004). De bronnen die hier werden gebruikt, zijn afkomstig uit een oriënterend literatuuronderzoek. Hoe deze studie vorm werd gegeven, staat in de volgende alinea beschreven. Uit de literatuur kwam niet naar voren welk invloed het sociale netwerk heeft op de participatie. De aspirant onderzoekers zijn er wel van overtuigd dat kwaliteit van leven en verminderde depressie een positieve invloed hebben op de participatie van de cliënt. Wanneer het sociale netwerk niet zou worden betrokken, zal dit dus een negatieve invloed hebben op kwaliteit van leven en depressie, waardoor waarschijnlijk ook de mogelijkheid om tot participatie te komen wordt verminderd.

## Oriënterend literatuuronderzoek

In het begin van dit onderzoek werd een oriënterend literatuuronderzoek uitgevoerd naar wat er al bekend is over de bijdrage van het sociale netwerk bij de participatie van een cliënt met een CVA. De aspirant tonderzoekers kozen om twee redenen ervoor om een oriënterend literatuuronderzoek uit te voeren. Als eerste wilden de aspirant onderzoekers zich oriënteren op de probleemsituatie zodat duidelijk werd wat al bekend was over het onderwerp. Zo konden de aspirant onderzoekers het onderzoek richten op wat er nog niet bekend is en konden ze met zekerheid zeggen dat het een meerwaarde is om te onderzoeken. Als tweede reden wilden de aspirant onderzoekers hun onderzoeksopzet kunnen onderbouwen met theorie. In Verhoeven (2012) wordt ook vermeld dat het voor een goed onderzoeksopzet en een gedegen onderzoek belangrijk is een literatuur onderzoek uit te voeren.

De uitvoering van het oriënterend literatuuronderzoek ging als volgt. Met de zoektermen stroke, social support, social network, social environment, rehabilitation, participation, CVA, sociale omgeving, sociaal netwerk, invloed en participatie werd gezocht in de databases Pubmed, Google Scholar, CINAHL en de Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie. Het zoekverslag staat beschreven in bijlage 1. De gevonden artikelen werden beoordeeld op relevantie door de titel en de abstract te lezen. Hieruit werd opgemaakt of de inhoud relevant was voor het onderzoek. Vervolgens werd de kwaliteit van de artikelen beoordeeld aan de hand van McMaster formulieren. De onderbouwing voor het gebruiken van een McMaster formulier, staat beschreven in het hoofdstuk deskresearch. De beoordelingen van de artikelen uit het oriënterend literatuuronderzoek zijn te vinden in bijlage 2. Binnen de artikelen trad er al snel verzadiging op, omdat erin hetzelfde werd aangegeven over het effect van het sociale netwerk op de cliënt en mantelzorger.

De artikelen die gevonden werden, gaven geen antwoord op de onderzoeksvraag. De artikelen beschreven niet hoe het sociale netwerk zou willen bijdragen aan de participatievragen van de cliënt met een CVA. Ze beschreven wel in het algemeen de invloed van het sociale netwerk op de cliënt en de mantelzorger. Omdat de invloed positief was, wees het de aspirant adviseurs erop dat het belangrijk was dat het sociale netwerk betrokken wordt. De aspirant onderzoekers waren namelijk van mening dat dit ook iets zou zeggen over wat voor invloed het sociale netwerk zou kunnen hebben op de participatie. Daarom kozen de aspirant onderzoekers ervoor om de artikelen toch mee te nemen bij het schrijven van de inleiding. Het feit dat er alleen artikelen gevonden werden die geen antwoord gaven op de onderzoeksvraag, geeft aan dat er nog geen onderzoek gedaan is naar hoe het sociale netwerk zou willen bijdragen bij de participatievragen van de cliënt. Het feit dat er nog nieuwe informatie verkregen moest worden, wees de aspirant onderzoekers erop dat het relevant was om een fieldresearch uit te voeren.

## Aanleiding

In de projectbeschrijving, geschreven door de opdrachtgever, stond dat uit voorgaand onderzoek is gebleken dat cliënten met een CVA in het Herstelhotel een groot deel van de dag inactief zijn (Jellema, 2014). Om hierop in te spelen, wil het Herstelhotel het sociale netwerk van de cliënten een rol geven bij de revalidatie. Het Herstelhotel weet echter nog niet welke methodes bruikbaar zijn om het sociale netwerk in kaart te brengen. Verder is niet bekend hoe het sociale netwerk nu al betrokken is en de manier waarop ze nog meer betrokken willen worden. In de volgende paragrafen worden de keuzes het proces onderbouwd die de aspirant onderzoekers maakten om tot een definitieve probleem-, vraag- en doelstelling te komen.

## Probleemstelling

De opdrachtgever wilde dat allebei de delen, een onderzoek naar bruikbare methodes om het sociale netwerk in kaart te brengen en een onderzoek naar wensen en ideeën van het sociale netwerk, werden opgepakt door de aspirant onderzoekers. Vanwege gebrek aan tijd, was dit een dilemma voor de aspirant onderzoekers. Om deze reden maakten de aspirant onderzoekers dit bespreekbaar met de opdrachtgever. Samen met de opdrachtgever werd besloten een keuze te maken tussen het onderzoeken van het eerste of tweede deel. De aspirant onderzoekers kozen ervoor het tweede deel op zich te nemen. Over dit gedeelte, de wensen en ideeën van het sociale netwerk, bleek namelijk uit het oriënterend literatuuronderzoek nog weinig bekend te zijn Het eerste deel verviel, omdat wanneer alleen dit deel opgepakt zou worden de informatie vanuit het sociale netwerk niet zou worden verkregen. Er zouden wel methoden uitgezocht of ontwikkeld zijn om het sociale netwerk in kaart te brengen, maar hierna zouden deze netwerken niet meegenomen kunnen worden naar een volgend onderzoek. De cliënten zijn namelijk tegen de tijd van een vervolg onderzoek niet meer in behandeling in het Herstelhotel. In een vervolgonderzoek zouden dan alsnog beide delen uitgevoerd moeten worden. Om het tweede gedeelte uit te voeren, moest er wel een methode zijn om het sociale netwerk in kaart te brengen. Hier is geen onderzoek naar gedaan, maar de opdrachtgever schreef voor de aspirant onderzoekers wel een methode hiervoor uit. De verdere keuzes die hierin werden gemaakt, staan beschreven onder de paragraaf fieldresearch in het hoofdstuk methode.

Vanuit de aanleiding en de afbakening van het probleem, werd uiteindelijk de volgende probleemstelling opgesteld:

*Het sociale netwerk ondersteund 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 moeten 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

Nadat de probleemstelling duidelijk was, werd de vraagstelling opgesteld. In eerste instantie wilden de aspirant onderzoekers de vraag algemeen houden, zodat de uitkomsten van het onderzoek mogelijk gegeneraliseerd konden worden naar andere instellingen buiten het Herstelhotel. Echter werd op basis van de feedback dat dit niet haalbaar was de vraag specifieker gemaakt door ze te richten op het Herstelhotel en de opdrachtgever, omdat het onderzoek hier uitgevoerd werd. Binnen dit onderzoek werden de mantelzorgers uitgesloten omdat over de mantelzorgers al literatuur bekend is. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om alleen de wensen en ideeën van het sociale netwerk over de verschuiving en de bijdrage bij het revalidatietraject in kaart te brengen. Hiervoor werd gekozen omdat deze meningen en ervaringen nog onbekend waren. De aspirant onderzoekers vonden het belangrijk om onderzoek te doen bij de doelgroep, die in de toekomst meer bijdrage moet gaan leveren in de zorg, zodat de professionals goed op het sociale netwerk in kunnen spelen. Het is van belang dat de professionals weten wat het sociale netwerk van hen nodig heeft om een goede bijdrage te kunnen leveren in de zorg.

Bij het opstellen van de vraag werd gekeken naar begrippen die duidelijk maakten welke aspecten onderzocht werden. Hierin moest meegenomen worden wat de wensen en ideeën over de bijdrage tijdens en na een revalidatietraject zijn. Om een eenduidige betekenis te krijgen over de gebruikte begrippen, zijn deze geoperationaliseerd. Zie bijlage 3 voor de geoperationaliseerde begrippen.

De volgende vraag is de definitieve onderzoeksvraag:

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

De vraagstelling is complex opgesteld waardoor niet meteen duidelijk is, wat met deze vraag onderzocht werd. Om duidelijkheid hierin te krijgen, werden subvragen opgesteld over de kleinere onderdelen die belangrijk waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Deze werden opgesteld om de wensen en ideeën van het sociale netwerk te achterhalen over de bijdrage aan het revalidatieproces in verleden, heden en toekomst.

*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

Na het opstellen van de vragen voor het onderzoek, stelden de aspirant onderzoekers het doel voor het onderzoek op. In Donk & Lanen (2014) wordt dit proces andersom beschreven. Zij geven aan dat eerst een doel voor het onderzoek opgesteld wordt en daarna pas besloten wordt, welke vragen beantwoordt moeten worden om het doel te bereiken. Nederhoed (2010) beschrijft het juist weer andersom. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om Nederhoed (2010) aan te houden door eerst de vraag- en dan de doelstelling op te stellen, omdat het doel is de onderzoeksvraag te beantwoordt.

Op basis van de definitieve vraagstelling was het doel geformuleerd dat inzicht wordt verkregen in de wensen en ideeën van het sociale netwerk. Door feedback te vragen aan andere aspirant onderzoekers bleek dat niet helemaal duidelijk was wat met inzicht krijgen bedoeld werd. Hierover discussieerden de aspirant onderzoekers en concludeerden ze dat “inzicht hebben” niet het uiteindelijke doel was. Er moesten namelijk niet alleen inzichten worden verkregen, maar er moest ook daadwerkelijk iets mee worden gedaan. De aspirant onderzoekers kozen er daarom voor “inzichten krijgen” te veranderen in het “bekend zijn van thema’s”, omdat deze in het vervolg nog verwerkt konden worden.

Vervolgens is het volgende onderzoeksdoel opgesteld:

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

Nadat de onderzoeksvraag werd beantwoord en daarmee het onderzoeksdoel is behaald, is het belangrijk dat er aanbevelingen aan het Herstelhotel worden gedaan over de uitkomsten. Dit is belangrijk zodat de wensen en ideeën geformuleerd kunnen worden in wat er veranderd moet gaan worden, zodat het sociale netwerk meer betrokken kan worden tijdens het revalidatietraject. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om naast een onderzoeksdoel een projectdoel op te stellen, waarbij het projectdoel de vertaling van de wensen en ideeën naar veranderingen in de praktijk is.

Het volgende projectdoel is opgesteld:

*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 hun naaste met een CVA.*

# Methode

Binnen dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen twee manieren van gegevensverzameling, namelijk de field- en deskresearch. De aspirant onderzoekers kozen ervoor een fieldresearch uit te voeren, omdat hiermee nieuwe gegevens kunnen worden verzameld. Dit was noodzakelijk voor het onderzoek omdat uit het oriënterend literatuuronderzoek bleek dat er niets bekend was over het onderzoek. Een deskresearch voerden de aspirant onderzoekers uit om de fieldresearch aan te vullen. In dit hoofdstuk onderbouwen de aspirant onderzoekers per deel de keuzes die ze hebben gemaakt. Allereerst wordt de fieldresearch beschreven, vervolgens de analyse op de fieldresearch en als laatste de deskresearch.

## **Fieldresearch**

In deze paragraaf staan de keuzes beschreven die binnen de fieldresearch werden gemaakt. Allereerst worden de keuzes voor het onderzoeksdesign beschreven. Hierna zal er een samenvatting worden gegeven van het proces van de gegevensverzameling, zodat het duidelijk is hoe deze verliep. Vervolgens worden de keuzes in dit proces onderbouwd.

### Onderzoeksdesign

Om tot een onderzoeksdesign te komen, werd een afweging gemaakt tussen kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Bij deze afweging was het doel van het onderzoek de leidraad (Bakker & Buuren, 2014). Er werd gekeken welk soort onderzoek het beste paste bij het achterhalen van meningen van het sociale netwerk van mensen met een CVA. Volgens Baarda, Goede & Teunissen (2009) zijn gegevens in een kwalitatief onderzoek diepgaand en kunnen deze in thema's weergegeven worden, waarmee verder onderzoek gedaan kan worden. Bij een kwantitatief onderzoek worden de uitkomsten in cijfers uitgedrukt (Baarda et al., 2009), waarbij metingen gedaan worden om de vraag te kunnen beantwoorden. Uiteindelijk kozen de aspirant onderzoekers ervoor om een kwalitatief onderzoek uit te voeren, omdat daarmee een begin kon worden gemaakt met het in kaart brengen van meningen en ervaringen.

Op basis van het design werd gekozen uit drie mogelijkheden, namelijk explorerend, toetsend en beschrijvend onderzoek. Explorerend onderzoek houdt in dat er een hypothese geformuleerd en/of een theorie ontwikkeld wordt (Baarda et al., 2009). Zoals in de inleiding beschreven werd, is over meningen van het sociale netwerk nog niet veel bekend, waardoor geen hypothese opgesteld kan worden. Doordat geen hypothese geformuleerd kan worden, kan deze niet getoetst worden waardoor er ook geen toetsend onderzoek uitgevoerd kan worden. De aspirant onderzoekers zijn van mening dat beschrijvend onderzoek wel aansloot bij hun vraagstelling, omdat hierbij gevoelens, belevingen en ervaringen van een persoon of groep in kaart gebracht kon worden (Baarda et al., 2009).

Voor de opzet van het onderzoek werd een afweging gemaakt tussen actieonderzoek en ontwerponderzoek, survey en casestudy. Bij het maken van deze afweging zijn, om verwarringen te voorkomen, de begrippen van Baarda et al. (2009) aangehouden. Baarda et al. (2009) beschrijft een ontwerponderzoek als een onderzoek waarbij interventies ontwikkeld, aangepast en geëvalueerd worden. Dit onderzoek viel af, omdat het niet het doel is van de aspirant onderzoekers om iets te ontwikkelen. Een actieonderzoek wordt beschreven als een onderzoek waarbij de gevolgen van een bewuste of geplande verandering van de bestaande situatie wordt bekeken (Baarda et al., 2009). Bij het onderzoek van de aspirant onderzoekers was er nog geen sprake van een verandering, waardoor ook deze onderzoeken afvielen. Een casestudy viel af omdat dit onderzoek vooral geschikt is om feitelijk gedrag of producten te onderzoeken (Baarda et al., 2009), terwijl het onderzoek van de aspirant onderzoekers het doel had om subjectieve gegevens te verzamelen. Een survey paste daarom het beste, omdat het hierbij gaat om het beschrijven van opvattingen en betekenissen die mensen aan iets of iemand toekennen (Baarda et al., 2009). Tevens past een survey beter omdat hierin een facet van het totaal wordt onderzocht (Baarda et al., 2009).

## Samenvatting van het werven van deelnemers en de gegevensverzameling

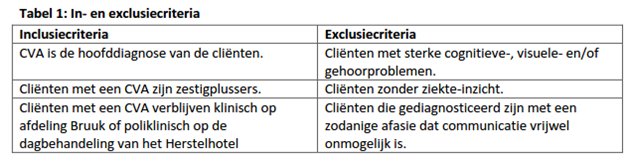
Binnen dit onderzoek werd onderscheid gemaakt tussen informanten en deelnemers. De informanten waren cliënten met een CVA die op het moment van het onderzoek een revalidatietraject in het Herstelhotel volgden. De deelnemers van dit onderzoek waren mensen uit het sociale netwerk van de informanten. De aspirant onderzoekers besloten de deelnemers via de informanten te werven omdat de procedure van het Herstelhotel is dat cliënten toestemming moeten geven voordat er contact opgenomen mag worden met het sociale netwerk. Bij de informanten werd een ergotherapeutisch instrument, de Activity Card Sort (ACS), afgenomen om belangrijke activiteiten te achterhalen. De ACS werd aangepast en daarvoor is een ACS protocol beschreven, in dit verslag benoemt als ACS protocol. Hierna werd besproken bij welke activiteiten de informanten hulp nodig hadden en of iemand uit het sociale netwerk hierbij zou kunnen helpen. Dit laatste was een aanpassing in de afname van de ACS. De activiteiten werden meegenomen in de interviews die later bij de deelnemers werden afgenomen. Hieronder zal onderbouwd worden welke keuzes gemaakt werden binnen het werven van deelnemers en de gegevensverzameling.

### Aandeel opdrachtgever

Het gedeelte van het werven van informanten en deelnemers zou de opdrachtgever op zich nemen, omdat de aspirant onderzoekers anders in tijdsnood zouden komen. Dit hield in dat de opdrachtgever de ACS af zou nemen bij de informanten. Het Herstelhotel gaf aan dat er dan teveel verschillende gezichten aanwezig zouden zijn op de werkvloer, waardoor er nieuwe afspraken gemaakt moesten worden. Uiteindelijk werd besloten dat de opdrachtgever de voorbereiding en de aspirant onderzoekers de uitvoering van de ACS op zich zouden nemen.

### Informanten

Bij het werven van de informanten werden de aspirant onderzoekers ondersteund door Anke Loeffen, werkzaam als logopediste in het Herstelhotel. Zij benaderde de informanten met een informatiebrief om te vragen of zij mee wilden werken aan het onderzoek en maakte afspraken voor de gesprekken met de aspirant onderzoekers. De informatiebrief is te vinden in bijlage 4. De aspirant onderzoeker denken dat de drempel om deel te nemen lager zou zijn wanneer een bekend gezicht de werving zou doen. Zij zullen zelf ook eerder bereid zijn om een bekende te helpen in plaats van een onbekende. Voor het werven hebben de aspirant onderzoekers in- en exclusiecriteria opgesteld waaraan de informanten moesten voldoen. De criteria werden doorgegeven aan Anke Loeffen en zijn weergegeven in tabel 1.



De in- en exclusiecriteria zijn op de volgende manieren afgewogen.

Als eerste moesten informanten als hoofddiagnose een CVA hebben en daarnaast verblijven op de afdeling Bruuk of op de dagbehandeling van het Herstelhotel komen. Deze zijn opgesteld omdat de gegevens die verkregen worden dan meegenomen kunnen worden in het onderzoek dat de opdrachtgever doet naar het sociale netwerk van cliënten met een CVA. Ditzelfde geld voor het criterium dat cliënten zestigplus moesten zijn wat ook een eis voor de afname van de ACS is (Derriks, Groot & Tigchelaar, 2008). Cliënten moesten op de afdeling Bruuk verblijven of poliklinisch op de dagbehandeling komen, omdat besloten werd dat de cliënten ongeveer halverwege het revalidatietraject moesten zijn. Hiervoor werd gekozen omdat de aspirant onderzoekers van mening waren dat de beschrijving van participatievragen makkelijker zou zijn voor cliënten die al thuis zijn geweest of die weer thuis wonen, omdat ze problemen tegen kunnen komen, die de cliënten die net op de afdeling zijn nog niet hebben ervaren.

Voor de afname van het ACS protocol moesten de cliënten over bepaalde vaardigheden beschikken. Als dit niet het geval was dan werden ze uitgesloten van het onderzoek. Hiervoor zijn exclusiecriteria opgesteld. Cliënten moesten aan de hand van foto’s kunnen vertellen welke activiteiten ze wel en niet hadden gedaan het laatste jaar voor de CVA. Het was dus belangrijk dat de cliënt geen sterke visusprobleem had. Daarnaast werd uitgevraagd waarom activiteiten belangrijk zijn voor de cliënt en welke mensen uit het sociale netwerk zouden kunnen helpen om deze weer op te kunnen pakken. Hiervoor was het belangrijk dat de cliënt en de aspirant onderzoekers elkaar goed konden verstaan en begrijpen, waarvoor de matige cognitieve en communicatievaardigheden nodig hadden en de vragen goed moest horen. Als laatste was het belangrijk dat de cliënt kon inschatten welke activiteiten hij weer op kon gaan pakken en welke hulp hij daarbij nodig had. Hiervoor had de cliënt een zekere mate van ziekte-inzicht nodig.

### Werven van deelnemers

De aspirant onderzoekers wierven de deelnemers door de ACS af te nemen bij de informanten. Hieronder worden de keuzes binnen dit proces toegelicht.

#### Sociaal netwerk passend bij participatievragen

De aspirant onderzoekers kozen samen met de opdrachtgever ervoor dat het sociale netwerk aan moest sluiten op de participatievragen van de informanten, ook wel betekenisvolle activiteiten benoemd. Het is namelijk belangrijk cliëntgericht te werken (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010), waarbij de betekenisvolle activiteiten van de cliënt zelf belangrijk zijn. Tevens is het niet zeker of er nu genoeg aan deze activiteiten wordt gewerkt. In een onderzoek van Creasy, Lutz, Young, Ford, & Martz (2013) gaven mantelzorgers namelijk aan dat er niet gewerkt werd aan de doelen van de cliënt, maar aan de eisen die nodig zijn om naar huis te kunnen. Dat is de reden waarom er gekeken werd dat het sociale netwerk paste bij de betekenisvolle activiteiten van de informanten.

#### Verantwoording Activity Card Sort (ACS)

Om de betekenisvolle activiteiten in kaart te kunnen brengen, werd ervoor gekozen het ergotherapeutische instrument ACS af te nemen. Het Candian Occupational Performance Measure (COPM), ook een ergotherapeutische instrument, zou ook een geschikt instrument zijn om de belangrijke activiteiten in kaart te brengen (Kinébanian & Granse, 2006). Toch viel de keuze op het ACS, omdat de ACS in tegenstelling tot de COPM geschikt is om af te nemen bij mensen met matige cognitieve, visuele en auditieve beperkingen. Hierdoor zou met het ACS binnen de doelgroep CVA meer mensen konden worden geworven. Bij de ACS hoeven de cognitieve, visuele en auditieve vaardigheden namelijk niet optimaal te zijn, doordat het gesprek vorm wordt gegeven doormiddel van foto’s. Verder werd voor de ACS gekozen, omdat dit instrument aansluit op de doelgroep van dit onderzoek. Het ACS is namelijk gericht op ouderen en op hun sociale activiteiten, waardoor de opdrachtgever deze belangrijke activiteiten weer mee kan nemen in haar onderzoek.

De aspirant onderzoekers wogen de drie verschillende methodes binnen het ACS af. Dit zijn de institutionele, revalidatie- en thuiswonende versie. De aspirant onderzoekers kozen ervoor de institutionele versie als basis voor het onderzoek te gebruiken. Een reden hiervoor was dat de aspirant onderzoekers cliënten wilden vragen om mee te doen, die op de afdeling van het Herstelhotel zaten. Verder zouden cliënten deelnemen aan het onderzoek die in de eigen thuissituatie woonden en op de dagbehandeling kwamen, wat ervoor zou spreken dat de revalidatie- of de thuiswonende versie afgenomen zou moeten worden (Derriks et al., 2008). Echter moest er binnen dit onderzoek één methode aangehouden worden met als doel de gesprekken met de informanten op een eenduidige wijze uit te voeren, waardoor gekozen werd om bij elke informant de institutionele versie aan te houden.

#### Afwijkingen van het ACS

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om op bepaalde punten af te wijken van de institutionele versie van de ACS. Hiervoor werd door de opdrachtgever een ACS protocol opgesteld. Het ACS protocol is te vinden in bijlage 5 De keuzes die binnen het ACS protocol zijn gemaakt, worden hieronder besproken.

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om in het begin van het gesprek achtergrondinformatie uit te leggen als de informant hier behoefte aan had. De informanten kregen deze informatie toen ze benaderd werden door Anke Loeffen. Aangezien informanten cognitieve problemen konden hebben, werd besloten om extra uitleg te geven als er behoefte was. Tevens besloten de aspirant onderzoekers om vooraf aan de afname van de ACS te vragen naar de basisgegevens leeftijd en geslacht. Daarnaast werd aan de informanten gevraagd wanneer de CVA heeft plaatsgevonden en sinds wanneer ze opgenomen waren in het Herstelhotel of bij de dagbehandeling kwamen. Dit was belangrijk om transparant te zijn voor de lezers en ervoor te zorgen dat de gegevens eventueel te vergelijken waren met andere studies.

Volgens de institutionele versie moeten activiteiten gesorteerd worden of zij in het laatste jaar voor de CVA wel of niet gedaan zijn. De aspirant onderzoekers kozen in overleg met de opdrachtgever ervoor om de stapel “niet gedaan” nog een keer te bekijken, zodat de informant kon bekijken welke activiteiten hij “ooit weer zou willen doen”. Het kon namelijk zijn dat cliënten na de beroerte andere activiteiten willen oppakken, bijvoorbeeld vanwege de beperkingen, waarbij bij de ‘reguliere’ ACS geen rekening mee gehouden wordt.

Om bij het sociale netwerk te komen, voegden de aspirant onderzoekers een extra vraag toe aan het protocol in samenspraak met de opdrachtgever. Nadat de vijf betekenisvolle activiteiten in kaart werden gebracht, werd aan de cliënten gevraagd: “Bij welke twee activiteiten heeft u hulp nodig vanuit uw sociale netwerk, welke hulp en wie kan u daarbij helpen”. In overleg werd ervoor gekozen om dit te vragen bij maar twee van de vijf activiteiten, omdat informanten bij sommige activiteiten geen ondersteuning nodig hebben. Verder kozen de aspirant onderzoekers ervoor om twee mensen uit het sociale netwerk van één informant mee te nemen in het onderzoek. Deze keuze was gebaseerd op het feit dat wanneer er bij iedere activiteit iemand mee zou hebben gedaan de aspirant onderzoekers te veel deelnemers uit een sociaal netwerk zouden werven. Dit zou mogelijk een invloed hebben op de resultaten van het onderzoek, omdat het bij deelnemers uit een zelfde sociale netwerk de kans groter was dat ze dezelfde denkwijze zouden hebben. Ook wordt het ondersteunen van het sociale netwerk te complex bij een groot aantal deelnemers, mede omdat er dan sprake moet zijn van afstemming tussen de personen uit het sociale netwerk.

#### Afname in een tweetal

De aspirant onderzoekers maakten een afweging tussen de mogelijkheden door een aspirant onderzoeker alle ACS af te laten nemen of door meerdere. Als één persoon alle ACS af had moeten nemen, ging veel tijd erin zitten voordat alle gesprekken met de informanten gevoerd waren. Als er teveel personen de ACS hadden afgenomen, kon dat invloed hebben op de resultaten, omdat iedereen het op zijn eigen manier afneemt. Daarom is ervoor gekozen om twee personen hiervoor verantwoordelijk te stellen. Bij deze afweging hebben de aspirant onderzoekers de intersubjectiviteit vooropgesteld, wat betekend dat er overeenstemming is tussen de onderzoekers (Verhoeven, 2014). Uiteindelijk is er dus voor gekozen het ACS in twee vaststaande tweetallen af te nemen. Ieder tweetal bestond uit twee aspirant onderzoekers, waarvan een verantwoordelijk was voor de afname van de ACS en de andere het ACS formulier invulde en aanvullende gesprekspartner was. Hierdoor kon de ene aspirant onderzoeker zich volledig richten op de afname van de ACS en de aanvullende gesprekspartner kon eventueel nog belangrijke informatie winnen door extra vragen te stellen en aanvullingen te geven.

Om tot een eenduidige afname van de ACS te komen, oefenden de aspirant onderzoekers het afnemen van de ACS met de opdrachtgever. Zij kreeg daardoor inzicht in de manier van afname van de ACS en kon zo nodig nog aanvullingen geven, zodat de kwaliteit vergroot kon worden. Veel oefenen schept namelijk vertrouwen en zorgt er voor dat de uitvoering natuurlijker verloopt (Emans, 2002).

#### Reflectie op het werven van deelnemers

De aspirant onderzoekers vonden het lastig om deelnemers te werven. Er werden slechts vier deelnemers geworven met behulp van het ACS protocol, omdat de meeste informanten hun sociale netwerk hier niet mee wilden belasten. De argumenten hiervoor waren dat ze vonden dat hun sociale netwerk al te druk was of dat ze ervan overtuigd waren dat het sociale netwerk niet bereid zou zijn hen te ondersteunen. Omdat de aspirant onderzoekers niet in contact kwamen met deze sociale netwerken, kunnen ze hier geen uitspraken over doen.

Vanwege dat het zo lastig was om tot de deelnemers te komen, kozen de aspirant onderzoekers ervoor de inclusiecriteria te versoepelen, zodat één cliënt van zevenenvijftig wel deel kon nemen aan de ACS. Echter heeft dit niet het gewenste resultaat op, want zijn sociale netwerk mocht niet benaderd worden. De aspirant onderzoekers beseften dat ze een andere methode moesten bedenken. Dit was belangrijk om de resultaten te kunnen generaliseren. De literatuur zegt: “Bij onderzoek moet een uitspraak toetsbaar zijn” (Verhoeven, 2011). Als er te weinig deelnemers aan een onderzoek meedoen, is het niet toetsbaar en kan het berusten op toeval.

#### Aanpassing methode werving deelnemers

De aspirant onderzoekers wogen drie opties tegen elkaar af om tot een geschikte methode te komen om meer deelnemers te werven voor het onderzoek. De eerste mogelijkheid was om telefoonnummers te verkrijgen van de contactpersoon van de cliënt door Anke Loeffen. De tweede mogelijkheid was bezoekers bij de deur of binnen het restaurant aan te spreken of zij mee wilden doen aan het onderzoek. De derde optie was om de cliënt te vragen wat belangrijke activiteiten voor hen zijn.

Uiteindelijk werd voor de eerste optie gekozen. Een voordeel van deze methode was dat de cliënt geen toestemming hoefde te geven. Er was dus een ‘obstakel’ minder. Echter werd de informant niet betrokken binnen het onderzoek. Zoals eerder beschreven was het toestemming vragen aan de cliënt wel de gebruikelijke manier van het Herstelhotel, maar in overleg met Anke Loeffen, werd hier wel toestemming voor verkregen om de manier van werven aan te passen. Door deze aanpassing kon echter de ACS niet meer afgenomen worden, wat te maken had met dat de cliënten dus niet meer voldeden aan de voorwaarden om de ACS bij hen af te kunnen nemen. De andere opties vielen af om de volgende redenen. De tweede mogelijkheid, om bezoekers bij de deur of in het restaurant aan te spreken, werd niet gekozen, omdat er geen zekerheid was dat diegene die aangesproken werd een naaste is van een cliënt met een CVA. Er worden namelijk meerdere doelgroepen opgenomen in het Herstelhotel. Als de cliënt geen CVA had dan voldoet diegene namelijk niet aan de inclusiecriteria. Tevens stonden de aspirant onderzoekers niet achter deze optie, omdat het voor hen opdringerig voelde als ze mensen op deze manier moesten benaderen. De derde mogelijkheid voerden de aspirant onderzoekers niet uit, omdat bij deze optie het probleem aanwezig bleef dat de informanten eerst toestemming moeten geven en dit het grootste probleem was waarom eerder het sociale netwerk niet bereikt werd. Deze nieuwe aanpak leverde de aspirant onderzoekers vier contactpersonen van de informanten op die mochten worden benaderen. De contactpersonen werden gevraagd naar mensen in het sociale netwerk van de informant, die mee zouden kunnen doen bij het onderzoek. Door deze methode werden twee mensen uit het sociale netwerk verkregen, waarvan een aangaf nog niet bij het Herstelhotel geweest te zijn en daardoor zelf vond dat hij aan het onderzoek geen meerwaarde zou leveren. De tweede persoon wilde wel mee doen. Vervolgens werd de informant benaderd om naar de belangrijke activiteiten te vragen, die dan wel meegenomen konden worden in het interview met de deelnemer uit zijn sociaal netwerk. Zo konden tijdens het interview cliëntgerichte vragen worden gesteld.

#### Keuze om de werving stop te zetten

Uiteindelijk hebben de aspirant onderzoekers vijf deelnemers geworven. Op basis van de planning werd besloten om de wervingsprocedure stop te zetten. Tevens waren de cliënten met een CVA van afdeling Bruuk allemaal al gevraagd of ze mee wilden doen. Het was dus geen optie om door te gaan binnen het Herstelhotel.

#### Deelnemers

Telefonisch contact

Wanneer de informanten toestemming gaven om contact op te mogen nemen met zijn of haar sociale netwerk, werd het sociale netwerk telefonisch benaderd. Er werd telefonisch uitleg gegeven over het onderzoek, zodat het sociale netwerk dan op de hoogte was aan wie en voor wat ze toestemming gaf om een informatiebrief te sturen. Er waren voor de aspirant onderzoekers twee redenen om dit gesprek kort te houden. De eerste reden was dat een lang verhaal voor verwarring zou kunnen zorgen en de tweede reden was dat er bij toestemming in ieder geval een informatiebrief zou worden opgestuurd met de gehele informatie over het onderzoek.

Informatiebrief

De aspirant onderzoekers kozen ervoor de informatie in een brief, te vinden in bijlage 6, te verwerken, omdat deze namelijk rustig gelezen en vervolgens besproken kon worden om op deze manier een goede beslissing te kunnen maken. Tevens bestaat er een verplichting om deelnemers van onderzoeken bedenktijd te geven en dit is met een brief gemakkelijker dan persoonlijk contact (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, z.d.). Een nadeel was dat vragen niet direct beantwoord konden worden. Daarom werd gekozen voor een combinatie van telefonisch contact en de informatiebrief. De deelnemers kregen minimaal twee dagen de tijd om de brief te lezen en een beslissing te nemen waarna weer telefonisch contact werd gelegd. Er werd gekozen voor twee dagen omdat het onderzoek geen invloed of risico's had op de informant of de deelnemer, waardoor een langere bedenktijd niet nodig was.

De informatiebrief werd per post of per mail verstuurd, nadat er toestemming werd gegeven om deze op te kunnen sturen. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om deze bij voorkeur via de mail te versturen, zodat de tijdsdruk verminderd werd, door de snelle manier van versturing. Echter lieten ze wel de keuze aan de deelnemers over, zodat zij zich erbij op hun gemak voelden. Zo hoopten de aspirant onderzoekers ervoor te zorgen dat de brief op een voor de deelnemer fijne manier zou worden verstuurd en ze zo eerder geneigd waren deze serieus te lezen.

Interviews

Om kwalitatieve data te verzamelen, worden in de literatuur drie verschillende manieren beschreven. Verhoeven (2014) beschrijft deze methodes als observatieonderzoek, bureauonderzoek en interviews. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om interviews af te nemen bij het sociale netwerk. Een interview wordt namelijk gebruikt om te achterhalen “wat mensen weten, denken, voelen en willen betreffende bepaalde onderwerpen, personen of gebeurtenissen” (Baarda et al., 2009, p. 230). Deze diepgang was nodig omdat er nieuwe informatie verkregen moest worden over het onderwerp. Tevens kregen de deelnemers met behulp van een interview de kans om hun perspectief te verduidelijken en kennis over te dragen (Hesse-Biber & Leavy, 2006). Een bureauonderzoek is in eerste niet instantie gekozen omdat uit het oriënterend literatuuronderzoek al bleek dat er weinig tot niets beschreven staat over het onderwerp. De optie van een observatieonderzoek viel af omdat deze geschikt is om door middel van een observatie gedrag in kaart te brengen (Baarda et al., 2009).

Soorten interviews

Om tot resultaten te komen, wogen de aspirant onderzoekers drie manieren van interviewen af. Individuele interviews, interviews in een groep en een focusgroepsdiscussie waren mogelijke opties. Een voordeel van individuele interviews was dat de mening van een individu achterhaald kon worden zonder beïnvloeding door andere meningen (Evers, 2007). Dit betekende wel dat er geen aanvulling door andere deelnemers gegeven kon worden, wat bij een interview in de groep of een focusgroepsdiscussie wel het geval was (Baarda et al., 2009). Bij de afweging voor de interviews woog de niet beïnvloede mening voor dit onderzoek het zwaarst, waardoor er voor individuele interviews werd gekozen.

Structuur van het interview

Verhoeven (2014) beschrijft drie structuren om een interview op te bouwen. Hieronder vallen het ongestructureerde interview, het semi-gestructureerde interview en het gestructureerde interview (Verhoeven, 2014). Een gestructureerd interview is uitgesloten, omdat hierbij geen ruimte is voor eventuele diepgang tijdens het gesprek (Baarda et al., 2009). Bij het ongestructureerde interview en het semi-gestructureerde interview krijgen de geïnterviewde de kans om eigen inbreng te geven (Verhoeven, 2014). Omdat de aspirant onderzoekers behoefte hadden aan een leidraad, viel het ongestructureerde interview af. Bij een semi-gestructureerd interview worden namelijk in vergelijking tot een ongestructureerd interview de belangrijkste onderwerpen en vragen vooraf opgesteld. Op basis van deze afwegingen kozen de aspirant onderzoekers ervoor om een semi-gestructureerd interview af te nemen.

Om het semi-gestructureerd interview vorm te geven, werd ervoor gekozen om dit aan de hand van een model te doen. Hiervoor zijn de modellen van Evers (2007), het boom-, sluis- en riviermodel, afgewogen. De aspirant kozen ervoor om het boommodel te gebruiken. Dit model is namelijk passend bij het uitvragen van meerdere onderwerpen binnen een praktijkgericht onderzoek (Evers, 2007), wat aansluit op dit onderzoek. Hiervoor zijn de topics opgesteld aan de hand van de subvragen, zodat de uitkomsten van het interview antwoord konden geven op de onderzoeksvraag. De andere twee modellen, het sluis- en riviermodel vielen af, omdat deze meer passen bij het ongestructureerde interview. Deze modellen richten zich namelijk vooral op het uitdiepen van een of twee thema’s (Evers, 2007), wat niet van toepassing was voor dit onderzoek.

Interviewguide

Doordat de aspirant onderzoekers structuur nodig hadden tijdens de interviews, kozen ze ervoor om een interviewguide op te stellen. Zie hiervoor bijlage 7. Tijdens de interviews hadden de aspirant onderzoekers structuur nodig, omdat ze nog weinig ervaring met interviewen hebben. De interviewguide stelden ze aan de hand van het boommodel op, omdat op basis daarvan topics beschreven en interviewvragen opgesteld konden worden. Verder gebruikten de aspirant onderzoekers een format om de opgestelde topics en vragen in een overzicht te plaatsen. Tijdens de interviews gebruikten ze de interviewguide als leidraad omdat het interview anders een vraag- en antwoordspel zou worden en de flow zou verliezen (Evers, 2007).

Topiclijst

Allereerst stelden de aspirant onderzoekers een topiclijst op, omdat dit de leidraad vormde van de vragen die werden opgesteld in de interviewguide (Evers, 2007). Deze topiclijst stelden ze op aan de hand van de subvragen van het onderzoek, die binnen dit onderzoek beantwoordt moeten worden. Bij het in volgorde zetten van deze topics, werd rekening gehouden met het feit dat in elk goed geleid interview in de startfase eenvoudige vragen nodig zijn (Emans, 2002). De aspirant onderzoekers begonnen met vragen over de huidige situatie omdat ze van mening waren dat deze vragen makkelijker te beantwoorden waren. Verder begonnen zij met vragen over de huidige situatie om de volgorde van de subvragen aan te houden en de deelnemer een chronologische volgorde in het verhaal te bieden. Vervolgens stelden de aspirant onderzoekers vragen over de toekomst op. Deze zijn volgens de aspirant onderzoekers moeilijker te beantwoorden, omdat dit over zaken gaat waar nog over moet worden nagedacht. Bij het opstellen van de topics werd gekeken naar communicatie, relatie, perceptie en situatie van het sociale netwerk.

Vragen

De eerste vraag van de interviewguide is een Squin (Single Question aimed at inducing Narrative(s)). Dit is een open vraag om de spreker uit te nodigen tot vertellen. Om deze reden kozen de aspirant onderzoekers ervoor om deze beginvraag te gebruiken. De andere vragen werden zo geformuleerd dat ze begrijpelijk en goed te beantwoorden waren voor de deelnemers (Evers, 2007). Dit hield in dat er geen vaktermen gebruikt werden en zo nodig de vragen uitgelegd werden. De hoofdvragen waren open, brede vragen over de topics, zodat het sociale netwerk ruimte kreeg om antwoorden hierop te geven. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om deze vooraf op te stellen, omdat ze dan een leidraad hadden om het interview vorm te geven. Wel konden de aspirant onderzoekers afwijken van de volgorde van vragen en de manier waarop de vraag werd gesteld zodat het interview niet zijn flow zou verliezen. Daarnaast stelden de aspirant onderzoekers vragen op om meer diepte in de topics te krijgen (Evers, 2007). Ook mogelijke vragen om door te vragen, stelden de aspirant onderzoekers vooraf op. Wel is er vooraf bepaald dat deze vervolgvragen niet aangehouden moesten worden, maar alleen hulp konden bieden voor de formulering van de volgende vraag. Het is namelijk belangrijk dat bij vervolgvragen dicht bij de respondenten wordt gebleven en niet opeens nieuwe onderwerpen aan bod komen (Evers, 2007). Dit betekent dat de vragen tijdens de interviews toegespitst moeten worden op het verhaal van de deelnemer.

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om zo veel mogelijk open vragen te stellen en door te vragen. Dit zijn geschikte vragen, omdat de aspirant onderzoekers hiermee de deelnemers de kans gaven hun eigen verhaal te doen (Steehouder, 2006). Tijdens het oefenen en het interviewen, werd opgemerkt dat de geïnterviewde soms afweek van het onderwerp. Daarom stelden de aspirant onderzoekers ook gesloten vragen of gaven ze eerst uitleg om terug op het onderwerp te komen. Een gesloten vraag kan namelijk gebruikt worden om de deelnemer weer terug te brengen naar het doel (Hulshof, 2013).

Oefenen en reflecteren

De interviews werden om meerdere redenen vooraf geoefend. Allereerst is het belangrijk om bij elke deelnemer rekening te houden met een interviewstijl die wordt aangenomen. In kwalitatief onderzoek is een reflectie op je eigen interviewstijl dan ook een integraal onderdeel (Evers, 2007). Om ervoor te zorgen dat iedere interviewer zijn interview stijl in beeld had en dat er eenduidigheid kwam in het interviewen, oefenden de aspirant onderzoekers. Tevens werd het interview geoefend om ervoor te zorgen dat de aspirant onderzoekers vaardig waren in het afnemen van de interviewguide. Interviewen vergt namelijk veel oefening. Het vele oefenen schept vertrouwen en de uitvoering verloopt natuurlijker (Emans, 2002). Als derde reden is het interview geoefend, om ervoor te zorgen dat zowel de opdrachtgever als de aspirant onderzoekers nog feedback konden geven de interviewguide en de manier van interviewen. Zo kregen de aspirant onderzoekers de kans om de manier van interviewen en de interviewguide aan te passen. Naast dat het interview met de opdrachtgever geoefend werd, werd deze ook geoefend met een docent ergotherapie. Een nadeel van alleen oefenen met iemand die bekend is, is namelijk dat er gewenste antwoorden gegeven kunnen worden en er geen realistische situatie ontstaat.

Na de afname van twee interviews bij de deelnemers, beluisterden de aspirant onderzoekers de opnames met de opdrachtgever terug. Dit zorgde ervoor dat er feedback gegeven kon worden op de uitvoering. Tevens zorgde dit ervoor dat er een discussie gevoerd kon worden over de uitvoering, waardoor er eenduidigheid kwam. Tijdens het geven van feedback, bleek dat de aspirant onderzoekers de juiste vragen stelden uit het feit dat de er antwoorden werden verkregen. Tevens bleek dat de aspirant onderzoekers een voor hen opzichte neutrale houding aannamen, wat ervoor zorgde dat de deelnemers goed reageerde. Er is dan ook voor gekozen om op die manier door te gaan. Wel bleek dat de aspirant onderzoekers te veel verbale bevestiging gaven met bijvoorbeeld “ja”, waardoor het moeilijk was het interview te volgen. De aspirant onderzoekers verminderden dit dan ook in de andere interviews. Bovenstaande stappen leverden bijdrage aan de kwaliteit van het onderzoek. Er werd namelijk in- en uitgezoomd op de interviewguide en de uitvoering om te kijken wat gaat goed en wat kan verbeterd worden en indien nodig, werden er aanpassingen gedaan.

Afname door twee aspirant onderzoekers

Elk interview werd door twee aspirant onderzoekers afgenomen. Één aspirant onderzoeker stelde hoofdzakelijk de interviewvragen, de andere maakte notities aan de hand van fieldnotes en vulde de vragen waar nodig aan. Dit zorgde ervoor dat de eerste aspirant onderzoeker zich geheel kon focussen op het interview. Tevens voorkwamen de aspirant onderzoekers hiermee dat onderwerpen niet aan bod kwamen tijdens de interviews. De interviews werden opgenomen, zodat dit de mogelijkheid bood om het interview achteraf letterlijk te transcriberen. Er werd naar gestreefd om de interviews onopvallend op te nemen, zodat de deelnemer minder gestoord werd (Boeije, 2005), waardoor er gebruik gemaakt werd van een audioapparatuur.

Afspraak gemaakt

Wanneer deelnemers mee wilden weken aan het onderzoek, werden afspraken gemaakt voor een interview.De aspirant onderzoekers kozen ervoor de deelnemers persoonlijk te interviewen. De voordelen hiervan in vergelijking met een telefonisch of internet interview zijn dat er lichaamstaal kan worden waargenomen en er persoonlijker contact met de deelnemers kan worden verkregen (Evers, 2007). De voorkeur van de afname van de interviews van de aspirant onderzoekers ging uit naar de thuissituatie van de deelnemers. Op deze manier probeerden de aspirant onderzoekers de drempel tot deelname zo laag mogelijk te houden, zodat op deze manier in een vertrouwde omgeving gesproken kon worden. De keuze van de plaats van de interviewafname lieten de aspirant onderzoekers over aan de deelnemers zelf, zodat zij aan konden geven, welke plaats zij prettig vonden om het interview te geven. Hierdoor hoopten de aspirant onderzoekers het contact makkelijker te kunnen laten verlopen. Een persoonlijk interview kan pas afgenomen worden als deelnemer bereid is om de interviewer te ontmoeten (Evers, 2007). Uiteindelijk vonden alle interviews plaats bij de deelnemers thuis.

Uitvoering

*Introductie*

In het begin van het gesprek introduceerden de aspirant onderzoekers het interview, om zo te voorkomen dat er tijdens het interview onduidelijkheid zou ontstaan. Tevens wisten de deelnemers zo ook waarvoor ze het informed consent, zie bijlag 8, tekenende, die ook in de introductie is uitgelegd. De aspirant onderzoekers kozen voor een korte introductie, omdat het belangrijk was dat de deelnemers begrepen waarover het gaat, maar niet te veel informatie moesten krijgen waardoor hun antwoorden gekleurd zouden kunnen worden tijdens het interviewen (Evers, 2007).

*Interviewtechnieken*

Bij het interviewen was het van groot belang de deelnemer te stimuleren om zich meer te uiten, omdat er zoveel mogelijk informatie over het onderwerp verkregen moest worden. Om dit te doen, is het belangrijk te laten zien dat er interesse is in de deelnemer en de informatie die hij of zij geeft (Steehouder, 2006). Steehouder (2006) beschrijft hiervoor verschillende technieken. De aspirant onderzoekers kozen er dan ook voor deze technieken toe te passen in het interview. In de inleiding is het doel van het gesprek aangegeven en benadrukt dat de inbreng van de deelnemer erg belangrijk is. Tevens herhaalden de aspirant onderzoekers de woorden van de gesprekspartner op een vragende toon. Hiermee kan namelijk worden bereikt dat hij of zij doorverteld (Steehouder, 2006). Ze gaven een samenvatting, door te parafraseren, zodat de gesprekspartner hierop kon reageren en de gelegenheid had om te corrigeren. De aspirant onderzoekers uitten zich doordat ze tijdens het interview korte verbale en non verbale signalen gaven om te laten zien dat er aandacht werd besteed en meer informatie werd verwacht. Tevens lieten ze stiltes vallen. Het voordeel van stiltes is namelijk dat de deelnemers zich sneller gemakkelijker voelen en meer de ruimte hebben om iets te zeggen (Steehouder, 2006).

*Dilemma*

Zoals al is beschreven, kozen de aspirant onderzoekers om individuele interviews af te nemen. Tijdens vier interviews was dit ook het geval. Dit ervoeren de aspirant onderzoekers als prettig, omdat het leek dat de deelnemer vrijuit kon praten. Bij één interview was er onverwacht de echtgenote aanwezig. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om de echtgenote er bij te laten zitten. Ze leek namelijk niet de antwoorden van de deelnemer te beïnvloeden. Wel kozen de aspirant onderzoekers ervoor om de door de vrouw gegeven informatie niet mee te nemen in de analyse. Dit wordt toegelicht in de paragraaf analyse.

Er werden meerdere deelnemers uit een sociale netwerk geïnterviewd. Bij één sociaal netwerk hadden de aspirant onderzoekers vooraf het gevoel dat het lastig zou zijn om zich bij het tweede interview niet te laten beïnvloeden door de gekregen gegevens uit het eerste interview. Binnen de groep bespraken de aspirant onderzoekers hoe hiermee om kon worden gegaan. Uit deze bespreking kwam naar voren dat het belangrijk was dat de aspirant onderzoekers houvast zouden houden aan de interviewguide en dat ze moesten proberen blind het gesprek in te gaan. De aspirant onderzoekers waren van mening dat deze tips hielpen bij het afnemen van de interviews, omdat achteraf bleek dat alle vragen waren gesteld.

Membercheck

De aspirant onderzoekers maakten een membercheck om te controleren of de informatie van de deelnemers goed was begrepen. Dit vergrootte de kans op de betrouwbaarheid van de interviews (Boeije, 2014). In verband met tijd en het feit dat de aspirant onderzoekers de deelnemers niet teveel wilden belasten, kozen de aspirant onderzoekers een samenvatting te sturen in plaats van een transcriptie. Tevens kozen de aspirant onderzoekers ervoor om de samenvatting vooraf aan de analyse te sturen en niet achteraf. De reden hiervoor was om te voorkomen dat bij de analyse informatie mee zou worden genomen die door de aspirant onderzoekers niet goed opgevat werd volgens de deelnemer.

## Analyse

In dit hoofdstuk worden de keuzes binnen de analyse van de fieldresearch weergegeven.

### Transcriptie

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om de interviews op te nemen met een audioapparatuur, zodat er geen notities tijdens het gesprek gemaakt moesten worden. Het opnemen van de interviews zorgde er namelijk voor dat de betrokkenen in het interview zich konden concentreren op het interview. Verder zorgde dit ervoor dat de gegevens niet veranderd werden door de manier van notuleren (Boeije, 2014). Het opnemen van de interviews gaf de mogelijkheid om een letterlijke en schriftelijke versie van het geluidsmateriaal te maken. Het letterlijk uitwerken van de interviews wordt transcriberen genoemd. Het transcriberen zorgde ervoor dat geen belangrijke informatie verloren ging, wat belangrijk was om misopvattingen te voorkomen. De aspirant onderzoekers besloten dat diegene die ging transcriberen, aanwezig moest zijn geweest bij het interview. Daardoor werd ervoor gezorgd dat invloeden die niet te horen zijn op de geluidsopname zoals de sfeer van het interview toch meegenomen konden worden, waardoor deze informatie niet verloren ging. Bij het maken van een schriftelijke versie gaat non-verbaal gedrag namelijk verloren (Boeije, 2014).

Bij het transcriberen werd gebruikt gemaakt van een transcriptiesysteem om ervoor te zorgen dat alle aspirant onderzoekers op dezelfde manier de transcripties maakten. Dit was belangrijk om ervoor te zorgen dat bestanden eenduidig waren en daardoor de transcripties makkelijk te vergelijken waren. (Wester, 1995). De volgende aspecten werden meegenomen in het opstellen van het transcriptiesysteem. In bijlage 9 is het transcriptiesysteem te vinden. Doordat er op de geluidsopname niet te horen is, wie er praat, werd dit duidelijk aangegeven. In het transcriptiesysteem werd opgenomen dat versprekingen, stopwoorden, stemverheffingen en bevestigingswoorden niet genoteerd moesten worden, omdat dit geen relevante informatie opleverde om de onderzoeksvraag te beantwoorden (Boeije, 2005). Door namen te vervangen door \*\* en cijfers te gebruiken, werd ervoor gezorgd dat mensen anoniem bleven. Eveneens kozen de aspirant onderzoekers ervoor dat de schriftelijke bestanden werden versleuteld. Deze keuze is gemaakt om de privacy van de deelnemers te waarborgen.

Bij een interview was de echtgenote van de deelnemer ook aanwezig. Er werd voor gekozen haar mening niet mee te nemen bij het analyseren van de gegevens, omdat ze de eerste contactpersoon van de informant waren. Dit onderzoek was namelijk niet gericht op mantelzorgers. Om er toch voor te zorgen dat deze informatie niet verloren gaat, werden hier memo’s van gemaakt, zodat beïnvloeding hiervan eventueel kon worden meegenomen.

### Analyseprogramma

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om de analyse van de transcripties in het analyseprogramma Atlas ti te zetten. Dit is een software programma, waarmee data systematisch geanalyseerd kan worden (UVH, z.d.). Het voordeel hiervan was dat het aanmaken, veranderen en verwijderen van codes gemakkelijker gaat dan bij handmatig coderen. Daarnaast was het opvragen van delen in de data en het doorzoeken hiervan effectiever en efficiënter met Atlas ti dan wanneer je het handmatig doet (Alphen, 2014). Dit woog zwaarder dan het voordeel dat handmatig coderen buiten school gedaan kon worden. Dit programma stond namelijk alleen op enkele computers op de HAN. Andere software programma’s vielen af, omdat Atlas ti geschikt is voor kwalitatief onderzoek en dit het enige analyse programma is wat beschikbaar is op de HAN en daardoor voor de aspirant onderzoekers. Daarnaast heeft op de HAN werken het voordeel dat er samengewerkt kan worden en contact gelegd kan worden met andere aspirant onderzoekers, docenten, opdrachtgever en met de docentbegeleider.

### Methodisch analyseren

Om goed te analyseren, is een afweging gemaakt tussen de methodes constante vergelijking, analytische inductie en theoretische sensitiviteit. De aspirant onderzoekers kozen voor de methode van constante vergelijking. Dit is namelijk een proces waarbij steeds opzoek gegaan wordt naar de overeenkomsten en verschillen binnen de codes, categorieën en thema’s. Deze methode kozen de aspirant onderzoekers, omdat ze hiermee zicht kregen op de achterliggende factoren van de verkregen informatie (Baarda et al., 2009). Bij analytische inductie moeten veronderstellingen en hypothesen getoetst worden om definities hierover te ontwikkelen (Boeije, 2014). Deze optie werd door de aspirant onderzoekers uitgesloten, omdat zij meningen wilden verkrijgen en geen definities. Bij de theoretische sensitiviteit kijkt men vanuit de theorie en kennis naar de gegevens (Bosch, 2012). Dit was niet mogelijk binnen dit onderzoek, omdat over dit onderwerp nog geen theorie of kennis beschikbaar was. Constante vergelijking paste het beste bij dit onderzoek, omdat de aspirant onderzoekers wilden weten wat de achterliggende gedachten van een meningen zijn.

### Model voor de analyse

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om volgens een analysemodel te analyseren. Dit zorgt namelijk voor structurering binnen een onderzoek (Boeije, 2005). Daarnaast hadden de aspirant onderzoekers zelf behoefte aan structuur, waardoor ze kozen voor het analysemodel “de onderzoeksslang”. De keuze viel hierop, omdat de aspirant onderzoekers wilden coderen aan de hand van de drie fases van coderen en deze zijn opgenomen in dit model (Boeije, 2005). Daarnaast hadden ze ook voor de onderzoeksslang gekozen, omdat dit model gebaseerd is op het principe van constante vergelijking (Boeije, 2005). Dit sloot aan bij de referentiekader van de aspirant onderzoekers op de analyse.

### Analyse op tekstfragment

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om op tekstfragmenten te analyseren, omdat een mening vaak wordt weergegeven in een paar zinnen in het interview, of als een tekstfragment in de transcriptie. Het was belangrijk dat de meningen volledig werden meegenomen om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag. Een mening kan in de meeste gevallen niet worden uitgedrukt in één woord of zin (Baarde et al., 2009), waardoor er niet werd gekozen om op woordniveau of zinniveau te analyseren.

### Coderen

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om de interviews één voor één te coderen in Atlas ti. De reden hiervoor was dat de interviews gepland waren over een paar weken en het daardoor niet mogelijk was om alle interviews tegelijkertijd te coderen. Het voordeel van deze aanpak was dat de aspirant onderzoekers daarnaast nog andere taken konden uitvoeren.

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om het maken van tekstfragmenten en het coderen tegelijkertijd te doen, omdat dan de tekst maar een keer gelezen hoefde te worden waardoor tijd bespaard werd. Zo werd efficiënt gewerkt. Bij het maken van tekstfragmenten, werd gekeken naar meningen die relevant waren voor het beantwoorden van de subvragen van het onderzoek. Dit was voor de aspirant onderzoekers een effectieve werkwijze omdat zo de relevante onderwerpen om de onderzoeksvraag te beantwoorden werden behouden.

De aspirant onderzoekers hadden in tweetallen gecodeerd. Een van de twee moest aanwezig zijn geweest bij de afname van het interview van de transcriptie die gecodeerd werd, omdat mondeling informatie vaak toch anders geïnterpreteerd wordt dan vanuit een transcriptie.

#### Open coderen

De aspirant onderzoekers maakten een afweging tussen open en thematisch te coderen. De aspirant onderzoekers kozen om de transcriptie open te coderen. Een voordeel hiervan was dat er met een open blik naar de gegevens gekeken kon worden, zonder al vaststaande codes te hebben. Als de aspirant onderzoekers ervoor hadden gekozen om thematisch te coderen, had achtergrondinformatie beschikbaar moeten zijn, om van te voren codes op te stellen die aan de tekstfragmenten gehangen konden worden (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, z.d.). Omdat over het onderwerp van dit onderzoek weinig informatie beschikbaar was, viel deze optie meteen af.

Er werd gekozen om de codes zo kort mogelijk te houden, omdat ze anders te specifiek werden en de kans bestond dat meerdere codes in een code verwerkt zouden worden. Hierdoor zou het vervolgens lastig geweest zijn om de codes onder te verdelen in de verschillende categorieën. Als in een belangrijk tekstfragment meerdere belangrijke informatie voor codes stond, konden de tekstfragmenten opgesplitst worden, waardoor aan ieder belangrijk stuk een code gehangen kon worden. Als meerdere tekstfragmenten dezelfde informatie inhielden, kon een code gekoppeld worden aan de verschillende tekstfragmenten.

Na het open coderen, keken de twee aspirant onderzoekers of de codes overeen kwamen met de tekstfragmenten. Indien codes niet overeen kwamen met de tekstfragmenten, werden de codes aangepast. Dit werd gedaan om ervoor te zorgen dat in het vervolg goede categorieën gemaakt konden worden. Als codes dezelfde uitspraak hadden, werden ze samengevoegd in één code.

#### Axiaal coderen

Bij axiaal coderen werden categorieën gemaakt. Hierbij werd gezocht naar verbanden tussen begrippen, associaties en/ of combinaties. Er werd gekeken naar welke codes bij elkaar hoorden en hoe deze geordend konden worden (Verhoeven, 2011).

Voordat de categorieën werden bepaald, kozen de aspirant onderzoekers ervoor om niet alle tekstfragmenten die gekoppeld waren aan een code nogmaals door te lezen. Het doorlezen van fragmenten koste namelijk veel tijd en het bleek dat de codes al duidelijk waren om categorieën te kunnen vormen. Wanneer deze niet duidelijk waren, werden de fragmenten wel doorgenomen, om te voorkomen dat deze onder de verkeerde categorie werden gezet.

Na het bepalen van de categorieën in een tweetal, werd gekozen om de categorieën en de bijbehorende codes nogmaals met alle vier de aspirant onderzoekers te bekijken. Dit kostte wel extra tijd, omdat er weer overleg en discussie plaatst had gevonden. Toch werd hiervoor gekozen, omdat dit de andere aspirant onderzoekers de kans gaf om inbreng te geven.

#### Selectief coderen

De aspirant onderzoekers kozen ervoor om selectief te coderen, om thema’s te verkrijgen over het onderwerp. Met de thema’s wilden de aspirant onderzoekers antwoord geven op de opgestelde onderzoeksvraag. In deze fase werd er structuur gebracht in de thema’s (Verhoeven, 2011).

Om tot thema’s te komen, hebben de aspirant onderzoekers de tekstfragmenten van de categorieën nogmaals gelezen. Dit kostte veel tijd, maar leverde wel op dat duidelijk werd wat de samenhangen van de verschillende interviews waren. Er werden binnen de categorieën verbanden gelegd, zodat er overkoepelende thema’s beschreven konden worden.

Bij het opstellen van thema’s, keken de aspirant onderzoekers continu naar de subvragen van het onderzoek terug of de thema’s antwoord hierop gaven. Daarnaast werd erop gelet dat niet teveel thema’s zouden ontstaan die geen antwoord gaven op de onderzoeksvraag. Door elke keer op de vragen terug te kijken, wisten de aspirant onderzoekers zeker dat ze op de goede weg zaten. Deze relevante thema’s geven een antwoord op de onderzoeksvraag en daarmee konden de aspirant onderzoekers conclusies trekken (Boeije, 2005).

### Eenduidigheid

De aspirant onderzoekers vonden eenduidigheid belangrijk bij het maken van tekstfragmenten en codes, om te zorgen voor intersubjectiviteit. Het werd hierdoor voor iedereen duidelijk welke tekstfragmenten en codes relevant waren, zodat iedereen wist wat de inhoud van de codes waren. Op deze manier werd miscommunicatie voorkomen. Het gevolg van het niet eenduidig zijn zou zijn geweest dat essentiële informatie verloren kon gaan, doordat deze informatie niet terug zou komen in een tekstfragment of code.

De aspirant onderzoekers hadden voor eenduidigheid gezorgd door aan de eerste transcriptie samen tekstfragmenten en codes te geven. Dit werd gedaan met alle vier de aspirant onderzoekers, zodat iedereen mee kon discussiëren. Nadat er eenduidigheid was binnen het team, werd besloten dat twee aspirant onderzoekers de andere transcripties gingen coderen. Dit was in de ogen van hen een effectievere aanpak, omdat met twee personen vanuit twee verschillende invalshoeken gekeken en erover gediscussieerd kon worden. Daarnaast konden de andere twee aspirant onderzoekers andere taken vervullen. Daarom werd gekozen om met twee personen te coderen.

Nadat alles gecodeerd was, hebben alle vier de aspirant onderzoekers alle codes nogmaals besproken en bediscussieerd. Dit werd gedaan om te kijken of iedereen eens was met de codes. Dit kostte extra tijd, maar de aspirant onderzoekers vonden het belangrijker de codes te begrijpen en hiermee eens te zijn.

## Deskresearch

In dit hoofdstuk staat de onderbouwing van het aanvullende literatuuronderzoek beschreven. Aan bod komt waarom de aspirant onderzoekers ervoor kozen om de fieldresearch aan te vullen met een literatuuronderzoek. Tevens wordt er beschreven waarom de aspirant onderzoekers ervoor kozen om een subvraag te beantwoorden met dit literatuuronderzoek en welke keuzes er zijn gemaakt bij het zoeken en beoordelen van de literatuur.

### Keuze voor aanvulling met deskresearch

Op basis van de wervingsprocedure waren er te weinig deelnemers om een goede afspiegeling te krijgen van de totale populatie waardoor resultaten niet generaliseerbaar waren (Bakker et al., 2014). Om ervoor te zorgen dat deze studie kan worden gegeneraliseerd werd een andere methode van gegevensverzameling uitgevoerd. Daarbij is gebruik gemaakt van methode-triangulatie (Verhoeven, 2014). Door verschillende methode van gegevensverzameling te gebruiken, zorgden de aspirant onderzoekers ervoor dat ze meer informatie kregen voor het onderzoek. De aspirant onderzoekers kozen er niet voor een extra fieldresearch uit te voeren, omdat dit te veel tijd in beslag zou nemen. Daarnaast was de keuze voor een deskresearch gebaseerd op het feit dat de cliënten met een CVA uit het Herstelhotel die voldoen aan de in-, en exclusie criteria al waren benaderd.

### Subvraag

Omdat het beantwoorden van alle subvragen met een literatuuronderzoek vanwege het tijdsbestek niet mogelijk was, werd er gekozen één subvraag te beantwoorden. De volgende subvraag werd gekozen om aan te vullen met een literatuuronderzoek: “wat denkt het sociale netwerk nodig te hebben om aan de participatievragen van haar naaste met een CVA bij te kunnen dragen?“ De aspirant onderzoekers kozen voor deze subvraag omdat uit de fieldresearch geen duidelijk antwoord naar voren kwam. Door hier aanvullend literatuur voor te gebruiken kan toch een antwoord gegeven worden op de vraag. Een antwoord op deze subvraag is van belang omdat deze een groot onderdeel is van de aanbevelingen aan het Herstelhotel. De andere subvragen werden door de fieldresearch wel beantwoord waardoor het voor deze vragen minder noodzakelijk was om aanvullende literatuur te zoeken.

### Zoekvraag

Om goed te kunnen zoeken werd de subvraag omgezet in een zoekvraag. Hierbij maakten de aspirant onderzoekers een aantal afwegingen. Als eerste wogen de aspirant onderzoekers af of ze de vraag zouden richten op het sociale netwerk of op de mantelzorgers. Omdat bij het oriënterende literatuuronderzoek bleek dat er niks te vinden was over het sociale netwerk kozen de aspirant onderzoekers ervoor de zoekvraag te richten op de mantelzorgers. De aspirant onderzoekers waren van mening dat wat de mantelzorgers nodig hebben om een naaste te ondersteunen ook kan gelden voor het verdere sociale netwerk. Daarnaast is een afweging gemaakt of de zoekvraag gericht moest worden op wat mantelzorgers in het algemeen nodig hebben tijdens het revalidatietraject of wat ze nodig hebben om bij te kunnen dragen aan participatie van hun naasten met een CVA. Ook hier werd de afweging gemaakt op basis van het feit dat er weinig te vinden was over bijdragen aan participatie. Dit werd ook aangegeven door de opdrachtgever. Op basis van deze redenen kozen de aspirant onderzoekers ervoor de zoekvraag breed te houden en te kijken naar wat mantelzorgers in het algemeen nodig hebben om bij te kunnen dragen. Hierbij is het de bedoeling om te kijken of de verkregen informatie ook kan gelden bij het ondersteunen in de participatie van een naaste. De uiteindelijke zoekvraag was: Wat is in de literatuur bekend over welke begeleiding de mantelzorgers van een cliënt met een CVA nodig hebben?

De aspirant onderzoekers kozen ervoor de antwoorden op de zoekvraag 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 kunnen helpen om de cliënt te ondersteunen bij de participatievragen. Dit zou dan ook antwoord geven op de subvraag.

### Zoekstrategie

De aspirant onderzoekers kozen ervoor zich te beperken tot het zoeken van literatuur in vier databases. Het zoeken in meerdere databases zou te veel tijd kosten en is daarom uitgesloten. De aspirant onderzoekers zochten in Pubmed, Cochrane, OT Seeker en CINAHL. De keuze voor deze databases is gebaseerd op het feit dat ze vrij toegankelijk zijn voor de aspirant onderzoekers. Tevens zijn Pubmed, Cochrane en CINAHL de bekendste en relevantste databases voor paramedici (Kuiper, Verhoef, Louw & Cox, 2012). Er is gekozen om in OT Seeker te zoeken, om de kans te vergroten dat er literatuur gevonden werd die aansloot op ergotherapie.

Bij het zoeken in de databases Pubmed en Cochrane is het mogelijk om MeSH termen te gebruiken. Dit zijn trefwoorden die door een documentalist aan het artikel zijn toegekend. Deze termen geven aan waar het artikel over gaat (Kuiper et al., 2012). Door met de MeSH termen te zoeken zorgde de aspirant onderzoekers ervoor dat de relevante artikelen werd gevonden. Omdat het in Pubmed mogelijk was om de MeSH termen te combineren met vrije teksten termen en hier Tiab aan toe te voegen is dit gedaan. Dit zorgt er voor dat artikelen waaraan nog niet de MeSH termen gegeven zijn toch worden gevonden. Tevens zorgt de Tiab er voor dat het woord belangrijk is, omdat het in de titel of abstract moet staan. Een combinatie van trefwoorden en vrije teksten termen levert dan ook de beste combinatie op, omdat het geven van termen aan de artikelen niet altijd consequent gebeurd (Offringa, Assendelft & Scholten, 2008). Omdat het in CINAHL en OT Seeker niet mogelijk was om met MeSH termen te zoeken, is hier gezocht met alleen vrije teksten termen

Het is moeilijk om termen op te stellen, waarmee relevante literatuur gevonden kan worden. De aspirant onderzoekers schakelden hierom een aantal deskundigen in. De opdrachtgever werd ingeschakeld om te helpen met het zoeken naar de juiste zoektermen. Zij is namelijk bezig met een studie naar hetzelfde onderwerp, waardoor ze bekend is met relevante termen. Daarnaast schakelde de aspirant onderzoekers een medewerker van de mediatheek in. Ook aan hem vroegen ze mee te denken over relevante termen. Er werd nagedacht over termen met betrekking tot onze zoekvraag. Termen die uit deze gedachtegang naar voren kwamen waren: empoweren, zelfmanagement, caregivers en family-centered care. De aspirant onderzoekers kozen er dan ook voor om deze termen te gebruiken in de databases. Omdat er gezocht is met MeSH termen, zijn soms net andere benamingen voor termen gebruikt. Deze termen hebben wel dezelfde lading. Een voorbeeld is dat de MeSH term van empoweren in Pubmed enkel power is.

Om ervoor te zorgen dat de resultaten niet te uitgebreid zijn en veelal niet relevant zijn, werden zoektermen gecombineerd. Stroke werd gekozen als zoekterm om mee te beginnen, omdat alleen artikelen die over cliënten met een CVA gingen relevant waren voor de studie. Aan Stroke voegden de aspirant onderzoekers met boleaanse operatoren andere termen toe. De aspirant onderzoekers kozen ervoor meteen specifiek te gaan zoeken. Dit betekend dat de trefwoorden gecombineerd werden met AND. Dit levert minder resultaten op in vergelijking met recessief zoeken. Hierbij wordt namelijk de zoekterm met OR gecombineerd. Wel zorgde het specifiek zoeken ervoor dat de overbodige en niet relevante artikelen zoveel mogelijk werden uitgesloten (Kuiper et al., 2012). Deze optie was het meest geschikt, omdat er weinig tijd beschikbaar was. Tevens hadden de aspirant onderzoekers de verwachting dat er veel publicaties over dit ontwerp in combinatie met de mantelzorger beschikbaar was, waardoor nog genoeg artikelen gevonden zouden worden door specifiek te zoeken. De aspirant onderzoekers zochten alleen met OR om een combinatie te kunnen maken van een zelfde term zowel in de Mesh als in de vrije tekst. Het gehele zoekverslag staat beschreven in bijlage 10.

### Beoordeling van artikelen

De 11 gevonden artikelen beoordeelden de aspirant onderzoekers op basis van de titel en samenvatting. Er werd gekozen om naast de titel ook de samenvatting door te lezen, omdat ondanks de relevante trefwoorden en titel het artikel toch niet relevant kan zijn voor het onderzoek. Vanuit de samenvatting is vaak wel te lezen of het artikel relevant is voor het onderzoek (Kuiper et al., 2012). Om de samenvatting te kunnen beoordelen zijn van te voren criteria opgesteld. Als eerste moesten de artikelen Duits-, Engels- of Nederlandstalig zijn zodat de aspirant onderzoekers in staat waren de artikelen te begrijpen. Als tweede moesten de artikelen in of na 2004 gepubliceerd zijn zodat alleen recente evidence werd meegenomen. De artikelen moesten gaan over mantelzorgers, begeleiding in de revalidatie of chronische fase zodat ze aansloten op de zoekvraag. Daarnaast kozen de aspirant onderzoekers alle studiedesigns te includeren omdat in elk design een antwoord kan worden gegeven op de zoekvraag. Als laatste werden alleen studies meegenomen die door de aspirant onderzoekers als voldoende zijn beoordeeld op methodologische kwaliteit.

De 14 overgebleven artikelen werden geheel gelezen. Dit werd om verschillende redenen gedaan. Allereerst om er voor te zorgen dat de artikelen daadwerkelijk aan de inclusie criteria voldeden en dat er geen vergissing werd gemaakt op basis van de abstract. Het bleek dan ook dat dit wel het geval was, waardoor 3 artikelen toch werden uitgesloten. Hiernaast werden de artikelen gelezen om ze te beoordelen op methodologische kwaliteit. Het beoordelen zorgde ervoor dat de validiteit en de waarde van het artikel voor de onderzoeksvraag kon worden vastgesteld. Hierbij is het belangrijk dat er wordt gekeken of de zwakheden daadwerkelijk de conclusies in twijfel trekken (Taylor, 2000). Om dit te kunnen doen moet het gehele artikel goed worden gelezen. Om dit op een gestructureerde manier te doen en niets te missen zijn beoordelingsformulieren gebruikt (Kuiper et al., 2012). De laatste reden voor het lezen van het gehele artikel is het feit dat alle relevante punten er uit kunnen worden gehaald, zodat de resultaten kunnen worden beschreven. Er werden dus 11 artikelen geïncludeerd. Van deze artikelen staan de titel, auteurs, doel, methode, resultaten, conclusie en aanbevelingen beschreven in bijlage 11.

Bij het beoordelen van de artikelen werden beoordelingsformulieren gebruikt. De gevonden kwantitatieve en kwalitatieve studies beoordeelde de aspirant onderzoekers met McMaster formulieren. Dit waren geschikte formulieren om kwantitatieve en kwalitatieve studies te beoordelen. Daarnaast waren de aspirant onderzoekers al bekend met deze beoordelingsformulieren, omdat ze hiermee binnen de opleiding vaker hebben gewerkt. De systematic review is beoordeeld met een van de RAMESES-standaarden (Realist and Meta-review Evidence Synthesis: Evolving Standards) (Greenhalgh et al., 2011). Dit is een checklist waarmee volgens Kuiper et al. (2012) een systematic review kan worden beoordeeld waarin zowel kwalitatieve als kwantitatieve gegevens zijn meegenomen. Dit was in de systematic review die in dit onderzoek is meegenomen het geval, waardoor voor dit beoordelingsformulier werd gekozen. De ingevulde formulieren voor beoordeling op methodologische kwaliteit zijn te vinden in bijlage 12.

# Resultaten

In dit hoofdstuk worden de keuzes beschreven hoe de resultaten van de field- en deskresearch gepresenteerd zijn.

## Fieldresearch

In een kwalitatief onderzoek kunnen de resultaten op verschillende manieren worden weergegeven, omdat een kwalitatief onderzoek zo divers kan zijn dat er geen vaste structuur bestaat die aangehouden moet worden (Wester, 2003) Bij het weergeven van de resultaten werd een afweging gemaakt tussen een tabel of een grafiek om de uitkomsten uit de interviews weer te geven. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om de thema’s en categorieën in een tabel weer te geven. Dit werd gedaan omdat de gegevens uit het onderzoek zo op een compacte en overzichtelijke manier weergegeven werden (Nederhoed, 2010). Er is niet voor een grafiek gekozen omdat in de resultaten in dit onderzoek geen conclusie gemaakt en verbanden gelegd worden (Nederhoed, 2010). In de tabel zijn de thema’s en categorieën overzichtelijk weergegeven. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om de codes hierin niet terug te laten komen omdat dan het overzicht verloren zou gaan. Daarnaast gaven de categorieën al een overzicht van de codes die eronder staan, waardoor het weergeven van codes geen meerwaarde was.

Naast het gebruiken van de tabel kozen de aspirant onderzoekers ervoor om de resultaten per thema te beschrijven, omdat de thema’s de belangrijkste uitkomsten van de analyse en de antwoorden op de onderzoeksvraag zijn. Hierbij maakte de aspirant onderzoekers een afweging tussen het presenteren aan de hand van de interviewguide of aan de hand van subvragen. De aspirant onderzoekers kozen ervoor de interviewguide aan te houden. Hierbij werd eerst weergegeven hoe de omgeving er nu uitziet, hierna hoe het sociale netwerk wil en kan bijdragen en vervolgens wat ze hiervoor nodig hebben. Deze volgorde geeft een duidelijk overzicht van de resultaten. Het presenteren van de thema’s per subvraag had in dit onderzoek volgens de aspirant onderzoekers geen meerwaarde omdat delen van verschillende thema’s antwoord gaven op meerdere subvragen. Bij deze weergave zouden de thema’s dus uit elkaar worden gehaald waardoor het overzicht verloren zou gaan. Verder waren de aspirant onderzoekers van mening dat aan de hand van de thema’s verder gekeken kon worden naar wat nodig is om tot verbetering in de zorg te komen.

Binnen de toelichting van de thema’s gebruikten de aspirant onderzoekers eigen woorden en citaten van de deelnemers, om duidelijk te maken wat elk thema inhield. Dit zorgde ervoor dat de data niet werden gezien als de bevindingen, maar dat de data allereerst door de aspirant onderzoekers werden geïnterpreteerd. Dit laatste is een vereiste bij kwalitatief onderzoek (Boeije, 2014). Door de bevindingen in eigen woorden weer te geven, zijn de resultaten voor de lezers begrijpelijker, dan wanneer deze in de woorden van de deelnemers worden weergegeven. De reden hiervoor is dat citaten op zich vaak moeilijk te begrijpen zijn wanneer de context niet beschreven is. Er is gekozen de woorden van de deelnemers wel mee te nemen door de citaten te combineren met eigen tekst. Zo dragen de citaten bij aan de herkenbaarheid en acceptatie van de gegevens (Boeije, 2014).

In de citaten werden pseudoniemen gebruikt. Dit zorgt ervoor dat de deelnemers anoniem blijven. De aspirant onderzoekers koppelden eerst cijfers aan iedere informant en deelnemer om ze anoniem te houden. Later kwamen ze tot de conclusie dat citeren met pseudoniemen makkelijker gedaan kon worden en dit persoonlijker overkomt in de tekst. Om te zorgen dat de citaten begrijpelijk bleven, is er rekening mee gehouden de citaten niet langer dan vijf regels te maken. Hierdoor is het citaat altijd te begrijpen voor de lezer (Boeije, 2014). De citaten zijn duidelijk gemaakt door ze schuin te drukken. Hierdoor werd duidelijk wanneer de deelnemers aan het woord zijn en wanneer de aspirant onderzoekers een eigen beschrijving van de thema’s hebben neergezet.

## Resultaten deskresearch

In het onderzoeksrapport is ervoor gekozen om alle resultaten vanuit de deskresearch te beschrijven (Nederhoed, 2011). Door alle gegevens, dus de positieven en negatieven resultaten, te beschrijven, wordt een volledige weergave van de uitkomsten gepresenteerd, waardoor de aspirant onderzoekers hun werkwijze transparant maakten.

Voor het presenteren van de resultaten uit het literatuuronderzoek werd een afweging gemaakt tussen het weergeven in thema’s en het weergeven per onderzoek. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om de resultaten van het literatuuronderzoek weer te geven in thema’s. Op deze manier konden ze soortgelijke resultaten uit verschillende onderzoeken vergelijken en samenvoegen in thema’s. Vanuit de thema’s kon beschreven worden welke behoeftes mantelzorgers aan begeleiding hebben en welke interventies hierin effectief zijn.

De aspirant onderzoekers konden er ook voor kiezen om de resultaten per studie weer te geven. Dit zou als gevolg hebben gehad dat er een overzicht ontstond waarbij de resultaten per studie onder elkaar staan, maar dat er geen overzicht gegeven kon worden welke studies soortgelijke uitkomsten hadden. Om wel een overzicht te krijgen van de inhoud van ieder artikel is een tabel gemaakt waarbij de belangrijkste gegevens van de studie neergezet werden.

# Discussie

In dit hoofdstuk lichten de aspirant onderzoekers de discussie toe.

## Opbouw

De aspirant onderzoekers hielden het boek van Nederhoed (2010) aan om het onderzoek te rapporteren. In dit boek staan drie verschillende volgordes van het presenteren van de resultaten, discussie en conclusie. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om voor de gebruikelijke indeling te gaan. Namelijk de indeling waarbij allereerst de resultaten beschreven worden, dan de discussie en als laatst de conclusie. De indeling resultaten-conclusie-discussie viel af omdat de aspirant onderzoekers de conclusie niet wilde weerleggen in een discussie. Dit kan namelijk voor verwarring zorgen bij de lezer. De laatste optie om alleen de resultaten en dan de discussie te beschreven viel af, omdat dit alleen wordt toegepast als de resultaten weinig uitleg zouden behoeven (Nederhoed, 2010). Dit was in dit onderzoek niet het geval. Weglaten?

## Discussie op de resultaten

In een discussie wordt elk resultaat bondig in perspectief geplaatst (Boeije, 2014). De aspirant onderzoekers interpreteerde en evalueerde de resultaten aan de hand van de onderzoeksvraag. Deze aanpak staat namelijk beschreven in Nederhoed (2010).Aangezien de aspirant onderzoekers een brede hoofdvraag hadden, is ervoor gekozen om de subvragen als leidraad te gebruiken bij het schrijven van de discussie. Echter worden de subvragen niet als kopjes weergegeven, om te voorkomen dat het geen lopend verhaal werd.

De aspirant onderzoekers wilden met behulp van de discussie inzicht krijgen in wat de resultaten voor invloed zouden kunnen hebben op de verschillende niveaus. Omdat de resultaten van belang zijn op zowel mico-, meso- en macro niveau, kozen de aspirant onderzoekers ervoor deze alle drie te verwerken in de discussie. Zo wilde de aspirant onderzoekers achterhalen welke verwachtingen er waren van de verschillende niveaus, zodat aanbevelingen konden worden gedaan voor de praktijk.

Om te kunnen zeggen of de studie consistent was met de literatuur, hebben de aspirant onderzoekers de resultaten vergeleken met ander studies. Dit laatste is niet bij alle antwoorden mogelijk geweest doordat er weinig tot geen literatuur over het onderwerp is. Om dit toch te kunnen doen werden de resultaten zo mogelijk vergeleken met literatuur over mantelzorgers. De aspirant onderzoekers vonden dit belangrijk omdat je daarmee de resultaten en conclusies kracht bij kan zetten (Nederhoed, 2010).Tevens wilde de aspirant onderzoekers hiermee bekijken of er nog hiaten waren die moesten worden opgevuld, zodat aanbevelingen konden worden gedaan voor vervolg onderzoek.

De aspirant onderzoekers kozen ervoor de resultaten uit de deskresearch te generaliseren naar het sociale netwerk en participatie. Zo werd namelijk beter aangesloten op dit onderzoek, waardoor er antwoord zou kunnen worden verkregen op de subvraag. De aspirant onderzoekers waren namelijk van mening dat veel wat voor mantelzorgers zou gelden ook voor het sociale netwerk geld. Ook waren ze er van overtuigd dat wanneer mantelzorgers algemene begeleiding zouden krijgen tijdens de zorg dit hen kan helpen hun naaste te ondersteunen bij het oppakken van participatievragen.

## Discussie op de methode

De aspirant onderzoekers bediscussieerde om meerdere redenen de methode. Allereest om te laten zien wat de beperkingen voor invloed kunnen hebben op de resultaten. Zo wilden de aspirant onderzoekers transparant zijn over de betrouwbaarheid van de resultaten. De tweede reden heeft te maken met het feit dat het onderzoek waarschijnlijk nogmaals wordt uitgevoerd. Voor de opdrachtgever is het dan van belang om te weten waar de goede punten van het onderzoek, maar ook zeker waar de beperkingen lagen. Mede daarom werd ervoor gekozen om in de discussie te beschrijven of een gewijzigde methode beter zou zijn en welke wijzingen er dan zouden moeten plaatsvinden. Om de structuur te behouden is er in de discussie op de methode onderscheid gemaakt tussen fieldresearch en deskresearch. De aspirant onderzoekers kozen ervoor om alleen de beperkingen te belichten die mogelijke invloed hadden op de resultaten. Dit probeerde ze op een neutrale manier te doen. In Boeije (2014) staat namelijk beschreven dat het belangrijk is dat de onderzoekers zich niet verontschuldigen, en al helemaal niet zichzelf onderuit halen.

# Praktische implicaties

Zoals in Nederhoed (2010) staat beschreven, beschreven de aspirant onderzoekers in deze paragraaf wat de resultaten betekenen voor de praktijk en voor verder onderzoek. Hier maakten de aspirant onderzoekers onderscheid in omdat de aanbevelingen voor de praktijk vooral belangrijk zijn voor het Herstelhotel en de aanbevelingen voor verder onderzoek vooral belangrijk zijn voor de opdrachtgever, Sandra Jellema. Zoals in de inleiding is beschreven is het betrekken van het sociale netwerk van belang voor de gehele zorg. De aspirant onderzoekers kozen er dan ook voor om eerst aanbevelingen te schrijven voor de gehele zorg in het Herstelhotel. Omdat de aspirant onderzoekers van mening waren dat dit onderwerp erg belangrijk is voor ergotherapie en dit ook het vakgebied is van de aspirant onderzoekers, kozen ze ervoor een apart stuk aanbevelingen voor de ergotherapeuten te beschrijven.

Omdat dit onderzoek een veel mensen had die niet mee wilden doen groot respondentenbederf , is de methodologische kwaliteit niet zo hoog (Verhoeven, 2012). Toch is er wel degelijk een bruikbaarheid van het onderzoek en dat is dan ook de reden waarom er wel aanbevelingen zijn beschreven. Er is namelijk conceptuele bruikbaarheid, omdat met de resultaten een discussie wordt aangezwengeld. Het zijn namelijk nieuwe gegevens over een onderwerp verkregen die veranderingen vragen van de zorg in het Herstelhotel. Tevens zijn de resultaten bruikbaar voor de opdrachtgever en zij kan de methode gebruiken in haar studie. Dit betekend dat de resultaten ook instrumenteel gebruikt kunnen worden (Boeije et al., 2009; Hart et al., 1998).

Om ervoor te zorgen dat de aanbevelingen geïmplementeerd worden, is het belangrijk dat deze duidelijk zijn geformuleerd en direct uitvoerbaar zijn. Wanneer dit zo is, zullen aanbevelingen sneller opgepakt worden dan wanneer eerst nog veel nodig is om tot actie te komen.

# Conclusie

Als laatste schreven de aspirant onderzoekers een conclusie. Ze kozen ervoor deze kernachtig weer te geven, omdat het dan voor de lezer in een in oog op slag duidelijk is wat de belangrijkste bevindingen en aanbevelingen zijn van het onderzoek. Voor een conclusie is het namelijk belangrijk dat de belangrijkste bevindingen weergegeven zijn en dat er wordt aangegeven waarom deze bevindingen belangrijk zijn en hoe ze bijdragen aan de kennis (Boeije, 2014).

# Projectmatig werken

Om het onderzoek gestructureerd te doorlopen, hielden de aspirant onderzoekers zich aan het proces van projectmatig werken van Grit (Grit, 2011). De aspirant onderzoekers kozen ervoor om met dit proces te werken, omdat ze hiermee bekend waren en er positieve ervaringen mee hadden. Tevens kon met behulp van dit proces na elke fase een beslismoment worden ingebracht. Tijdens deze beslismomenten deden de opdrachtgever en docentbegeleider een kwaliteitscontrole op de tussenproducten waarbij deze van feedback werden voorzien (Grit, 2011). Daarnaast maakten de aspirant onderzoekers gebruik van de Plan-Do-Check-Act-cyclus waardoor tussentijds op een methodische manier de kwaliteit getest en verbeterd kon worden (ZKN, 2014). Tijdens de initiatiefase ontvingen de aspirant onderzoekers de projectomschrijving, geschreven door de opdrachtgever. In overleg met de docentbegeleider en opdrachtgever zijn de probleem-, vraag- en doelstelling verhelderd. Vervolgens werd een startnotitie geschreven waarin de achtergrond van de opdracht, de voorlopige probleem-, vraag- en doelstellingen, een planning en randvoorwaarden beschreven zijn. In de ontwerpfase schreven de aspirant onderzoekers een gedetailleerde onderzoeksopzet uit met een beschrijving hoe het projectdoel behaald zou worden. Hierin stond een gedetailleerde planning waarin activiteiten per fase stonden weergegeven. Hierdoor hadden de aspirant onderzoekers een houvast bij het doorlopen van het project. In de voorbereidingsfase zijn de informanten geworven en is geoefend met de afname van het ACS en de interviews. In de realisatiefase werd de methode uitgevoerd zoals ze beschreven staat in het onderzoeksrapport. De nazorgfase neemt de opdrachtgever op zich. Zij verwerkt de gegevens in haar onderzoek en zal beslissen of er dan nog verder onderzoek nodig is.

# Communicatie

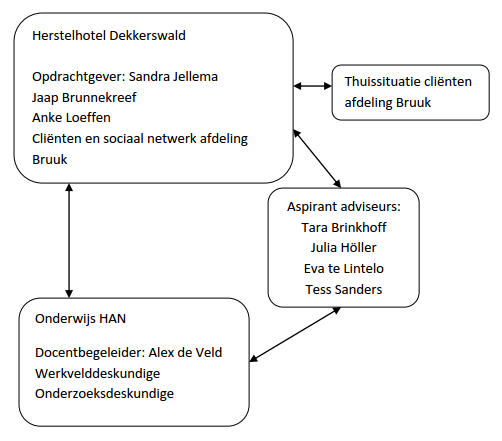
Dit onderzoek is uitgevoerd door vier aspirant onderzoekers, namelijk Tara Brinkhoff, Julia Höller, Eva te Lintelo en Tess Sanders. Deze groep was verantwoordelijk voor het behouden van de contacten met de betrokkenen en het behalen van het projectdoel. Verder waren ze verantwoordelijk voor een goede onderlinge samenwerking.

Om een basis voor een goede samenwerking te hebben, stelden de aspirant onderzoekers gezamenlijk een samenwerkingscontract op. Deze is te vinden in bijlage 13 Er moest informatie met elkaar worden uitgewisseld, kritisch naar elkaar gekeken worden en doelbewust gewerkt worden (Hal, 2001). De aspirant onderzoekers maakten hierbij gebruik van elkaars kwaliteiten, discussieerden over onderwerpen, controleerden en vulden elkaars producten aan. Volgens de aspirant onderzoekers droeg dit bij aan een zo optimaal mogelijke kwaliteit van het eindrapport. Om de samenwerking in stand te houden, werd deze drie maal geëvalueerd aan de hand van het geven van peerfeedback. Tijdens het bespreekmoment van deze feedback had iedereen kans aan te stippen wat in de samenwerking goed was en waar verbeterpunten lagen.

Naast de onderlinge samenwerking werd samengewerkt met de opdrachtgever, docentbegeleider en contactpersoon van het Herstelhotel. Eva te Lintelo heeft het contact met Anke Loeffen onderhouden, Tara Brinkhoff was de contactpersoon van Sandra Jellema en Tess Sanders van Alex de Veld. Het contact werd onderhouden door middel van het maken van afspraken via de mail voor gesprekken en beslissingen. Tijdens de bijeenkomsten namen de aspirant onderzoekers verschillende rollen in waardoor de inbreng gelijkwaardig verdeeld kon worden en iedereen zich hierin verder kon ontwikkelen.

Wanneer er zich dillema’s voordeden vroegen de aspirant onderzoekers zich af welke keuze het beste was voor het onderzoek en algemeen welzijn van de deelnemers en informanten. Om ervoor te zorgen dat er een goede afweging gemaakt kon worden, kozen de aspirant onderzoekers de dillema’s te bespreken met de opdrachtgever en docentbegeleider. Voorafgaand aan de gesprekken werden onderwerpen en standpunten besproken die vervolgens met de opdrachtgever en docentbegeleider geëvalueerd en besproken werden. Door de nieuwe input konden tijdens en na de gesprekken afwegingen gemaakt en beslissingen genomen worden voor het vervolg van het onderzoek. Hiervoor was het van belang dat ieder groepslid en de betrokkenen hetzelfde doel voor ogen hadden (Weele & Kuiper, 2008).De dillema’s die de aspirant onderzoekers tegen zijn gekomen zijn besproken in dit verslag.

**Afbeelding 1: Betrokkenen**



# Ethische aspecten

## Regelgeving

Tijdens het uitvoeren van dit onderzoek, hielden de aspirant onderzoekers rekening met ethische aspecten. Allereerst werd bekeken of dit onderzoek zonder toetsing door een Medisch Ethische Toestemmingscommissie mocht worden uitgevoerd. De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (z.d.) kijkt naar onderzoeken waarbij de deelnemers veranderingen krijgen opgelegd op gebied van medicijnen, behandeling of gedrag (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, z.d.). De aspirant onderzoekers raadpleegden de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek om te controleren of het onderzoek onder deze wet valt. Dit was niet het geval, waardoor het onderzoek niet getoetst hoefde te worden door de commissie.

Daarnaast werd rekening gehouden met de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG). Volgens deze wet mag informatie gegeven door de informanten of deelnemers niet worden uitgewisseld, in uitzondering met andere hulpverleners die bij het revalidatieproces betrokken zijn (ZZG Zorggroep & Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2014).

Als laatste hielden de aspirant onderzoekers zich bij de omgang met informanten, deelnemers en betrokkenen aan de gedragscode van het Herstelhotel en van het praktijkgericht onderzoek voor hbo.

## Representatie

De informanten, deelnemers en betrokkenen zijn, behalve als ze dit aangaven niet te willen, met u aangesproken. Tijdens afspraken zagen de aspirant adviseurs er verzorgd uit en tijdens bezoeken in het Herstelhotel zijn badges gedragen, zodat het zichtbaar was dat ze hier werkzaam waren.

## Respect

De aspirant onderzoekers toonden tijdens het onderzoek respect tegenover de informanten, deelnemers en andere betrokkenen van het onderzoek. In samenspraak met de ander werd overlegd hoe het contact eruit moest zien. De aspirant onderzoekers lieten de ander uitpraten, toonden interesse en respecteerden de normen en waarden (ZZG Zorggroep, 2013).

## Betrouwbaarheid

De aspirant onderzoekers hebben betrouwbaar gewerkt door ten eerste vertrouwelijk om te gaan met de gegevens en informatie van de informanten en deelnemers (ZZG Zorggroep, 2013). Dit is gedaan door de persoonsgegevens te versleutelen en pseudoniemen te gebruiken. De versleuteling is enkel in het bezit van de opdrachtgever.

Ten tweede verstrekten de aspirant onderzoekers heldere informatie en waren eerlijk over het doeleinde van het deelnemen aan het onderzoek. Hiervoor is gebruik gemaakt van een informatiebrief die in het vervolg mondeling werd toegelicht. In de brief werd informatie verstrekt gegeven over de onderzoekers, wat er werd onderzocht, wat er met de gegevens werd gedaan en dat deze anoniem verwerkt zouden worden (Baarda et al., 2009) en dat ten alle tijden de deelname beëindigd kon worden.

Verder was het noodzakelijk dat voor het vragen van toestemming bedenktijd gegeven werd, om een goed besluit te kunnen nemen (ZZG Zorggroep et al., 2014). Binnen deze bedenktijd kon de informant beslissen of deelgenomen zou worden aan het onderzoek, het sociale netwerk benaderd mocht worden en of informatie besproken mocht worden met dit sociale netwerk. De deelnemer kreeg daarna ook bedenktijd om te beslissen of hij of zij wilde deelnemen. Tenslotte gold voor beide dat wanneer deelgenomen werd er een informed consent getekend werd, wat verplicht is voor het deelnemen aan een onderzoek (ZZG Zorggroep et al., 2014). Zo zijn concrete afspraken rondom deelname vastgelegd wat de betrouwbaarheid bevorderd.

## Gericht op onderzoek

Volgens de gedragscodes moest het onderzoek bijdragen aan het professionele en maatschappelijke belang (Andriessen, Onstenk, Delnooz, Smeijsters & Peij, 2010). Hiernaast waren de aspirant onderzoekers van mening dat binnen het onderzoek het inhoudelijke belang ook terug moest komen. Deze punten zijn vervolgens uitgebreid beschreven in de inleiding. Daarnaast is het onderzoek zorgvuldig uitgevoerd, waarbij keuzes binnen het onderzoek transparant onderbouwd en reproduceerbaar zijn. De afwegingen zijn gebaseerd op literatuur, meningen van onderzoek professionals en de eigen beeldvorming van de aspirant onderzoekers. Verder zijn de onderzoekgegevens zorgvuldig bewaard en opgeslagen.

# Reflectie

De aspirant onderzoekers hebben ervoor gekozen om aan de hand van Korthagen te reflecteren omdat ze inzicht wilden krijgen in hun eigen ontwikkelingen (Korthagen, 2001).

## Handelen

De aspirant onderzoekers wilde het onderzoeksproces evalueren met de opdrachtgever. Daarnaast wilde ze op basis van feedback (zie bijlage 14) het onderzoeksrapport verbeteren. De aspirant onderzoekers streefde erna dat de opdrachtgever de aanbevelingen zou oppakken in haar vervolg onderzoek.

## Terugblikken

De aspirant onderzoekers waren tijdens de bijeenkomst gesprekspartners van de opdrachtgever. Dit bleek uit het feit dat de opdrachtgever nieuwsgierig was naar de meningen van de aspirant onderzoekers over hoe ze een vervolg onderzoek het beste vorm zou kunnen geven. De feedback hebben de aspirant onderzoekers goed in ontvangst genomen. Tijdens het gesprek kwam naar voren dat de opdrachtgever de samenwerking met de aspirant onderzoekers als positief heeft ervaren. Ze benoemde dat de aspirant onderzoekers kritisch en oplettend waren tijdens het gehele onderzoek. De resultaten en aanbevelingen die in het onderzoeksrapport stonden beschreven vond ze relevant en nam ze mee in haar vervolg studie. Wel vond ze dat het onderzoeksrapport soms nog niet helemaal helder was. Dit bleek vooral te maken hebben met taalkundige fouten. Ze gaf de aspirant onderzoekers als tip om hier nog even naar te kijken. De opdrachtgever gaf in haar feedback aan dat de deskresearch nog aandacht nodig had. Er moest helder worden gemaakt dat de onderzoeksvraag verbreed is. Tevens moesten de resultaten uit de deskresearch meer gegeneraliseerd worden naar het sociale netwerk en participatie.

## Bewustwording van essentiële aspecten

De aspirant onderzoekers hebben de evaluatie als erg prettig ervaren. Er was ruimte voor verheldering van feedback, zodat de aspirant onderzoekers een verbeterslag konden maken in hun onderzoeksrapport. Tevens voelde de aspirant onderzoekers zich serieus genomen, doordat er naar hun meningen werden gevraagd.

## Formuleren van handelingsalternatieven

Aan de hand van de feedback pakte de aspirant onderzoekers twee aandachtspunten op. Als eerste moest het taalkundige van het eindrapport worden verbeterd. Dit hebben de aspirant onderzoekers gerealiseerd door externe mensen het onderzoeksrapport en onderbouwingsrapport te laten nakijken op spelling en zinsbouw. Daarnaast hebben ze een andere aspirant onderzoekers gevraagd feedback te geven op de inhoud en vorm. Aan de hand van deze feedback deden de aspirant onderzoekers aanpassingen. Als tweede hebben de aspirant onderzoekers in het onderzoeksrapport onderbouwd waarom er gekozen is om met een bredere vraag te zoeken. In de discussie hebben ze de resultaten uit de deskresearch meer gegeneraliseerd naar het sociale netwerk en participatie, door te beschrijven waarom ze denken dat dit generaliseerbaar is.

# Literatuurlijst onderbouwingsrapport

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

Andriessen, D., Ostenk, J., Delnooz, D., Smeijsters, H. & Peij, S. (2010). *Gedrag code praktijkgericht onderzoek voor het hbo.* Brochure door HBO raad vereniging voor hogescholen.

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.

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

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.

Bosch, R. (2012) *Wetenschapsfilosofie voor kwalitatief onderzoek*. Boom Lemma uitgevers: Den Haag.

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (z.d.). *Toestemming.* Geraadpleegd op 11 december 2014, van <http://www.ccmo.nl/nl/toestemming-1>

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.

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

Donk, C. van der & Lanen, B. van. (2014). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (1e druk, 4e oplage). Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Emans, B. (2002). *Interviewen; Theorie, techniek training* (4e druk).Groningen: Stenfert Kroese.

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

Greenhalgh, T. (1997). *How to read a paper: the basic of evidence-based medicine.* London: Britisch Medical Journal Publishing Group.

Grit, R. (2011). *Project management* (6e druk). Groningen/houten: Noordhoff uitgevers bv.

Hal, N. van. (2001). *Interdisciplinaire communicatie en samenwerking.* Materialenmap Eindhoven: Zorg op maat.

Hart, H. ’t Dijk, J. van, Goede, M. de, Jansen, W. & Teunissen, J. (1998). *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom.

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

Hesse-Biber, S. N. & Leavy, P. (2006). *The Practice of Qualitative Research*. New York: SAGE Publication

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (z.d.). *Narratieve vraagpatronen*. Geraadpleegd op 12 november 2014, van <http://blog.han.nl/wmowerkplaatsnijmegen/narratieve-vraagpatronen/>

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.

Hulshof, M. (2013). *Leren interviewen* (6e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

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.

Jellema, S. (2014). *PO praktijkgericht onderzoek – Format voor projectbeschrijving*. Geraadpleegd op 25 augustus 2014, van <https://online.han.nl/sites/8-HE-IPS-80020/1415S1PO/POergo/default.aspx?RootFolder=%2fsites%2f8%2dHE%2dIPS%2d80020%2f1415S1PO%2fPOergo%2fDocumenten%20groep%2fProjecten%20opleiding%20ergotherapie%20S1%202014%2d2015&FolderCTID=&View=%7b7B52BF14%2d4C76%2d450D%2d82FC%2dF212781FE791%7d>

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

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

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

Nederhoed, P. (2010). *Helder rapporteren – een handleiding voor het opzetten en schrijven van rapporten, scripties, nota’s en artikelen* (10e herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Offringa, M., W.J.J. Assendelft & R.J.P.M. Scholten (red.) (2008) *Inleiding in evidence-based medicine: klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*, derde druk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

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.

Steehouder, M., Jansen, C., Maat, K., Staak, J. van der, Vet, D. de, Witteveen, M. & Woudstra, E. (2006). *Leren communiceren; handboek voor mondelinge en schriftelijke communicatie* (5e druk). Houten: Noordhoff Uitgevers Groningen.

Taylor, M.C. (2000). *Evidence based practice for occupational therapists*. Oxford: Blackwell Science.

UVH. (z.d.). *Atlasti ti, een inleiding.* Geraadpleegd op 9 januari 2015, van <http://www.uvh.nl/aanbod/cursussen-workshops/kwalitatief-onderzoek?waxtrapp=ypvxcjDsHqwOxvOhIMHDHE>

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

Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?: Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs.* (4e druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Weele, E. van & Kuiper, C. (2008). *Zorgbasics Samenwerken.* Den Haag: Boom.

Wester, F. (1995). *Strategieën voor kwalitatief onderzoek* (3e druk). Bussum: Coutinho.

ZKN. (2014). *Plan Do Check Act PDCA cyclus.* Geraadpleegd op 10 oktober 2014, van <http://www.google.de/imgres?imgurl=http://www.zknklanttevredenheidsonderzoek.nl/wp-content/uploads/2012/12/Demingkwaliteitscirkel.png&imgrefurl=http://www.zknklanttevredenheidsonderzoek.nl/eigenschappen/plandocheckact-pdca-cyclus/&h=338&w=512&tbnid=8gv8h75OTuT_JM:&zoom=1&tbnh=90&tbnw=136&usg=__s7aSmyjOjNhbQ_mqf6l5hjnP3GA=&docid=livvnLWDNpP7pM&sa=X&ei=eeo4VOSACsPiywPIkYKgBw&ved=0CCwQ9QEwAw&dur=451>

ZZG Zorggroep. (2013). *Gedrag code en-regels bij ZZG zorggroep.* Nijmegen: Brochure voor medewerkers en vrijwilligers

ZZG Zorggroep & Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (2014*). Informatie handleiding leer werkplaats ZZG Herstelhotel*. Nijmegen: Brochure voor studenten

# Literatuurlijst bijlagen

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

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

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>

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).

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.

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.

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.

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.

Korthagen, F.A.J. (2001). *Waar doen we het voor? Op zoek naar het essentiële van goed leraarschap.* Utrecht: WCC. Oratie Universiteit Utrecht.

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.

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.

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.

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.

# Bijlage 1: Zoekverslag oriënterend literatuuronderzoek

Vraag:

Wat is het effect van het betrekken van het sociale netwerk (intervention) op de participatie (outcome) van cliënten met een CVA (person).

Zoekstrategie

*Welke zoektermen zijn gebruikt?*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Person** | **Intervention** | **Outcome** |
| Zoektermen | Cliënten met een CVA (Cerebro Vasculair Accident) | Betrekken van het sociale netwerk | Effect op de participatie |
| Synoniemen | Beroerte | Sociale omgeving  Benutten van /exploit/utilization of | Invloed  Genezing/healing  Verbetering/improvement  Vooruitgang/progress  Herstel/recovery |
| Engels | Stroke, CVA | Involving Social network  Social environment  Social support | Participation |
| Bredere Term |  | Maatschappij/society |  |
| Nauwere Term | Herseninfarct/cerebral infarction  Hersenbloeding/cerebral hemorrhage | Mantelzorgers/caregivers  Vrienden/friends  Familie/Family | Revalidatie/rehabilitation |

Tabel 1: Zoektermen

Om effectief te zoeken naar het beste bewijsmateriaal is er gebruik gemaakt van zoekcombinaties en zoekstrategieën. Er is gezocht in de databases Pubmed, Google Scholar, CINAL, Sience Direct, DOAJ Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie. Tevens is er gebruik gemaakt van MesH-termen, zodat de relevante artikelen naar voren komen. Daarnaast is er gebruik gemaakt van ‘tiab’, zodat ook de artikelen verkregen worden waarvan de zoektermen in de titel voorkomen. Tot slot is er gebruik gemaakt van AND en OR binnen de zoektermen. In tabel 2 hieronder zijn de gebruikte bronnen weergegeven met de bijpassende zoektermen en database:

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Databases and sites searched** | **Search Terms** | **Zoekresultaten \*** | **Gebruikte bronnen** |
| Google scholar | 1. Stroke AND social social support (alles intitel) | 1. 112 zoekresultaten | 1. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers (Sit, Wong, Clinton, Li & Fong, 2004) |
| CINAHL | 1. Stroke AND social support OR social network AND rehabilitation (Allemaal MJ) | 1. 3 resultaten | 1. Mediating roles of social support on poststroke depression and quality of life of patients with ischemic stroke (Huang, Hsu, Hsu, Cheng, Lin &Chuang, 2010). |
| Science direct | 1. stroke rehabilitation AND social support (TITLE, ABSTRACHT,KEY) | 1. 26 resultaten, relevant | 1. Associations between social support and stroke survivors health related quality of life- a systematic review (Kruithof, Mierlo, Visser-Meiley, Heugten, & Post, 2013). |
| Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie | 1. beroerte  2. Social netwerk AND participatie | 1. 34 zoekresultaten  2. 211 | 1. een terugval in de thuissituatie: een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen in de thuissituatie van cliënten met een CVA (Miedema, Meijer & Veld, 2014)  2. Het betrekken van de sociale omgeving als onderdeel van ergotherapeutische interventie bij mensen met multiple scelerose (Koeman, Schot & Hartingsveld, 2014). |

Tabel 2: Zoekresultaten

# Bijlage 2: Beoordeling artikelen oriënterend literatuuronderzoek

## Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers (Sit, Won, Clinton, Li & Fong, 2004)

Critical Review Form – Quantitative Studies

**©Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L. Bosch, J., & Westmorland, M.**

[**McMaster University**](http://www.fhs.mcmaster.ca/rehab/ebp/)

* Adapted Word Version Used with Permission –

**CITATION**

|  |
| --- |
| Stroke care in the home:  the impact of social support on the general health of family caregivers. (Sit, Won, Clinton, Li & Fong, 2004) |

|  |  |
| --- | --- |
| STUDY PURPOSE  Was the purpose  stated clearly?  Yes  No | Outline the purpose of the study. How does the study apply to your research question? |
| Met deze studie wilden de onderzoekers de dimensies identificeren van de sociale steun ontvangen en ervaren door mantelzorgers van cliënten met een CVA in de eerste 12 weken na ontslag uit het ziekenhuis.  -Ze onderzochten welke problemen mantelzorgers de eerste 12 weken hebben ervaren.  -Ze onderzochten welke type sociale steun toegankelijk is voor mantelzorgers en de persoon die een CVA heeft gehad.  -Ze onderzochten door wie en op welke manier deze steun werd geleverd.  -Ze onderzochten ook of er een verband is tussen gezondheid van de mantelzorger en de sociale steun die ze de afgelopen 12 weken hebben gekregen. |
| **LITERATURE**  Was relevant background literature reviewed?  Yes  No | Describe the justification of the need for this study: |
| Het leren leven of verzorgen van een familielid die een CVA heeft gehad is erg complex en veeleisend. Zonder beschikbare ondersteuning lopen mantelzorgers zelf de kans op om overbelast of ziek te worden.  Het Herstelhotel wil het sociale netwerk meer bij de revalidatie betrekken, omdat ze denken dat dit een positieve invloed op het herstel van de cliënt heeft. Voordat we gaan onderzoeken hoe het herstelhotel dit kan doen is het belangrijk te weten of sociale steun daadwerkelijk een positieve invloed heeft op het herstel van de cliënt. Tevens is het belangrijk te weten of het positieve invloed heeft op de mantelzorgers, omdat deze anders te zwaar krijgen en de cliënten niet meer kunnen helpen. Dit is niet bevorderend voor het herstel voor het cliënt. Het is daarom voor ons relevant om te weten welke problemen mantelzorgers ervaren, of de steun van sociale netwerk wel een positieve invloed heeft, door welke mensen in het sociale netwerk deze steun wordt geleverd en hoe die steun er uit ziet. |
| **DESIGN**  Randomized (RCT)  cohort  single case design  before and after  case-control  cross-sectional  case study  descriptive | Describe the study design. Was the design appropriate for the study question? (e.g., for knowledge level about this issue, outcomes, ethical issues, etc.): |
| Het is een cross-sectional beschrijvend onderzoek. Waarbij familie van cliënten met een CVA zijn geïnterviewd nadat ze 12 weken thuis de rol als mantelzorger op zich hebben genomen. |
| Specify any biases that may have been operating and the direction of their influence on the results: |
| -er staat niet beschreven wie het interview uitvoert. |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **SAMPLE**  N =  Was the sample described in detail?  Yes  No  Was sample size  justified?  Yes  No  N/A | Sampling (who; characteristics; how many; how was sampling done?) If more than one group, was there similarity between the groups?: | |
| Er zijn allereerst inclusie en exclusie criteria opgesteld. Zo zijn de mensen bereikt die passend zijn bij het doel.  Inclusie:  -de deelnemer is primaire verzorgende (mantelzorger)  -de deelnemer is iemand die samenwoont met een persoon die voor de eerste keer een CVA heeft doorgemaakt en die daardoor ondersteuning in de ADL nodig heeft.  -de persoon moet contonese of mandarin spreken  Exclusie:  -psychiatrische of terminale ziekte  -een geschiedenis met verslaving  -iemand die betaald krijgt voor het verrichte van mantelzorg activiteiten  Nadat de in- en exclusiecriteria waren opgesteld zijn over een periode van 6 maanden 227 opnames van mensen die een CVA hebben gehad bekeken. Hiervan waren er 145 mensen ontslagen naar huis. Van deze mensen voldeden 102 mensen aan de inclusie en exclusiecriteria én stemde toe om mee te doen aan deze studie.  Twee dagen voordat de mensen met een CVA uit het ziekenhuis werden ontslagen bezochten de onderzoekers de mantelzorgers. Tijdens dit bezoek werd de procedure en de doelstelling van het onderzoek uitgelegd. Er werd een informatiebrief en een informed consent overhandigd. 12 weken nadat de mensen meet een CVA ontslagen werden uit het ziekenhuis werd er telefonisch contact opgenomen door de onderzoekers. Er werd een afspraak gemaakt voor een interview.  De deelnemers zijn voor ons onderzoek (pico) vraag in genoeg detail beschreven. Het is voor ons alleen van belang om te weten om wat voor soort familie het gaat. Dit staat hier duidelijk beschreven als eerste mantelzorger, die thuis de zorg op zich neemt én niet betaald krijgt. | |
| Describe ethics procedures. Was informed consent obtained?: | |
| Informatiebrief en informed consent zijn inbegrepen in dit onderzoek. | |
| **OUTCOMES**  Were the outcome  measures reliable? Betrouwbaar.  Yes  No  Not addressed  Were the outcome  measures valid?  Yes  No  Not addressed  Doubt | Specify the frequency of outcome measurement (i.e., pre, post, follow-up): | |
| Er is één keer een interview afgenomen na 12 maanden ontslag uit het ziekenhuis. | |
| Outcome areas: | List measures used.: |
| -De verhouding tussen de demografische gegevens en de sociale steun werd vergeleken met de Mann-Whitney U Kruskall-Wallis test.  -de relatie tussen de gezondheid status van de mantelzorger, de demografische gegevens en de sociale steun variabelen werd onderzocht met behulp van de Chisquarest and Spearman Corrolation.  -de relatie tussen sociale steun en de gezondheid van de mantelzorger werd vergeleken met een achterwaartse stapsgewijze logische regressie methode (Greenland, 1989). |  |
| **INTERVENTION**  Intervention was described in detail?  Yes  No  Not addressed  Contamination was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A  Co- intervention was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A | Provide a short description of the intervention (focus, who delivered it, how often, setting). Could the intervention be replicated in practice? | |
| Er is een interview afgenomen. De deelnemers mochten zelf kiezen waar het interview werd afgenomen. Bij 95 procent van de deelnemers werd het interview thuis uitgevoerd.  Het interview bestaat uit vier delen:   1. Een demografisch deel. 2. Een deel gaat over de problemen die de mantelzorgers hebben ervaren tijdens de afgelopen 12 weken. 3. Een deel gaat over de hoeveelheid sociale steun die de mantelzorger heeft gekregen. De vragen die hier werden gesteld zijn gehaald uit de sociale support questionnaire Transaction (Suurmeyer et al, 1995) en de Arizona Sociale Support Interview Schedule (Barerra, 1981). Dit deel bestaat uit vier componenten. Namelijk de emotionele steun, sociale steun, tastbare steun en de vriendschap. Bij elke component werd behandeld welke type steun het waren, door wie het werd gegeven en de toereikende van de steun. 4. het laatste deel gaat over de fysieke en psychologische gesteldheid van de mantelzorger. Dit wordt onderzocht met behulp van de Physical Health Index (Monaham & hooker, 1995) en de General health Questionnaire (Coldberg & Hillier, 1979). | |
| **RESULTS**  Results were reported in terms of statistical significance?  Yes  No  N/A  Not addressed  Were the analysis method(s) appropriate?  Yes  No  Not addressed | What were the results? Were they statistically significant (i.e., p < 0.05)? If not statistically significant, was study big enough to show an important difference if it should occur? If there were multiple outcomes, was that taken into account for the statistical analysis? | |
| -de demografische gegevens zij in een tabel weergegeven. Dit zijn de volgende gegevens: 81 % getrouwd, 70 % vrouw, 48 % zestig plus, 30 % heeft geen studie gevolgd en 31,3 % een lagere opleiding.  -De belangrijkste problemen die mantelzorgers hebben ervaren zijn in een tabel weergeven. Dit zijn de belangrijkste problemen, met daarachter in procenten door hoeveel mantelzorgers dit probleem is genoemd: 87,3 % noemde het volgen van medische en verpleegkundige behandeling, 82,4 % noemde het toezicht houden op de gezondheid van de cliënt met CVA, 81,4 % benoemde het geven van hulp bij mobiliteit, 78,4 % benoemde het troosten en geruststellen van hun naaste met een CVA en. 80,4 % benoemde het uitvoeren van huishoudelijke taken. 83 % van de mantelzorgers gaf aan de afgelopen 12 weken vermoeidheid en stress te hebben ervaren. 65 % van de mantelzorgers voelt zich dan ook beperkt in de tijd voor zichzelf. Het grootste probleem die is genoemd door de mantelzorgers is het beschermen van hun naasten met CVA tegen eventuele verwondingen.  -Over de functionaliteit van sociale steun werd het volgende gezegd. Mantelzorgers ervaren dat ze meer emotionele steun en vriendschap krijgen en minder tastbare en informationele steun. Er is geen significant verschil tussen leeftijd en geslacht bij het ontvangen van sociale steun. Er is wel een significant verschil in de hoeveelheid informationele steun in verhouding tot de hoogte van de gevolgde opleiding. Mensen die minder hoog opgeleid zijn benoemen dat ze minder informationele steun hebben gekregen.  -Er is aangetoond dat mensen er van uitgaan dat ze meer steun krijgen dan dat ze daadwerkelijk krijgen. Ze komen er dan achter dat er minder mensen beschikbaar zijn dan dat ze daadwerkelijk dachten. Emotionele steun, tastbare steun en vriendschap werd het vaakst geleverd door naaste familie, familie en vrienden. De Partner en de kinderen leveren vaak de grootste emotionele steun. Collega’s, vrienden en buren zijn een frequente bron van het leveren van tastbare steun en vriendschap. De meeste informationele steun wordt geleverd door professionals.  -Mantelzorgers gaven aan dat ze na 12 weken fysieke klachten ervaren. Deze fysieke klachten zijn: Verminderen van fysieke vermogen, hoofdpijn, verminderde eetlust, spierpijn, kortademigheid en maagklachten. 40 % van de mantelzorgers geven aan dat ze binnen 4 weken nadat hun naaste met een CVA uit het ziekenhuis is ontslagen was naar een dokter zijn geweest. De gemiddelde scoren van de fysieke gezondheidsstatus was 26,3 en de gecombineerde 6 HQ score was 32. Het blijkt dat mantelzorgers van wie de cliënt met CVA onafhankelijker is in ADL taken en mantelzorgers die betere tastbaar worden ondersteund en meer vriendschap ervaren een betere fysieke gezondheid status hebben. | |
| Clinical importance was reported?  Yes  No  Not addressed | What was the clinical importance of the results? Were differences between groups clinically meaningful? (if applicable) | |
| Deze studie bevestigd dat na ontslag uit het ziekenhuis nog professionele steun noodzakelijk is. Om er voor te zorgen dat de mantelzorgers de zorg voor hun naasten met CVA volhouden moeten ze worden voorbereid en ondersteund. Dit is zeker belangrijk tijdens het proces vanuit het ziekenhuis naar huis. Verpleegkundige moeten hier rekening mee houden. Zij zijn in de geschikte situatie om te kijken welke sociale steun beschikbaar is en vanuit hier een netwerk te creëren. | |
| Drop-outs were reported?  Yes  No | Did any participants drop out from the study? Why? (Were reasons given and were drop-outs handled appropriately?) | |
| Er is in het artikel niet vermeld dat er een deelnemer is uitgevallen. | |
| **CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given study methods and results  Yes  No | What did the study conclude? What are the implications of these results for practice? What were the main limitations or biases in the study? | |
| -Mensen met een lagere opleiding krijgen waarschijnlijk minder informationele steun, omdat ze de verkregen informatie uit het ziekenhuis minder goed begrijpen.  -De taken van een mantelzorger worden vaak geleverd door partner of kinderen en zijn in te delen in twee groepen, namelijk fysieke taken en gezondheid gerelateerde taken.  -Na 12 weken ervaren mantelzorgers fysieke symptomen. Het lijkt er op dat ze zonder steun de 2e patiënt in de familie worden.  -Mantelzorgers weten niet wat voor steun beschikbaar is en waar ze deze moeten vinden. Ze missen hierover professionele adviezen.  -Tevens lijkt er minder sociale steun beschikbaar als dat ze van te voren dachten. Toch is sociale steun erg belangrijk. Professionals moeten dit in de gaten houden.  Limitations:  -Deze studie moet gezien worden als een hypothese van het effect van sociale steun op de gezondheid van mantelzorgers. Er wordt een 12 maanden follow-up studie aanbevolen.  -Door methodologische verschillen en omdat in voorgaande studies te weinig is gerapporteerd over de proefpersonen die hebben deelgenomen is het moeilijk te zeggen of de uitkomsten van deze studie representatief zijn naar de gehele populatie mantelzorgers van een cliënt met een CVA. | |

## Mediating roles of social support on post stroke depression and quality of live in patients with ischemic stroke (Huang, Hsu, Hsu, Cheng, Lin &Chuang, 2010)

Critical Review Form – Quantitative Studies

**©Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L. Bosch, J., & Westmorland, M.**

[**McMaster University**](http://www.fhs.mcmaster.ca/rehab/ebp/)

* Adapted Word Version Used with Permission –

**CITATION**

|  |
| --- |
| Mediating roles of social support on post stroke depression and quality of live in patients with ischemic stroke (Huang, Hsu, Hsu, Cheng, Lin &Chuang, 2010). |

|  |  |
| --- | --- |
| STUDY PURPOSE  Was the purpose  stated clearly?  Yes  No | Outline the purpose of the study. How does the study apply to your research question? |
| De vraagstelling staat niet letterlijk beschreven het komt overeen met de eerste doelstelling.  Twee doelstellingen: - 1. Onderzoeken wat de associatie is tussen sociale steun, poststroke depressie en kwaliteit van leven bij Taiwanse patiënten met een CVA. - 2. In relatie met het eerste doel wordt er gekeken naar de klinische variabelen, zoals leeftijd, opleidingsniveau etc. |
| **LITERATURE**  Was relevant background literature reviewed?  Yes  No | Describe the justification of the need for this study: |
| Achtergrondinformatie: - CVA is de belangrijkste oorzaak van sterfte in Taiwan. - Sociale steun heeft een positieve rol op de kwaliteit van leven en poststroke depressie.  - Het herstel wordt belemmerd als de kwaliteit van leven slecht is.  - Er is veel aandacht voor de slechte invloeden van poststroke depressie op kwaliteit van leven. Alleen is deze voorspelling nog niet methodisch getest. De onderzoekers willen evidence hiervoor verzamelen. |
| **DESIGN**  Randomized (RCT)  cohort  single case design  before and after  case-control  cross-sectional  case study  descriptive | Describe the study design. Was the design appropriate for the study question? (e.g., for knowledge level about this issue, outcomes, ethical issues, etc.): |
| Bij een cross-sectioneel study wordt iedereen eenmaal en op hetzelfde tijdstip onderzocht. Ik zal zelf eerder kiezen voor een longitudinaal study. Dat is betrouwbaarder, omdat er gemeten wordt op meerdere momenten verdeelt over een langere periode. Er is minder sprake van dat het berust op toeval. |
| Specify any biases that may have been operating and the direction of their influence on the results: |
| Zie bovenstaande antwoord. |
| **SAMPLE**  N =  Was the sample described in detail?  Yes  No  Was sample size  justified?  Yes  No  N/A | Sampling (who; characteristics; how many; how was sampling done?) If more than one group, was there similarity between the groups?: |
| De 102 deelnemers waren gedetailleerd beschreven. Zij moesten aan de volgende criteria voldoen:  - ischemische CVA, 18 jaar of ouder, instaat zijn om schriftelijk toestemming te geven en Japans of Chinees spreken.  Exclusie criteria: - Dubbele diagnose, comorbiditeit, geschiedenis met alcoholmisbruik, dementia, psychose, of ernstige bijeenkomende ziekte  Deze deelnemers komen enigszins overheen met onze steekproef. Wij richten ons op de gehele doelgroep cliënten met een CVA. Dit artikel kan daardoor bruikbaar zijn voor onze vraagstelling. |
| Describe ethics procedures. Was informed consent obtained?: |
| De onderzoekers hebben de cliënten benaderd op een ziekenhuis in Taiwan op een poliklinische afdeling. De arts screende de cliënten bij binnenkomst of ze voldeden aan de inclusiecriteria. De cliënten waren vrijwillig om deel te nemen aan het onderzoek. Als ze mee wilde doen moesten ze eerst een informed consent ondertekenen.   Het verwerven van hun steekproef sluit aan op het onderzoeksdoel en vraagstelling, omdat op deze locatie is hun doelgroep veel te vinden en door de arts te betrekken voor de screening konden ze effectief werken. Zij heeft namelijk meer kennis van deze doelgroep.   Ik vraag mij af of de cliënten van te voren zijn geïnformeerd door een informatiebrief of iets dergelijks. |
| **OUTCOMES**  Were the outcome  measures reliable? Betrouwbaar.  Yes  No  Not addressed  Were the outcome  measures valid?  Yes  No  Not addressed  Doubt | Specify the frequency of outcome measurement (i.e., pre, post, follow-up): |
| De gegevens van het onderzoek waren betrouwbaarder geweest als ze voor een longitudinaal studie hadden gekozen. Deze studie is niet reproduceerbaar, dit heeft een negatieve invloed op de betrouwbaarheid.  Het onderzoek is valide, want ze hebben gemeten wat ze wilde meten. Dit is te achterhalen met de vraagstelling en doelstelling.  Naar mijn mening zijn de resultaten geloofwaardig, omdat ik geen andere uitkomsten had verwacht. Ik heb niet het idee dat ze informatie achterwegen hebben gelaten of hebben verzonnen. |
| Outcome areas: | List measures used.: |
| Ja, want hun methode hebben ze transparant beschreven. |  |
| **INTERVENTION**  Intervention was described in detail?  Yes  No  Not addressed  Contamination was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A  Co- intervention was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A | Provide a short description of the intervention (focus, who delivered it, how often, setting). Could the intervention be replicated in practice? |
| Er zijn meerdere methodes toegepast: - Interview survey - Social support vragenlijst; - Centre for Epidemiological studies Depression- Depression (screeningslijst); - Barthel index, meten verandering in functionele mogelijkheden van activiteiten in het dagelijks leven; - the Instrumental Activities of Daily Living (IADL);  - Quality of Life Index-Stroke Version. |
| **RESULTS**  Results were reported in terms of statistical significance?  Yes  No  N/A  Not addressed  Were the analysis method(s) appropriate?  Yes  No  Not addressed | What were the results? Were they statistically significant (i.e., p < 0.05)? If not statistically significant, was study big enough to show an important difference if it should occur? If there were multiple outcomes, was that taken into account for the statistical analysis? |
| Er is sprake van een statische significantie. |
| Clinical importance was reported?  Yes  No  Not addressed | What was the clinical importance of the results? Were differences between groups clinically meaningful? (if applicable) |
|  |
| Drop-outs were reported?  Yes  No | Did any participants drop out from the study? Why? (Were reasons given and were drop-outs handled appropriately?) |
| Niemand is uit het onderzoek gestapt. |
| **CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given study methods and results  Yes  No | What did the study conclude? What are the implications of these results for practice? What were the main limitations or biases in the study?  De conclusie is dat het onderzoek aantoont dat sociale support veel belovend is, op het gebied van poststroke depressie en kwaliteit van leven onder de Taiwanse patiënten met een ischemische CVA.   Dit is ook een gunstige uitkomst voor ergotherapeuten. Door het sociale netwerk in te zetten werken wij aan kwaliteitsverbetering van het leven van de cliënten met een CVA. Deze uitkomsten kunnen naar mijn mening ook gegeneraliseerd worden naar andere cliënten.  De beperking van deze studie is dat het geen logitudinaal study is. |

## Een terugval in de thuissituatie: een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen in de thuissituatie van cliënten met een CVA (Miedema, Meijer & Veld, 2014)

Critical review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© **Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007**

**McMaster University**

**CITATION:**

|  |
| --- |
| Een terugval in de thuissituatie: een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen in de thuissituatie van cliënten met een CVA (Miedema, Meijer & Veld, 2014) |

|  |  |
| --- | --- |
| **Naam van beoordelaars:**   * ..Tess Sanders * .. | **Comments** |
| **STUDY PURPOSE:**  Was the purpose and/or research question stated clearly?  X yes  no | Outline the purpose of the study and/or research question. |
| Er is in deze studie onderzocht welke variabelen van invloed zijn op de terugval die cliënten met een CVA ervaren nadat ze thuis zijn gekomen. De volgende vraag wordt met kwantitatieve studie in bestaande documenten onderzocht:  1. ‘Wat zijn de bestaande behandeltrajecten die cliënten met een CVA doorlopen en hoe is de verdeling van cliënten over die trajecten?’  De volgende vraag wordt met een literatuur studie beantwoord:  2. ‘Wat is de terugval die cliënten met een CVA in de thuissituatie ervaren en welke variabelen beïnvloeden deze terugval?’  Alle vragen die hieronder staan worden ook met een kwalitatief onderzoek, bestaand uit een semi-gestructureerd interview bij cliënten met een CVA beantwoord:  1. ‘Wat zijn de bestaande behandeltrajecten die cliënten met een CVA doorlopen en hoe is de verdeling van cliënten over die trajecten?’  2. ‘Wat is de terugval die cliënten met een CVA in de thuissituatie ervaren en welke variabelen beïnvloeden deze terugval?’  3. ‘Welke invloed hebben de doorlopen behandeltrajecten op de ervaren terugval in de  thuissituatie bij cliënten met een CVA?’  4. ‘Zijn wijzigingen aan bestaande behandeltrajecten mogelijk om de ervaren terugval in de  thuissituatie bij cliënten met een CVA te verminderen?’ |
| **LITERATURE:**  Was relevant background literature reviewed?  X yes  no | Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling? |
| Het blijkt moeilijk te zijn voor cliënten die een CVA hebben gehad hun leven na thuiskomst weer op te pakken. Cliënten en de mantelzorger geven aan dat de revalidatie in werkelijkheid pas na thuiskomst begint. Er is dus nader onderzoek nodig na de effectiviteit van de CVA-revalidatie, zodat deze verbeterd kan worden, waardoor het leven thuis oppakken makkelijker wordt. |
|  | How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? |
| Voor dat we beginnen aan het onderzoek zijn we benieuwd welke problemen CVA cliënten eigenlijk ervaren en of hier eventueel sociale steun voor nodig is. |
| **STUDY DESIGN:**  What was the design?  phenomenology  X ethnography  grounded theory  participatory action research  other  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain. |
| Het is een beschrijvend onderzoek naar menselijke problemen en factoren die hier op van invloed zijn. Het onderzoek bestaat uit drie delen, omdat niet alle vragen met onderzocht kunnen worden met hetzelfde type onderzoek. Tevens wilde ze voor triangulatie zorgen. Dit zijn de volgende delen:  1. Een kwantitatief deel waarin ze in bestaande documenten van instellingen hebben onderzocht welke opname procedure en behandeling ze hebben gehad.  2. Een literatuur studie naar wat er al bekend is over hoe cliënten met een CVA de terugval in de thuissituatie ervaren en welke variabelen daarop van invloed zijn.  3. een kwalitatief onderzoek met behulp van een interviewguide. |
| Was a theoretical perspective identified?  yes  X no | Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher’s perspective. |
| De perspectieve van de onderzoekers komt niet helemaal naar voren in dit artikel. Wel is duidelijk dat ze van mening zijn dat het belangrijk is tijdens de revalidatie al verbeteringen toe te brengen, zodat er geen terugval ontstaat tijdens het proces naar huis gaan. |
| Method(s) used:  participant observation  X Iinterviews  document review  focus groups  other  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose? |
| 1. Bij het kwantitatieve deel is er eerst voor onderzoek gedaan naar wat er bij verschillende instanties al bekend was over welke opname procedure en behandeling cliënten met een CVA doorlopen. Het bleek dat hier geen cijfers over bekend waren. Er is gevraagd aan Ketenzorg CVA Eindhoven om mee te werken, maar deze weigerde. De informatie die vanuit praktijken en instellingen beschikbaar was, was te onvolledig om te vraag te beantwoorden. Er is van de onderzoeksopzet afgeweken en informatie gevraagd die bekend was bij het lectoraat neurorevalidatie. Deze informatie was afkomstig van twee academische ziekenhuizen, één perifeer ziekenhuis en een verpleeghuis.  2 Bij de literatuuronderzoek is uit de onderzoeksvraag een PICO vraag gevormd. Vanuit deze PICO vraag zijn met zoektermen in de databeses Academic Search Complete, Pubmed, CINAHL, Cochrane Library en Willy Online Library gezocht. De criteria voor de artikelen zijn opgeteld:  Inclusie criteria:  - artikelen van 2004 tot heden  - Engels en Nederlandstalige artikelen  Exclusie criteria:  - artikelen voor 2004  - artikelen in een andere taal dan Nederlands en Engels  3. Er zijn semi-gestructureerde interviews afgenomen bij volwassenen cliënten met een CVA in de thuissituatie. Het interview is afgenomen met behulp van een interviewguide en duurde 40 tot 105 minuten. |
| **SAMPLING:**  Was the process of purposeful selection described?  X yes  no | Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question? |
| De selectie van de deelnemers is gedaan op basis van de volgende inclusie- en exclusiecriteria:  Inclusie:  -het behandeltraject heeft in de jaren 2008, 2009, 2010, 2011 of 2012 plaatsgevonden  -cliënt spreekt Nederlands  -cliënt woont weer thuis  Exclusie:  -afasie of andere stoornissen in de communicatie  Er zijn vijf deelnemers geselecteerd via het forum Samen Verder en één via het revalidatiecentrum. |
| Was sampling done until redundancy in data was reached?  X yes  no   * not addressed | Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing? |
| De deelnemers zijn voldoende specifiek beschreven. Voor ons onderzoek is het alleen van belang dat diegene een CVA heeft gehad en weer naar huis gaat en kan praten over zijn problemen. Dit staat duidelijk in de criteria beschreven. Later in het onderzoek staan ook de demografische gegevens uitgewerkt. |
| Was informed consent obtained?  X yes  no  not addressed | Voorafgaand aan het interview is een informed consent getekend door de deelnemers. |
| **DATA COLLECTION:**  **Descriptive Clarity**  Clear & complete description of  site: x yes no  partici pants: x yes no  Role of researcher & relationship with participants:  X yes no  Identification of assumptions and biases of researcher:  X yes no | Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “ whole” picture? |
| In dit onderzoek zijn drie soorten onderzoeken uitgevoerd om de deelvragen te kunnen beantwoorden. Met behulp van de antwoorden op de deelvraag kon de hoofdvraag worden beantwoord. Namelijk met de kwantitatieve studie is onderzoek gedaan naar behandeltrajecten er eigenlijk zijn. Met het kwalitatieve deel is onderzocht welke behandeltrajecten de deelnemers doorlopen, hoe ze de thuissituatie ervaren wat er op van invloed is en of er iets in deze behandeltrajecten volgens hen zou moeten veranderen. Hoe de terugval inde thuissituatie wordt ervaren en de invloeden hierop wilde ze dan nog onderbouwen met het feit dat in literatuur het zelfde wordt gezegd. Vanuit hier hebben ze aanbevelingen geschreven om de behandeltrajecten te verbeteren, zodat de terugval kan worden voorkomen. |
| What was missing and how does that influence your understanding of the research? |
| Bij het lezen van het onderzoek werd het me niet helemaal duidelijk hoe ze de drie delen samen willen voegen én tot een antwoord willen komen van de hoofdvraag. Tevens miste ik hoe ze vanuit het beantwoorden van de hoofdvraag wilde komen naar aanbevelingen voor de praktijk. |
| **Procedural Rigour**  Procedural rigor was used in data collection strategies?  X yes  no  not addressed | Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g.,  gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods. |
| -Er staat in elk deel van het onderzoek beschreven hoe ze tot de gegevens zijn gekomen.  1. Via het lectoraat neurorevalidatie hebben ze informatie gekregen van twee academisch ziekenhuis, één perifeer ziekenhuis en een verpleeghuis.  2. Bij de literatuur studie is de literatuur beoordeeld via het Mc master formulier en eigen criteria. De meest betrouwbare en relevante artikelen zijn gekozen om de vraag te beantwoorden. De artikelen geven geen letterlijk antwoord op de vraag, omdat er geen literatuur gevonden is of een terugval in de thuissituatie. Wel komen de mogelijke variabelen hierop naar voren.  3. Bij het derde deel zijn deelnemers geworven door te kijken naar eigen contacten en die van de opdrachtgever. Er is gekeken op de site van Nederlandse vereniging Samen verder en gekeken bij het revalidatiecentrum Reva te Apeldoorn. |
| **DATA ANALYSES:**  **Analytical Rigour**  Data analyses were inductive?  X yes no not addressed  Findings were consistent with & reflective of data?  X yes no | Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings? |
| 1.De gegevens over opname en behandeltraject zijn in een tabel gezet en er zijn aantallen achter gezet. Zo is er gekeken naar de verhoudingen en zijn er procenten aangekoppeld.  2. De geselecteerde artikelen zijn geanalyseerd op wat er bruikbaar is om de vraag te beantwoorden. De volgende variabelen die van invloed kunnen zijn op een ervaren terugval in thuissituatie kwamen er uit: verlies, depressie, stress, coping, vermoeidheid, communicatie, sociale contacten en professionals.  3.Na het afnemen van de interviews zijn de relevante tekstfragmenten gecodeerd. Aan deze codes zijn waarde toegekend. Hierna zijn de codes onderverdeeld in categorieën en deze weer in thema’s. De volgende thema’s kwamen er uit: rouwproces, persoonlijke factoren, externe factoren, Lichamelijke factoren, de invloed van het behandeltraject en de beleving van de CVA. |
| **Auditability**  Decision trail developed?  yes no not addressed  Process of analyzing the data was described adequately?  X yes no not addressed | Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes. |
| Er staat niet precies beschreven waarom er voor een categorie of thema is gekozen. Wel staan de thema’s weergegeven en de categorieën daaronder met uitleg wat ze betekenen en wat er letterlijk is gezegd.  -Het thema rouwproces is gekozen omdat mensen hebben aangegeven dat ze moeten realiseren dat het niet meer zo wordt als het was, dat ze het uiteindelijk moeten leren accepteren en ze hebben aangegeven dat je jezelf opnieuw moet leren kennen.  -Persoonlijke factoren is gekozen als thema, omdat ze hebben aangegeven dat karakter en hoe je dingen aanpakt van invloed is.  -Externe factoren is gekozen als thema, omdat ze hebben aangegeven dat steun van de familie, lotgenotencontact en sociale omgeving van invloed is.  -Lichamelijke factoren is gekozen als thema, omdat ze hebben aangegeven dat vermoeidheid en prikkelverwerking van invloed is.  -Invloed van het behandeltraject is gekozen als thema, omdat ze hebben aangegeven de benadering in de instelling, informatie en dat het revalidatietraject pas thuis begint van invloed is.  -Beleving van de CVA is als thema gekozen, omdat ze hebben aangegeven dat veel verschillende emoties, meer kwetsbaarheid en gevoelens bij thuiskomst van invloed zijn. |
| **Theoretical Connections**  Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?  yes  no | How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged. |
| Hoe werden concepten onder studie verduidelijkt en verfijnd, en relaties duidelijk gemaakt? Beschrijf elke conceptuele kaders die zijn voortgekomen. |
| **OVERALL RIGOUR**  Was there evidence of the four components of trustworthiness?  Credibility x yesno  Transferability x yesno  Dependability x yesno  Comfirmability x yesno | For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure  each. |
| -geloofwaardigheid: Er is precies beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd. Tevens zijn de uitkomsten uit het interview onderbouwd met een literatuuronderzoek.  -overdraagbaarheid: Het onderzoek is in detail beschreven, in zoverre dat het door iemand anders kan worden gedaan.  -betrouwbaarheid: Er is gekozen voor triangulatie, om de vragen te kunnen beantwoorden en de uitkomsten ook beter te onderbouwen.  -overtuigingskracht: Omdat er geen betrouwbare gegevens het kwantitatieve deel zijn gekomen, weinig deelnemers zijn gebracht voor het kwalitatieve deel en in de literatuuronderzoek niet geheel antwoord kon geven op de vraag alleen maar mogelijkheden kon brengen komt deze studie niet met gehele overtuigingskracht over. Wel is het bekend dat er zeker een ervaren terugval in de thuissituatie wordt ervaren door veel cliënten. |
| What meaning and relevance does this study have for your practice or research question? |
| -Wij weten nu dat er inderdaad een terugval wordt ervaren in de thuissituatie. Tevens weten we dat hierop meerdere variabelen van invloed zijn. Het blijkt zowel uit de literatuuronderzoek als de kwalitatieve studie dat een van de variabelen de sociale omgeving is. |
| **CONCLUSIONS &**  **IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given the study findings?  X yes no  The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?  X yes no | What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study? |
| -Omdat er weinig bekend is over de behandeltrajecten, kunnen er geen harde conclusies worden getrokken over de invloed van het behandeltraject op ervaren terugval.  -Met voorzichtigheid kan worden gezegd dat het behandeltraject invloed kan hebben op de ervaren terugval in de thuissituatie bij mensen die een CVA hebben gehad. De nazorg, familie, coping stijl, lotgenoten schap en sociale omgeving heeft hier mogelijk ook invloed op. Uit onderzoek is alleen niet te halen op wat voor manier het invloed heeft.  -Ergotherapeuten kijken naar afstemming persoon, handelen en omgeving, bij ervaren terugval kan het zijn dat dit niet goed op elkaar is afgestemd.  -Met de aanbevelingen uit het onderzoek kan in de praktijk het behandeltraject beter op de cliënt worden afgestemd. Vooral cliënt gericht werken is hierin belangrijk. |

## Het betrekken van de sociale omgeving als onderdeel bij de ergotherapeutische interventie bij mensen met multiple sclerose (Koeman, Schot & Hartingsveldt, 2014)

Critical review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© **Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007**

**McMaster University**

**CITATION:**

|  |
| --- |
| Het betrekken van de sociale omgeving als onderdeel bij de ergotherapeutische interventie bij mensen met multiple sclerose (Koeman, Schot & Hartingsveldt, 2014) |

|  |  |
| --- | --- |
| **Naam van beoordelaars:**   * ..Tess Sanders * .. | **Comments** |
| **STUDY PURPOSE:**  Was the purpose and/or research question stated clearly?  X yes  no | Outline the purpose of the study and/or research question. |
| Een onderzoek naar wat er al bekend is over het betrekken van de sociale omgeving in de interventie door professionals bij cliënten met MS. |
| **LITERATURE:**  Was relevant background literature reviewed?  X yes  no | Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling? |
| De omgeving is van invloed op het handelen van de cliënt. Daarom is het in de ergotherapeutische interventie belangrijk om de omgeving te betrekken. Er is veel bekend over het betrekken van de fysieke omgeving, maar niet over het betrekken van de sociale omgeving bij de behandeling. |
|  | How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? |
| Voor ons onderzoek willen we weten wat de effecten zijn van het betrekken van de sociale omgeving en hoe je dit kan vormgeven. Het is voor ons interessant om te weten wat hierover al bekend is bij een cliënt met MS, zodat we dit kunnen meenemen in ons onderzoek bij cliënten met een CVA. |
| **STUDY DESIGN:**  What was the design?  phenomenology  ethnography  grounded theory  participatory action research  X scoping review  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain. |
| Dit is een explorerend onderzoek waarbij een nieuw onderzoeksveld onder de aandacht wordt gebracht. |
| Was a theoretical perspective identified?  X yes  no | Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher’s perspective. |
| De ergotherapeutische visie van de onderzoekers komt duidelijk naar voren. Ze stippen het belang om context-based te werken een aantal keer aan en er wordt vooral aangestipt dat het belangrijk is om de participatie te vergroten. |
| Method(s) used:  participant observation  interviews  document review  focus groups  X literatuuronderzoek  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose? |
| Er is met een zoekstring naar relevante literatuur gezocht in PubMed en CINHAL. De zoekstring was gebaseerd op vier concepten: 1)sociale omgeving, 2)de interventie, 3)participatie en 4)personen met MS. De concepten zijn met AND en OR verbonden. De artikelen zijn gescreend op titel en abstract en hierna nog op inhoud. De artikelen werden geïncludeerd als ze aan de volgende criteria voldeden:  -gaat over participanten met MS  -de interventie gaat over het betrekken van de sociale omgeving  -zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeken  -In het Engels of in het Nederlands geschreven. |
| **SAMPLING:**  Was the process of purposeful selection described?  yes  no | Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question? |
| Op basis van de onderzoekstring zijn 104 artikelen gevonden. Na verwijdering van dubbele artikelen en beoordelen op titel en abstract zijn totaal 32 artikelen geïncludeerd. 23 zijn er overgebleven naar screening op de gehele tekst. |
| Was sampling done until redundancy in data was reached?  X yes  no   * not addressed | Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing? |
| De artikelen staan weergegeven in een tabel met daarin de beschrijving waar ze over gaan. Tevens staan hier verwijzingen naar de artikelen weergeven. Dit is voor ons genoeg, want zo is het mogelijk om de artikelen nalezen. |
| Was informed consent obtained?  yes  no  not addressed | n.v.t |
| **DATA COLLECTION:**  **Descriptive Clarity**  Clear & complete description of  site: yes no  partici pants: yes no  Role of researcher & relationship with participants:  yes no  Identification of assumptions and biases of researcher:  yes no | Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “ whole” picture? |
| n.v.t |
| What was missing and how does that influence your understanding of the research? |
| n.v.t |
| **Procedural Rigour**  Procedural rigor was used in data collection strategies?  yes  no  not addressed | Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g.,  gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods. |
| Wanneer een bewering of conclusie is gegeven, wordt er aangegeven uit welk artikel dit is gehaald. |
| **DATA ANALYSES:**  **Analytical Rigour**  Data analyses were inductive?  X yes xno not addressed  Findings were consistent with & reflective of data?  X yes no | Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings? |
| De passages waarin iets werd gezegd over de sociale omgeving zijn gearceerd. De gearceerde passages zijn ingedeeld op basis van thema’s en categorieën. De verkregen thema’s met daaronder categorieën zijn als volgt:  -communicatie speelt een grote rol   * communicatie bevordert de participatie * belangrijk te verwerken in therapeutisch programma   -gezinsgerichte benadering   * belangrijk in de behandeling   -mening van cliënten met MS   * cliënten raden aan sociale omgeving te betrekken * het zorgt voor betere toepassing van vaardigheden   -leren omgaan met MS   * professionals spelen een rol in het leren omgaan met MS en het leven opnieuw vormgeven   -support/sociale ondersteuning   * herkenning en begrip * inhoud van supportgroep * ondersteunen cliënten in sterker/onafhankelijker worden   -rol van de therapeut   * het signaleren van handelingsproblemen van de cliënt en het systeem * ondersteuning bieden aan cliënt en het systeem   -educatie   * kennis overdragen van therapeut naar cliënt en systeem. |
| **Auditability**  Decision trail developed?  yes no not addressed  Process of analyzing the data was described adequately?  X yes no not addressed | Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes. |
| Er staat niet precies beschreven waarom er voor een categorie of thema is gekozen. Wel staan de thema’s weergegeven en de categorieën daaronder met uitleg wat ze betekenen en wat er letterlijk is gezegd.  -Het thema rouwproces is gekozen omdat mensen hebben aangegeven dat ze moeten realiseren dat het niet meer zo wordt als het was, dat ze het uiteindelijk moeten leren accepteren en ze hebben aangegeven dat je jezelf opnieuw moet leren kennen.  -Persoonlijke factoren is gekozen als thema, omdat ze hebben aangegeven dat karakter en hoe je dingen aanpakt van invloed is.  -Externe factoren is gekozen als thema, omdat ze hebben aangegeven dat steun van de familie, lotgenotencontact en sociale omgeving van invloed is.  -Lichamelijke factoren is gekozen als thema, omdat ze hebben aangegeven dat vermoeidheid en prikkelverwerking van invloed is.  -Invloed van het behandeltraject is gekozen als thema, omdat ze hebben aangegeven de benadering in de instelling, informatie en dat het revalidatietraject pas thuis begint van invloed is.  -Beleving van de CVA is als thema gekozen, omdat ze hebben aangegeven dat veel verschillende emoties, meer kwetsbaarheid en gevoelens bij thuiskomst van invloed zijn. |
| **Theoretical Connections**  Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?  yes  no | How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged. |
| Hoe werden concepten onder studie verduidelijkt en verfijnd, en relaties duidelijk gemaakt? Beschrijf elke conceptuele kaders die zijn voortgekomen. |
| **OVERALL RIGOUR**  Was there evidence of the four components of trustworthiness?  Credibility x yesno  Transferability x yesno  Dependability x yesno  Comfirmability x yesno | For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure  each. |
| -geloofwaardigheid: er zijn meerdere studies gebruikt.  -overdraagbaarheid: het zoeken naar literatuur is in dit artikel niet zo verre in detail beschreven dat iemand anders het kan uitvoeren.  -betrouwbaarheid: er is niet aangeven hoe de gevonden literatuur is beoordeeld en of het was is beoordeeld.  -overtuigingskracht: veel punten woorden in meerdere studies aangegeven. Tevens hebben ze veel eruit gehaald was passend is bij de visie als ergotherapeut. |
| What meaning and relevance does this study have for your practice or research question? |
| -We weten dat het erg belangrijk is om de sociale omgeving te betrekken in de behandeling. We weten ook dat het nog niet bekend is hoe dit het beste kan worden gedaan, omdat hier nog geen onderzoek naar is gedaan. Er moet hier dus nog onderzoek naar worden gedaan. Hier gaan wij een deel van doen. |
| **CONCLUSIONS &**  **IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given the study findings?  X yes no  The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?  X yes no | What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study? |
| Het betrekken van de sociale omgeving op verschillende manieren wordt als zeer waardevol ervaren door de cliënten met MS, hun systeem en de therapeuten. Er is onderzoek nodig of het voor de ervaren participatie effectief is om de sociale omgeving in de interventie te betrekken. Ook moet er beschreven worden op welke manier het beste de sociale omgeving betrokken kan worden. |

# Bijlage 3: Operationalisering

In deze bijlage 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 bedoelt 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 gedeel 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.

# Bijlage 4: 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 5: ACS protocol

In deze bijlage is een door Sandra Jellema opgestelde ACS 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 6: 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 7: 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 er voor 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 8: 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 9: 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.

# Bijlage 10: 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 11: 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 er voor 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. |

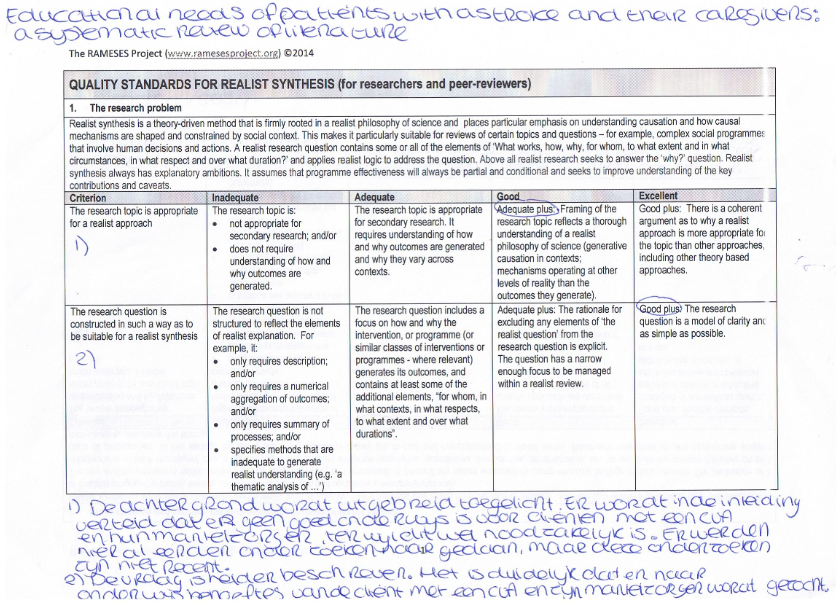
|  |
| --- |
| **Investigating the effects of a family-centered care program on stroke patients’ adherence to their therapeutic regimens** |
| ***Auteurs***: Nayeri, N.D., Mohammadi, S., Razi, S.P. & Kazemnejad, A. (2014) |
| ***Doel***: Effect van familie gecentreerde zorg programma’s onderzoeken op 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. |

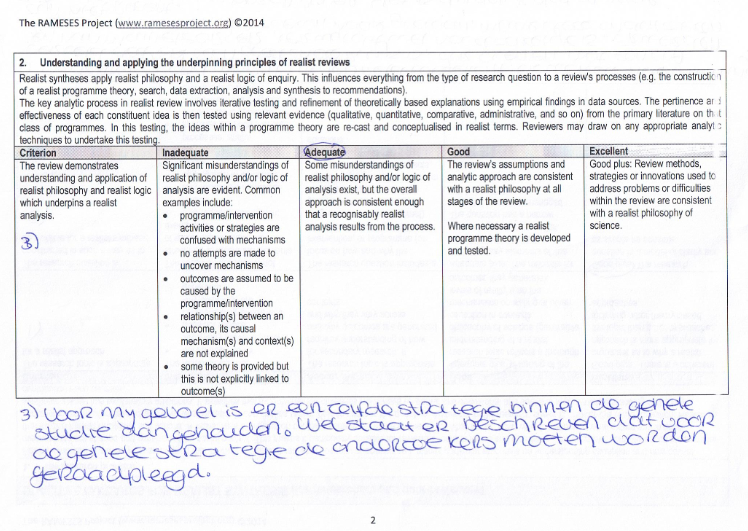
|  |
| --- |
| **Emotional Support, Physical Help, and Health of Caregivers of Stroke Survivors** |
| ***Auteurs***: Steiner, V., Pierce, L., Drahuschak, S., Nofziger, E., Buchman, D. & Szirony, T. (2008) |
| ***Doel***: Het doel was om de emotionele begeleiding, fysieke hulp en gezondheid van mantelzorgers 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. |

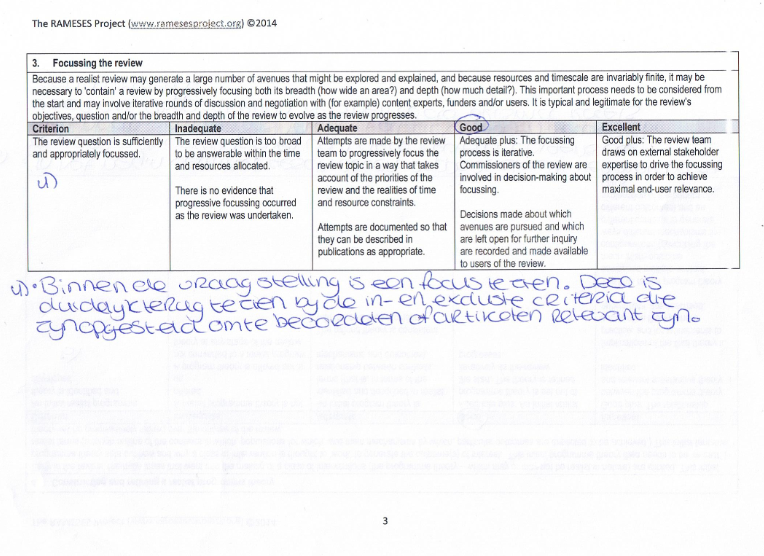
|  |
| --- |
| **A problem-Solving Early Intervention for Stroke Caregivers: One Year Follow-Up** |
| ***Auteurs***: King, R.B., Hartke, R.J., Houle, T., Lee, J., Herring, G., Alexander-Peterson, B.S. & Raad, J. (2012) |
| ***Doel***: Het effect van een probleemoplossende interventie voor mantelzorgers 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 ACS 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. |

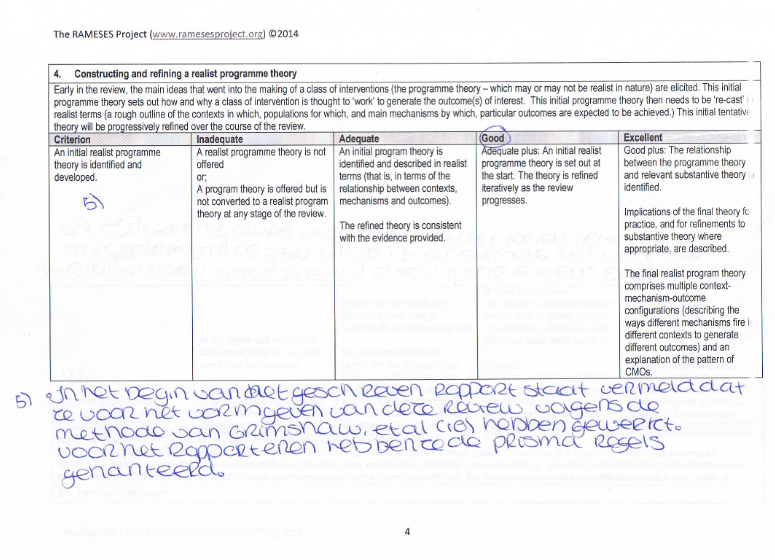
# Bijlage 12: beoordeling artikelen deskresearch op methodologische kwaliteit

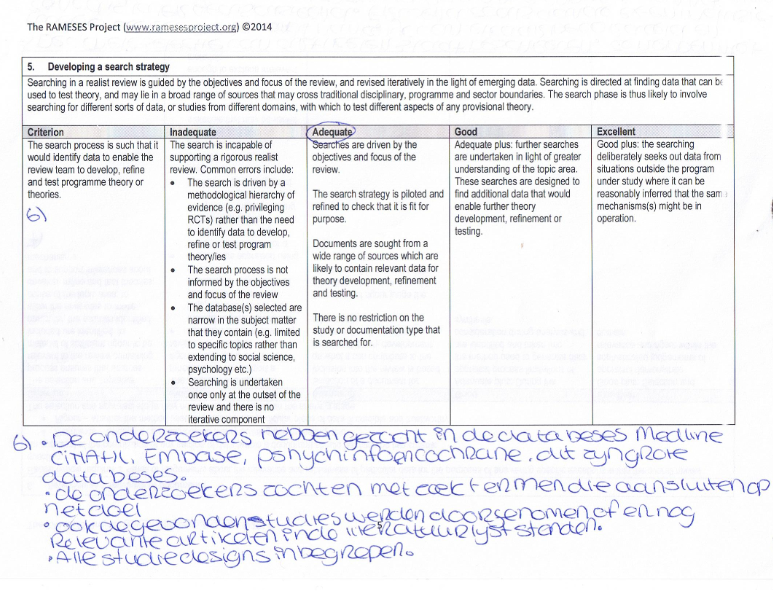
## Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature (Hafsteindóttir, Vergunst, Lindeman & Schuurmans, 2011)

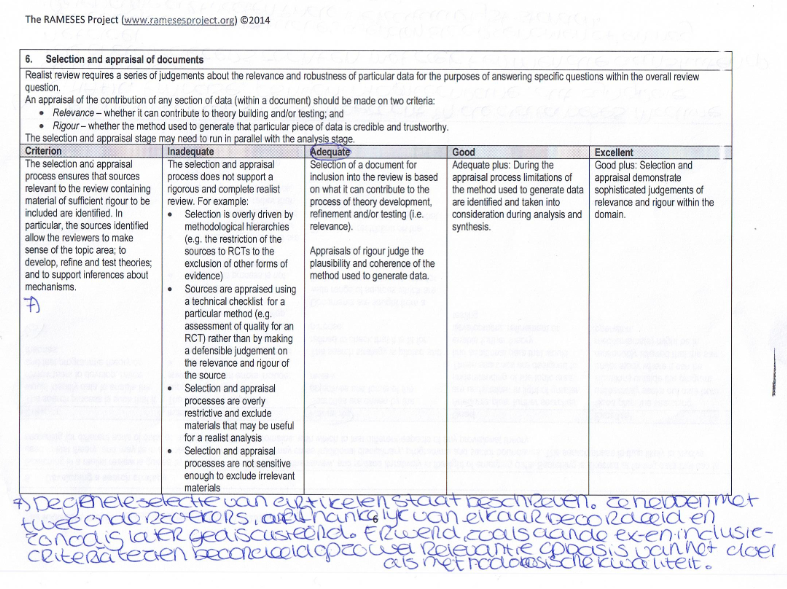


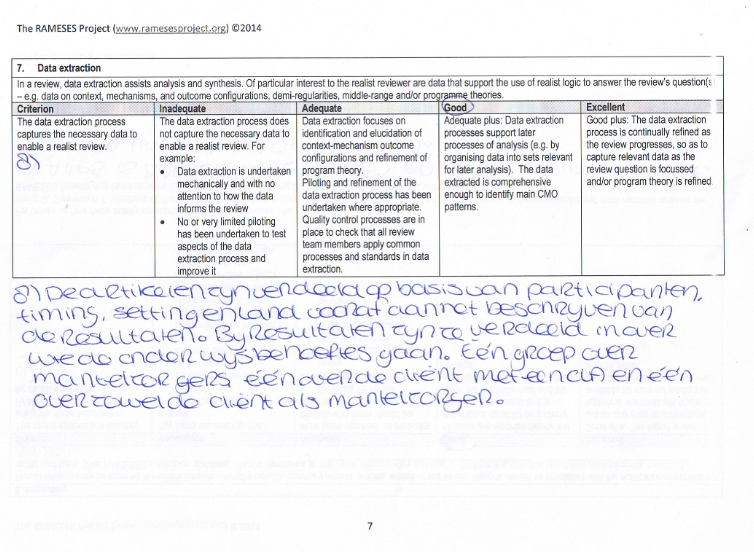


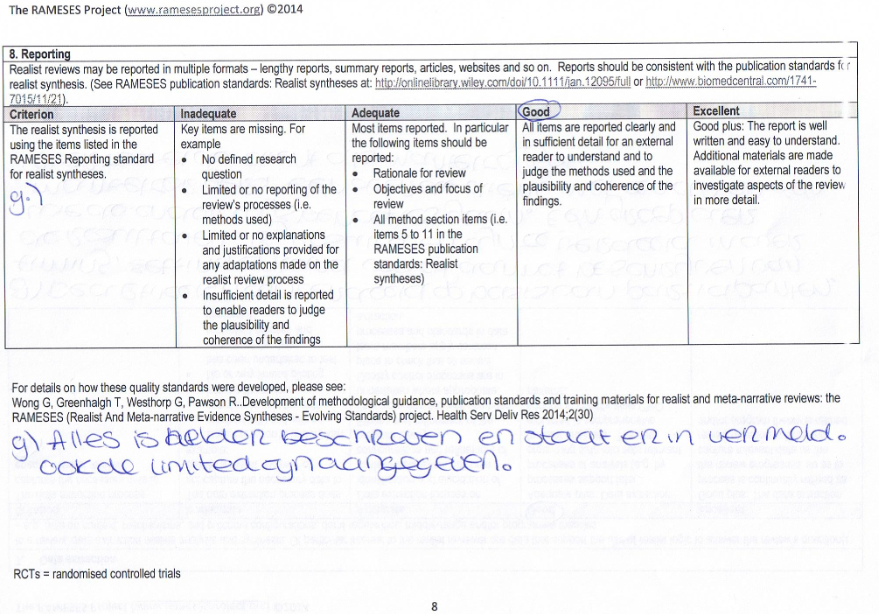












## Pilot evaluation of the family informal caregiver stroke self-management program (Mores, Whiteman, Knobl, Ploeg, Cahn, Klaponski, & Lindley, 2013)

Critical review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© **Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007**

**McMaster University**

**CITATION:**

|  |
| --- |
| **Pilot evaluation of the family informal**  **caregiver stroke self-management program** |

|  |  |
| --- | --- |
| **Naam van beoordelaars:**   * Eva te Lintelo * .. | **Comments** |
| **STUDY PURPOSE:**  Was the purpose and/or research question stated clearly?  X yes  no | Outline the purpose of the study and/or research question. |
| Het doel van de studie is om FICSS programma (Famiy Informal Caregiver Stroke Self-management) te evalueren door mantelzorgers. Het programma wil zelfmanagement vaardigheden van de mantelzorger verbeteren. |
| **LITERATURE:**  Was relevant background literature reviewed?  X yes  no | Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling? |
| Het belang van deze studie is dat een beroerte een hele impact heeft op de mantelzorgers en ze vaak niet voorbereid zijn op deze verandering. Deze verandering kan negatief invloed hebben op de mantelzorgers. |
|  | How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? |
| Dit onderzoek sluit aan op onze onderzoeksvraag. Wij willen weten welke ondersteuning het sociale netwerk nodig heeft binnen een revalidatie. Als dit programma positief effect heeft op de mantelzorgers. Dan kan hierover aanbevelingen gedaan worden aan het Herstelhotel. |
| **STUDY DESIGN:**  What was the design?  phenomenology  ethnography  grounded theory  participatory action research  other  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain. |
| Het is een kwalitatieve studie. Met een kwalitatieve studie worden meningen in kaart gebracht en dat is ook wat de onderzoekers willen bereiken met dit onderzoek. |
| Was a theoretical perspective identified?  yes  X no | Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher’s perspective. |
| Niet van toepassing. |
| Method(s) used:  participant observation  interviews  document review  X focus groups  other  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose? |
| 11 deelnemers volgden het programma, elke module werd wekelijks geëvalueerd en daarnaast was er een focusgroep. Beide methodes passen bij het doel van het onderzoek. Op deze manier kunnen de meningen van de mantelzorgers in kaart gebracht worden. |
| **SAMPLING:**  Was the process of purposeful selection described?  X yes  no | Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question? |
| 11 mantelzorgers van cliënten met een CVA hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Zij werden geworven door advertenties te plaatsen bij beroerte groepen en verenigingen, gemeenschap, ziekenhuis poliklinische revalidatie, regionale en de wijk centrums en de lokale media.   Ik denk dat deze benadering wel kan aansluiten bij de onderzoeksvraag, omdat je op deze manier wel deze doelgroep kunt bereiken. |
| Was sampling done until redundancy in data was reached?  yes  no  X not addressed | Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing? |
| De deelnemers zijn gedetailleerd beschreven. Ze moesten voldoen aan de volgende inclusie criteria: (a) waren 18 jaar of ouder;  (b) voldoen aan de definitie van een mantelzorger van een beroerte; Definitie, mantelzorgers van een beroerte overlevenden werden gedefinieerd als familieleden die  onbetaald zorg en hulp aan personen die hebben ervaren een beroerte  (c) verleende minste twee maanden zorg;  (d) konden communiceren in het Engels; (e) woonde in Centraal Zuid- Ontario Stroke Gewest.   De deelnemers werden uitgesloten indien zij: (a)  werden betaald om zorg te verlenen; (b) waren vrienden die zorg te bieden aan  beroerte overlevenden; (c) had dementie of andere cognitieve stoornissen;  of (d) werden het verstrekken van palliatieve zorg voor CVA patiënten  binnen het huis.  Deze doelgroep komt grotendeels overheen met onze deelnemers. Ze zijn allebei mantelzorgers van cliënten met een CVA. Het is daarom de moeite waard om het artikel verder te beoordelen. |
| Was informed consent obtained?  yes  no  not addressed | Deelnemers hebben verbale toestemming gegeven om deel te nemen aan het onderzoek. |
| **DATA COLLECTION:**  **Descriptive Clarity**  Clear & complete description of  site: X yes no  participants: X yes no  Role of researcher & relationship with participants:  yes X no  Identification of assumptions and biases of researcher:  X yes no | Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “ whole” picture? |
| Er is kwalitatief en kwantitatief verzameling geweest.  Kwalitatief data verzameling: Er werd een focusgroep georganiseerd door twee beoordelaars die niet deel hebben genomen aan het ontwikkelen van het programma zij hebben een focusgroep georganiseerd één maand nadat het programma was ontwikkeld. Zij maakte ook aantekeningen van de gekregen feedback van de deelnemers. Focusvragen zijn terug te vinden in tabel 2 van het artikel. De modules van het programma werd geëvalueerd aan het einde van elke sessie en aan het einde van het hele programma. Feedback van de deelnemers en beoordelaars werden met vergeleken en eventueel aangepast.   Kwantitatief data verzameling: Er zijn twee vragenlijsten afgenomen: The Caregiver & Stroke Survivor Baseline Questionnaire en The Oberst Caregiving Burden Scale. Deze werden gebruikt voor het beschrijven van de deelnemers en inzicht krijgen in de behoeften van de deelnemers. De caregiver & Stroke SUrvivor Baseline Questionnaire vragenlijst is aangepast.   Er is voldoende informatie om het op dezelfde wijze uit te voeren. |
| What was missing and how does that influence your understanding of the research? |
| Er staat niet bij hoeveel mantelzorgers aanwezig waren bij de focusgroep. Als de groep te groot is geweest kan het zijn dat niet iedereen zijn of haar mening durfde of kon geven vanwege de tijd. |
| **Procedural Rigour**  Procedural rigor was used in data collection strategies?  X yes  no  not addressed | Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g.,  gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods. |
| De onderzoekers zijn transparant toe naar de lezers. |
| **DATA ANALYSES:**  **Analytical Rigour**  Data analyses were inductive?  X yes no not addressed  Findings were consistent with & reflective of data?  X yes no | Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings? |
| Drie onderzoekers en een student hebben de data zelf geanalyseerd. Zij kwamen tot overeenstemming van thema’s. Er zijn beschrijvende statistieken voor de vragenlijsten gemaakt. Hierbij staat niet beschreven of ze een methode hebben gebruikt en zo ja, welke. Ik kan dus niet vertellen of de methode wel of niet geschikt was. |
| **Auditability**  Decision trail developed?  yes X no not addressed  Process of analyzing the data was described adequately?  yes X no not addressed | Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes. |
| Ze hebben de drie belangrijkste thema’s uitschreven, met betrekking tot gepercipieerde impact van het programma, de timing van het programma, en het totale programma  evalueren. Ik weet niet waarom ze voor deze thema’s hebben gekozen. |
| **Theoretical Connections**  Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?  yes  no | How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged. |
| Ik kan geen antwoord geven op deze vraag, want ik heb geen idee. |
| **OVERALL RIGOUR**  Was there evidence of the four components of trustworthiness?  Credibility X yesno  Transferability X yesno  Dependability X yesno  Comfirmability X yesno | For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure  each. |
| Het onderzoek is op zich redelijk betrouwbaar, want de methode staat goed en transparant beschreven, alleen de methode van analyse had concrete beschreven mogen worden. Het onderzoek meet wat ze willen meten. Dus is het valide. |
| What meaning and relevance does this study have for your practice or research question? |
| Dat de bruikbare gegevens voor ons onderzoek gebruikt kan worden. |
| **CONCLUSIONS &**  **IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given the study findings?  X yes no  The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?  yes no | What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study? |
| Het programma wordt door de 11 mantelzorgers aangeraden. Ze vonden de tijd van de sessie 4 weken lang (2 tot 2,5) uur per week goed. Het werd wel aangeraden dit programma eerder naar 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.  Dit betekend voor ons onderzoek: Dat we het volgende kunnen adviseren aan het Herstelhotel: Er moet nog verder onderzoek gedaan worden naar constante begeleiding voor mantelzorgers van CVA cliënten van gespecialiseerde verpleegkundige om de rol als mantelzorger te versterken. |

## Stroke family caregivers’ support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework ( Cameron, Naglie, Silver & Gignac, 2013)

Critical review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© **Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007**

**McMaster University**

**CITATION:**

|  |
| --- |
| Stroke family caregivers’ support needs change across the care  continuum: a qualitative study using the timing it right framework  (Jill I. Cameron, Gary Naglie, Frank L. Silver, and Monique A. M. Gignac, 2013) |

|  |  |
| --- | --- |
| **Naam van beoordelaars:**   * ..Tess Sanders * .. | **Comments** |
| **STUDY PURPOSE:**  Was the purpose and/or research question stated clearly?  X yes  no | Outline the purpose of the study and/or research question. |
| In deze studie is er onderzoek gedaan naar de mate waarin de behoefte aan steun veranderd en hoe de behoefte veranderd in de verschillende fases bij mantelzorgers van een cliënt met een CVA. Tevens is het perspectief van de professional in kaart gebracht over wat hun denken dat mantelzorgers nodig hebben en wat ze op dit moment aan steun leveren. |
| **LITERATURE:**  Was relevant background literature reviewed?  X yes  no | Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling? |
| Mantelzorgers zijn een essentiële ondersteuning voor cliënten met een beroerte. Om dit te kunnen doen hebben ze zelf ook ondersteuning nodig. Deze ondersteuning verschilt per fase. Er is nog weinig onderzoek naar de verandering van de behoefte uit het perspectief van de mantelzorger en de professional. |
|  | How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? |
| De aspirant onderzoekers willen met behulp van de subvraag te weten komen wat het sociale netwerk nodig heeft om de cliënt met een CVA te ondersteunen. Omdat hier nog niets over bekend is, is het heel interessant om al te weten wat mantelzorgers nodig hebben. Het is dan ook interessant voor de aspirant onderzoekers te weten of die behoefte veranderd per fase. Om te kunnen zeggen of dit waarschijnlijk ook zal veranderen bij het sociale netwerk en in welke mate de behoefte dan veranderd en hoe. |
| **STUDY DESIGN:**  What was the design?  phenomenology  X ethnography  grounded theory  participatory action research  other  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain. |
| Het is een kwalitatieve studie. In deze studie wordt het perspectief van de mantelzorger en de professioneel beschreven. |
| Was a theoretical perspective identified?  xyes  no | Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher’s perspective. |
| Als basis van deze studie werd een raamwerk gebruikt. Dit raamwerk bestaat uit de volgende fases: toelating tot acute zorg (1), medische stabilisatie (2), voorbereiding naar huis (3) aanpassing thuis (4) en aanpassen aan gemeenschap (5). |
| Method(s) used:  participant observation  X Iinterviews  document review  focus groups  other | Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose? |
| Er werden interviews per telefoon of persoonlijk afgenomen en opgenomen. Deze interviews werden getranscribeerd en gecontroleerd door de eerste auteur.  Het is een beschrijvend onderzoek naar het perspectief van de mantelzorgers en professionals dit kan alleen met woorden in kaart worden gebracht. De aspirant onderzoekers denken dat interviews dan de beste methodiek is. |
| **SAMPLING:**  Was the process of purposeful selection described?  X yes  no | Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question? |
| De deelnemende mantelzorgers waren familie of vrienden die centraal stonden in het herstel. Ze waren 18 jaar of ouder en konden Engels. Deze deelnemers waren geselecteerd uit het klinisch revalidatiecentrum, afasie programma en een gemeenschap organisatie.  De deelnemende professionals waren mensen die veel met cliënten met een CVA werkte en kwamen uit de zelfde bronnen als de deelnemende mantelzorgers.  In het doel gaat het over mantelzorgers in het algemeen. De mantelzorgers zijn dus passend bij het doel. Ze zijn 18 jaar en ouder en dus wilsbekwaam.  In het doel gaat het over het perspectief van de professionals, hoe zij denken over wat mantelzorgers nodig hebben. Het gaat in het doel alleen over mantelzorgers van cliënten met een CVA. Het is dan logisch dat er professionals worden geïnterviewd die daadwerkelijk met een cliënt met een CVA werken, |
| Was sampling done until redundancy in data was reached?  X yes  no   * not addressed | Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing? |
| De aspirant onderzoekers zijn vooral benieuwd naar de mantelzorgers. Het maakt niet uit wat het voor mantelzorgers precies zijn. Wel is het om te generaliseren goed om te weten dat het zowel vrienden als familieleden zijn. |
| Was informed consent obtained?  X yes  no  not addressed | Voorafgaand aan het interview is een informed consent getekend door de deelnemende mantelzorgers en de deelnemende professionals. |
| **DATA COLLECTION:**  **Descriptive Clarity**  Clear & complete description of  site: x yes no  partici pants: x yes no  Role of researcher & relationship with participants:  X Yes no  Identification of assumptions and biases of researcher:  Yes x no | Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “ whole” picture? |
| Met het onderzoek brachten ze het perspectief van de mantelzorgers in kaart en het perspectief van de professionals. Deze vergeleken ze met elkaar. Hieruit konden ze zeggen wat de behoefte van mantelzorgers zijn en hoe deze behoefte verschilt per fase. Tevens kunnen ze dan zien of de professionals de zelfde gedachte hebben en hoe ze hiermee om gaan. Vanuit hier kunnen ze een advies beschrijven wat er eventueel zou moeten worden veranderd of juist niet. Hoe dit werd gedaan is in detail beschreven en daardoor is het onderzoek in zijn geheel goed te begrijpen. |
| What was missing and how does that influence your understanding of the research? |
| Er zijn geen aannames of vooroordelen van de onderzoekers beschreven. Dit is niet in zo verre ernstig dat hierdoor het onderzoek niet betrouwbaar lijkt of niet te begrijpen is. Er is namelijk wel beschreven wie de onderzoekers zijn en waar de deelnemers vandaan kwamen. Ook is er beschreven wie de interviews doet dat het gecontroleerd werd en dit hetzelfde bij de analyse van de gegevens. |
| **Procedural Rigour**  Procedural rigor was used in data collection strategies?  X yes  no  not addressed | Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g.,  gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods. |
| Zoals hierboven al is beschreven controleerde de onderzoekers elkaar en overlegde ze bij het verzamelen van gegevens en bij het analyseren daarvan. Hoe dit is gedaan wordt beschreven in dit onderzoek. Er wordt alleen niet beschreven dat ze de interviews van te voren hebben geoefend of hier afspraken over hebben gemaakt. |
| **DATA ANALYSES:**  **Analytical Rigour**  Data analyses were inductive?  X yes no not addressed  Findings were consistent with & reflective of data?  X yes no | Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings? |
| Om de analyse uit te voeren werd het kwalitatieve raamwerk analyse gebruikt. Eerst werden de interviews geluisterd en gelezen. Hierna werd een thematisch raamwerk gekozen, namelijk de fases van het TIR-model. Hierna werden het interview gecodeerd met behulp van dit raamwerk. De analyse werd vervolgens uitgevoerd via het raamwerk (TIR-model) en zo per fase codes opgesteld door twee auteurs. Dit code boek is gebruikt door twee auteurs om te coderen. Deze auteurs hebben met elkaar overlegd. Uiteindelijk zijn de codes bekeken en hieruit thema’s ontstaan.  24 mantelzorgers en 14 professionals deden mee aan de interviews. De volgende thema’s kwamen er uit:  -het type en de intensiteit van de behoefte aan steun  Hieronder staat beschreven dat de informatie behoefte veranderd per fase en ook het type informatie. De mantelzorgers geven aan dat ze in de beginfase meer betrokken moeten worden en als ze naar huis gaan. Grootste opleidingsbehoefte is er bij mantelzorgers in de implementatie fase (als ze thuis zijn). Tevens is er behoefte aan feedback in alle fases.  -wie er ondersteuning biedt en de wijze waarop  De mantelzorgers willen een meer gecoördineerde aanpak, waarbij een iemand de contactpersoon is en deze alles met de rest deelt.  De informatie die ze krijgen willen ze het liefst zowel mondeling als schriftelijk en ook nog in latere fases.  In de eerste fase was er veel steun van het sociale netwerk, in latere fases minder, terwijl hier wel nog behoefte aan was.  -primaire focus van de zorg  De mantelzorgers willen de zorg cliëntgericht en op een gestructureerde manier.  De professionals zeggen dat mantelzorgers vooral tijdens de revalidatiefase behoefte hebben aan steun.  De mantelzorgers willen betrokken worden en verwachten meer steun tijdens de voorbereidingsfase naar huis, dit zien de professionals ook.  De mantelzorgers zeggen dat er meer aandacht moet komen voor de mantelzorgers zelf. De professionals geven aan dat dit moeilijk is vanwege de contacturen. |
| **Auditability**  Decision trail developed?  yes no not addressed  Process of analyzing the data was described adequately?  X yes no not addressed | Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes. |
| Er zijn maar vier grote overkoepelende thema’s gekozen. Deze thema’s hebben niet echt inhoud. Als je wat er onder staat gaat lezen is het pas duidelijk wat hiermee wordt bedoeld. Er staat dan ook niet beschreven waarom voor bepaalde thema’s is gekozen. |
| **Theoretical Connections**  Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?  xyes  no | How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged. |
| -Er waren verschillende behoeftes tijdens de fases. De grootste behoefte aan ondersteuning was tijdens de voorbereiding naar huis en de eerste maanden thuis.  -In de voorbereidingsfase naar huis en wanneer ze thuis waren wilde ze ook graag leren hoe ze de zorg moesten leveren en hier feedback op krijgen..  -Er is ook behoefte aan aandacht van de professionals in het ziekenhuis en de eerste maanden thuis.  -ze willen meer betrokken worden.  -twee belangrijke verbeterpunten zijn: dat nu alleen de focus ligt op de cliënt en dat door de werktijden weinig tot geen contact is met de mantelzorgers. |
| **OVERALL RIGOUR**  Was there evidence of the four components of trustworthiness?  Credibility x yesno  Transferability x yesno  Dependability x yesno  Comfirmability x yesno | For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure  each. |
| -geloofwaardigheid: Er is precies beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd.  -overdraagbaarheid: Het onderzoek is in detail beschreven, in zoverre dat het door iemand anders kan worden gedaan.  -betrouwbaarheid: De analyse is uitgevoerd door meerdere personen en gecontroleerd. Dit wijst er op dat het ook door iemand anders zo kan worden uitgevoerd en worden bevonden.  -overtuigingskracht: Het komt met overtuigingskracht over, omdat zowel professionals als mantelzorgers zijn geïnterviewd. Wel mist nog het perspectief van de cliënten. Tevens was het voor sommige mantelzorgers lang geleden dat de fases zijn geweest waardoor het moeilijk was zich het te herinneren. |
| What meaning and relevance does this study have for your practice or research question? |
| Voor de aspirant onderzoekers is het nu duidelijk vanuit het perspectief van de mantelzorgers welke behoeftes ze hebben bij bepaalde fases. Het is duidelijk dat deze behoefte veranderd en dat er wijzigingen in e zorg moeten komen om aan de behoefte te voldoen. Dit kan mee worden genomen in de aanbevelingen. |
| **CONCLUSIONS &**  **IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given the study findings?  X yes no  The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?  X yes no | What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study? |
| De behoefte aan ondersteuning en op welke manier mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden veranderd gedurende de fases. Om mantelzorgers beter te kunnen ondersteunen moeten er wijzigingen in de zorg komen. Dit kan zijn: het in kaart brengen van de behoeftes van de mantelzorgers hebben tijdens al de fases. 24 uur zeven dagen in de week zorg. |

## A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial (Forster, et al, 2013)

Critical Review Form – Quantitative Studies

**©Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L. Bosch, J., & Westmorland, M.**

[**McMaster University**](http://www.fhs.mcmaster.ca/rehab/ebp/)

* Adapted Word Version Used with Permission –

**CITATION**

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

|  |  |
| --- | --- |
| STUDY PURPOSE  Was the purpose  stated clearly?  Yes  No | Outline the purpose of the study. How does the study apply to your research question? |
| Het doel van deze studie is om een grotere studie naar de effectiviteit van LSCTC uit te voeren, zodat deze wel generaliseerbaar is. Het doel is dan ook om in meerdere centrums uit te voeren terwijl de LSCTC al ingevoerd was in de gebruikelijke zorg. Ze wilde in kaart brengen of de LSCTC de functionele afhankelijkheid van CVA cliënten verbeterd en of het de belasting op de mantelzorger verminderd. Tevens was het doel van deze studie om te kijken of de LCTC een positieve invloed had op de fysieke en psychologische gevolgen van een CVA op de mantelzorger en de cliënt zelf. |
| **LITERATURE**  Was relevant background literature reviewed?  Yes  No | Describe the justification of the need for this study: |
| De meeste patiënten zijn bij thuiskomst afhankelijk van hun mantelzorger. Mantelzorgers voelen zich vaak niet voorbereid om de rol als verzorgende van hun naasten met een CVA op zich te nemen. Dit kan een nadelig effect hebben voor de mantelzorger en zijn of haar naasten met een CVA. Er is een programma ontwikkeld, genaamd The London Care Training Course (LSCTC). Dit is een training programma voor mantelzorgers gericht op kennis en vaardigheden die essentieel zijn om te kunnen zorgen voor de cliënt met een CVA. Er is een RCT uitgevoerd om de effectiviteit van deze training in kaart te brengen. In dit onderzoek werd een significant verschil gezien van verminderende kosten, lasten en verbetering van de mantelzorger en de cliënt op stemming en kwaliteit van leven. Deze studie zou niet generaliseerbaar zijn, omdat deze alleen in het ziekenhuis is uitgevoerd. |
| **DESIGN**  Randomized (RCT)  cohort  single case design  before and after  case-control  cross-sectional  case study  descriptive | Describe the study design. Was the design appropriate for the study question? (e.g., for knowledge level about this issue, outcomes, ethical issues, etc.): |
| Er is een cluster Randomised Controlled Trail uitgevoerd. 37 settingen namen deel aan dit onderzoek. De 37 revalidatie settingen voor mensen met een CVA werden gerandomiseerd tussen interventiegroep en controlegroep. De revalidatiesettingen voldeden aan de criteria van de Royal College of Physicians van Londen voor de Nationale Sentinel Stroke Audit (NSSA) 2006. Bij de interventiegroep werd de LCTC training opgenomen in de zorg. Deze training bestond uit 14 opleidingen/sessies die belangrijk waren voor de mantelzorger wanneer de cliënt weer thuis zou zijn. Hieruit waren zes opleidingen/sessies waren verplicht om te volgen. Bij de controle groep werd de gebruikelijke zorg toegepast.  In deze studie willen ze de effectiviteit van het training programma onderzoeken. Om meetbare waardes te krijgen kan dit het beste worden gedaan door het te vergelijken met een groep die geen training kreeg. De aspirant onderzoekers denken een RCT dus de beste manier is om de onderzoeksvraag te beantwoorden. |
| Specify any biases that may have been operating and the direction of their influence on the results: |
| In deze studie was het doel om 900 patiënten en mantelzorgers krijgen. Dit betekend dat 450 deelnemers zouden zitten in elke groep. Dit werd negatief beïnvloed door dat er bij de follow-up mensen uitvielen. Om de betrouwbaarheid even groot te houden hebben ze er voor gekozen de groep te vergroten naar 950-1000 patiënten met mantelzorgers. |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **SAMPLE**  N =  Was the sample described in detail?  Yes  No  Was sample size  justified?  Yes  No  N/A | Sampling (who; characteristics; how many; how was sampling done?) If more than one group, was there similarity between the groups?: | |
| De patiënten van de deelnemende mantelzorgers moesten een CVA hebben gehad. Ze moesten op dit moment stabiel zijn en het vooruitzicht hebben uiteindelijk met de mantelzorger mee naar huis te mogen. De deelnemer moest bereid zijn de rol als eerste mantelzorger op zich te nemen en tevens instaat zijn dit te kunnen. In de settingen waar de training werd toegepast kreeg iedereen deze, alleen sommige mantelzorgers vulde maar de vragenlijst in. De mantelzorgers die de vragenlijst invulde waren random gekozen door de onderzoekers. De behandelaars waren niet op de hoogte van wie de vragenlijst in voerde. | |
| Describe ethics procedures. Was informed consent obtained?: | |
| Zowel de patiënt als de mantelzorger gaven toestemming om de vragenlijsten in te vullen. | |
| **OUTCOMES**  Were the outcome  measures reliable? Betrouwbaar.  Yes  No  Not addressed  Were the outcome  measures valid?  Yes  No  Not addressed  Doubt | Specify the frequency of outcome measurement (i.e., pre, post, follow-up): | |
| Er is na 6 en na 12 na begin van de training of juist geen training gemeten. | |
| Outcome areas: | List measures used.: |
| Patiënt:  -functionele afhankelijkheid> Nottingham Activities of Dailey Living (NEADL)  -zelfrapportage stemming> Hospital Anxiety and Depression scale (HADS)  -gezondheidstoestand> 5 Dimension Health state Measure: European Quality of life-5 Dimension (EQ-5D)  -functionele mogelijkheden en kwaliteit van leven> Stroke impact Scale  -dood, ziekenhuisopname en opnieuw opgenomen worden in een instelligng  Mantelzorger  -belasting> Caregiver Burden Scale (CBS)  -zelfrapportage van sociale beperkingen> Franchay Activity Index (FAI)  -stemming> HADS  -gezondheidstoestand> EQ-5D  -overlijden, ziekenhuisopname of opname in een instelling  Overig  -gebruikte hulpbronnen> self completed client service reseipt History  -kosten  -kwaliteit van levensjaren |  |
| **INTERVENTION**  Intervention was described in detail?  Yes  No  Not addressed  Contamination was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A  Co- intervention was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A | Provide a short description of the intervention (focus, who delivered it, how often, setting). Could the intervention be replicated in practice? | |
| LSTC bestaat uit 14 competenties die werden getraind. De competenties bestonden uit vaardigheden die voor de mantelzorger belangrijk waren om effectief voor hun naasten met een CVA te kunnen zorgen. Deze 14 training bestaand uit competenties staan specifiek beschreven in een tabel. De trainingen werden door een multidisciplinair team gegeven. Aan dit multidisciplinair team werd de training zoals bij de vorige studie aangeleerd. Zes competenties waren voor de mantelzorgers verplicht om te volgen. De andere acht werden afgestemd op de behoefte van de patiënt en de mantelzorger. | |
| **RESULTS**  Results were reported in terms of statistical significance?  Yes  No  N/A  Not addressed  Were the analysis method(s) appropriate?  Yes  No  Not addressed | What were the results? Were they statistically significant (i.e., p < 0.05)? If not statistically significant, was study big enough to show an important difference if it should occur? If there were multiple outcomes, was that taken into account for the statistical analysis? | |
| Er werd met behulp van deze studie nergens een significant verschil gevonden. Er is dus geen bewijs dat de LSTC de fysieke en psychologische gevolgen van een CVA na 6 of 12 maanden verbeterd. Tevens is er geen bewijs dat het de belasting die de mantelzorger voelt verminderd of hun fysieke en psychologische gevolgen na een CVA verminderd.  Tevens werd er tussen de controlegroep en interventiegroep geen significant verschil gevonden in kosten, opname in ziekenhuis of instelling en hoeveelheid steun. | |
| Clinical importance was reported?  Yes  No  Not addressed | What was the clinical importance of the results? Were differences between groups clinically meaningful? (if applicable) | |
| Er werden geen significante verschillen gevonden. Dit zegt dat dit interventieprogramma hoe deze nu is uitgevoerd niet effectief was. Dit zou aan kunnen liggen dat het in verkeerde fase is uitgevoerd. | |
| Drop-outs were reported?  Yes  No | Did any participants drop out from the study? Why? (Were reasons given and were drop-outs handled appropriately?) | |
| Er staat vermeld dat bij de follow-up mensen uitvielen en dat daarom het aantal is verhoogd. | |
| **CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given study methods and results  Yes  No | What did the study conclude? What are the implications of these results for practice? What were the main limitations or biases in the study? | |
| De LSTC training had bij evaluatie van het voorgaande kleiner onderzoek wel voordelen. In dit deze grotere studie zijn er geen voordelen aangetoond. Wel leverde de LTCT een gestructureerd programma om de mantelzorgers te ondersteunen. Het zou kunnen zijn dat het effectiviteit niet is aangetoond, doordat het interventieprogramma niet in de geschikte fase is gegeven. Misschien is het interventieprogramma meer relevant na ontslag van de patiënt uit de instelling.  Limitations:  -het interventieprogramma werd niet in elke stelling evengoed uitgevoerd. | |

## The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers’ Needs (Creasy, Lutz, Young, Ford, & Martz, 2013)

Critical review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© **Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007**

**McMaster University**

**CITATION:**

|  |
| --- |
| The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers’  Needs  (Kerry Rae Creasy, Barbara J. Lutzm, Mary Ellen Young, Ariel Ford & Crystal Martz, 2013) |

|  |  |
| --- | --- |
| **Naam van beoordelaars:**   * ..Tess Sanders * .. | **Comments** |
| **STUDY PURPOSE:**  Was the purpose and/or research question stated clearly?  X yes  no | Outline the purpose of the study and/or research question. |
| In deze studie hebben ze onderzocht hoe de mantelzorgers de interactie met de zorgverleners in de revalidatie instelling hebben ervaren. Ook wilde ze achterhalen in hoeverre ze betrokken zouden willen worden en in hoeverre ze bereid zijn de rol als mantelzorger op zich te nemen. |
| **LITERATURE:**  Was relevant background literature reviewed?  X yes  no | Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling? |
| Het is belangrijk dat mantelzorgers betrokken worden, dit is ook aangetoond in de richtlijn. Dit wordt nog niet altijd gedaan. |
|  | How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? |
| Met behulp van de subvraag willen de aspirant onderzoekers achterhalen wat het sociale netwerk nodig hebben om te kunnen ondersteunen. In dit artikel staat beschreven in hoeverre mantelzorgers betrokken zouden willen worden. Dit is een van de factoren wat ze nodig hebben en kan eventueel gegeneraliseerd worden naar hoe het sociale netwerk betrokken zou willen worden. |
| **STUDY DESIGN:**  What was the design?  phenomenology  X ethnography  grounded theory  participatory action research  other | Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain. |
| Er werd een kwalitatief beschrijvend onderzoek uitgevoerd om het perspectief van de mantelzorgers in kaart te brengen. |
| Was a theoretical perspective identified?  yes  X no | Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher’s perspective. |
| De perspectieve van de onderzoekers komt niet helemaal naar voren in dit artikel. Wel is duidelijk dat ze van mening zijn dat het belangrijk is tijdens de revalidatie al verbeteringen toe te brengen, zodat er geen terugval ontstaat tijdens het proces naar huis gaan. |
| Method(s) used:  participant observation  X Iinterviews  document review  focus groups  other  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose? |
| Bij 17 mantelzorgers werd een semi- gestructureerd interview afgenomen. Dit onderzoek maakte deel uit van een groter onderzoek naar de verwachtingen van mantelzorgers tegenover professionals. Vanuit daar zou een risicoprofiel worden ontwikkeld.  De eerste interviews werden afgenomen terwijl de cliënt nog in het ziekenhuis lag. De tweede interviews werden afgenomen binnen vier maanden. De interviews werden op een locatie afgenomen die handig was voor de mantelzorger en de cliënt met een CVA. De interviews werden uitgevoerd door een van de twee eerste onderzoekers of door een assistentie die hiervoor werd getraind. Deze assistentes hadden een master voor verpleegkundige wetenschappen. De interviews zijn opgenomen en getranscribeerd door een secretaressen en nagekeken op juistheid door de interviewer.  Het is een onderzoek naar de mening van mantelzorgers, een mening kan alleen uitgedrukt worden in woorden en een interview lijkt daarom inderdaad de passende methode. |
| **SAMPLING:**  Was the process of purposeful selection described?  yes  x no | Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question? |
| Er wordt niet beschreven hoe ze de deelnemers hebben geselecteerd. Wel wordt beschrijven dat de deelnemers afkomstig waren uit twee intramurale revalidatie centrums. Er namen 17 mantelzorgers deel aan dit onderzoek, waaronder 13 echtgenoten en twee volwassen kinderen en hun echtgenoten. 15 mantelzorgers namen deel aan het eerste interview, omdat twee mantelzorger niet beschikbaar waren tijdens het eerste interview. Alle 17 deelnemende mantelzorgers namen deel aan het tweede interview. Omdat veel gezinnen hun ervaringen met andere wilde bespreken namen aan tenminste een interview twaalf cliënten met een CVA deel, waarvan zeven mannen en vijf vrouwen. Tevens waren bij tenminste een interview drie mannelijke familieleden deel, deze mannen waren niet de mantelzorger. De gemiddelde leeftijd van de cliënt met een CVA was 69 jaar. De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers was 65 jaar oud. Ze hebben ook nog de functionele status gemeten van de cliënt met een CVA, |
| Was sampling done until redundancy in data was reached?  yes  no  X not addressed | Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing? |
| Er wordt niet beschreven of ze genoeg informatie hebben gekregen dat ze gestopt zijn met de steekproef. Toch is het interessant om dit te lezen, omdat we vanuit meerdere studies willen bekijken wat de behoeftes zijn van de mantelzorgers. |
| Was informed consent obtained?  X yes  no  not addressed | Met iedereen die geïnterneerd was werd vooraf aan het eerst interview contact opgenomen en deze moesten toestemming geven om mee te mogen doen. |
| **DATA COLLECTION:**  **Descriptive Clarity**  Clear & complete description of  site: x yes no  partici pants: x yes no  Role of researcher & relationship with participants:  X yes no  Identification of assumptions and biases of researcher:  X yes no | Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “ whole” picture? |
| Dit onderzoek maakt deel uit van een groter onderzoek. In dat grotere onderzoek doen ze onderzoek naar verwachtingen van mantelzorgers tegenover de zorgverleners. In dit onderzoek willen ze een klein deel daarvan weten namelijk hoe de interactie nu is, hoe ze deze zouden willen en of ze wel bereid zijn zelf te helpen. Het is afgenomen door onderzoekers die de patiënten of mantelzorgers niet kende en dan in twee verschillende fases. |
| What was missing and how does that influence your understanding of the research? |
| Na het lezen van de studie hebben de aspirant onderzoekers geen goed beeld van wat het grote onderzoek nou inhoud. Dit maakt voor het verdere lezen niet veel uit, omdat we vooral benieuwd zijn naar wat ze nou verwachten van de interactie. |
| **Procedural Rigour**  Procedural rigor was used in data collection strategies?  X yes  no  not addressed | Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g.,  gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods. |
| De interviews werden afgenomen door de ervaren onderzoeker of door de andere onderzoekers. Wanneer ze werden afgenomen door de andere onderzoekers, werden deze getraind door de ervaren onderzoeker. Alle onderzoekers die het interview afnamen waren in bezit van een master in wetenschappelijke verpleegkunde. |
| **DATA ANALYSES:**  **Analytical Rigour**  Data analyses were inductive?  X yes no not addressed  Findings were consistent with & reflective of data?  X yes no | Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings? |
| Er werden analyse vragen gesteld aan de transcripties.  -Wat zeggen de mantelzorgers over wat ze zelf nodig hebben tijdens de revalidatie, het voorbereiden voor ontslag naar huis en na ontslag in de thuissituatie?  -Hoe beschreven de mantelzorgers de interactie met de zorgverleners?  -Welk verband is er tussen de behoeftes van de mantelzorgers en de daadwerkelijk interactie met de zorgverleners?  -Wat zijn de ervaringen van de mantelzorgers die zelf aangeven wat voor behoefte aan ondersteuning ze hebben in vergelijking met mantelzorgers die dat niet doen?  De analyse werd uitgevoerd met dimensionele analyse en constante vergelijking. De analyse werd uitgevoerd door de eerste onderzoeker in samenwerking de ervaren onderzoeker. Dit werd uitgevoerd door handmatig open, axiaal en recessief te coderen.  De volgende thema’s kwamen uit dit onderzoek:  -De informatie behoefte en zorgen van de mantelzorgers  Mantelzorgers hebben behoefte aan informatie over de prognose, hoe ze voor de cliënt moeten zorgen wanneer deze thuis is, welke middelen er beschikbaar zijn, medicatie, administratie, lichamelijke verzorging, voeding, toegankelijkheid, verzekeringskwesties. Ze willen deze informatie om zich te kunnen voorbereiden. Ook willen ze betrokken worden bij beslissingen die worden genomen.  -de interactie met de zorgverlening als niet betrokken/miscommunicatie  Sommige mantelzorgers zagen de interactie met de zorgverlening als niet betrokken. Ze zeggen dat de zorgverlening niet altijd aan de doelen van de patiënt werken, maar meer aan de criteria om naar huis te mogen. Mantelzorgers willen ook input hebben. Ze willen vragen kunnen stellen over het weer naar huis gaan. Ze gaven vaak aan niet te weten wat ze moeten vragen en welke hulp ze precies nodig hebben.  -de interactie met de zorgverlener als samenwerking  Ander zagen de interactie juist positiever. Ze voelde zich niet een deel van het team, maar werden wel op de hoogte gehouden en hadden inbreng. Ze benoemde dat het “mogen vragen” een positieve invloed had op hun rol als mantelzorger. Het betrokken worden heeft een goede invloed op het voorbereiden en zelfvertrouwen. Het gaat niet alleen over beantwoorden van vragen en trainen van dingen. Ook is het belangrijk te luisteren naar zorgen die mantelzorgers hebben over hun naasten met een CVA.  -de interactie strategie van de mantelzorgers  Het gevoel van interactie was dat er passieve mantelzorgers waren, die wachten tot dat ze informatie kregen. Er waren ook mantelzorgers die juist de vragen stelde en betrokken waren. |
| **Auditability**  Decision trail developed?  yes xno not addressed  Process of analyzing the data was described adequately?  X yes no not addressed | Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes. |
| De hoofdonderwerpen waarover is gespreken hebben de onderzoekers omgezet in thema’s.  Het wordt niet duidelijk waarom ze voor bepaalde thema’s hebben gekozen op basis van codes. Dit komt omdat de codes niet vermeld staan. Wel wordt het duidelijk wat een thema betekend omdat het daaronder in worden van de onderzoeker met onderbouwing van citaten uit het interview wordt uitgelegd. |
| **Theoretical Connections**  Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?  xyes  no | How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged. |
| Dit onderzoek benadrukt dat de cruciale verantwoordelijkheid van professionals om mantelzorgers te ondersteunen.  Er worden de volgende aanbevelingen gedaan:  -professionals moeten zich ervan bewust zijn dat mantelzorgers niet altijd zelf actief vragen stellen, omdat ze ook niet altijd weten welke vragen ze moeten stellen  -tevens moeten professionals er zich van bewust worden dat het serieus nemen van de inbreng van mantelzorgers een positieve invloed heet op de tevredenheid van de mantelzorgers  -er moet onderzoek gedaan worden naar hoe mantelzorgers de interactie met de cliënt met een CVA ervaren  -tevens moet er onderzoek gedaan worden wat de oorzaak is dat familie op dit moment nog niet wordt betrokken in de zorg. |
| **OVERALL RIGOUR**  Was there evidence of the four components of trustworthiness?  Credibility x yesno  Transferability x yesno  Dependability x yesno  Comfirmability yes x no | For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure  each. |
| -geloofwaardigheid: Er is precies beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd.  -overdraagbaarheid: Het onderzoek is in detail beschreven, in zoverre dat het door iemand anders kan worden gedaan.  -betrouwbaarheid: De analyse is uitgevoerd door meerdere personen en gecontroleerd. Dit wijst er op dat het ook door iemand anders zo kan worden uitgevoerd en worden bevonden. Tevens zijn de interviews wel door meerdere mensen afgenomen, maar allemaal met een master in verpleegkunde en vooraf geoefend met de ervaren onderzoeker.  -overtuigingskracht: Het komt met minder overtuigingskracht over, omdat er maar in een instelling mantelzorgers zijn geïnterviewd. |
| What meaning and relevance does this study have for your practice or research question? |
| Met behulp van deze studie wordt het duidelijk wat mantelzorgers verwachten van de interactie. Tevens wordt het duidelijk dat het verschil van interactie ook ligt aan de strategie die de mantelzorger aanneemt, hiermee moet dus rekening worden gehouden. |
| **CONCLUSIONS &**  **IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given the study findings?  X yes no  The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?  X yes no | What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study? |
| Door de mantelzorgers te betrekken kan er worden geprofiteerd van hun inbreng en wordt hun zelfvertrouwen en competenties verbeterd.  Limitations  -alleen blank gekleurde mantelzorgers  -maar in één setting uitgevoerd  -niet rekening gehouden met de gedachten van de professionals |

## Needs, concerns, strategies and advice of stroke caregivers the first 6 months after dischargs (Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis, & Cadwick, 2002)

Critical review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© **Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007**

**McMaster University**

**CITATION:**

|  |
| --- |
| Needs, concerns, strategies and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. |

|  |  |
| --- | --- |
| **Naam van beoordelaars:**   * Eva te Lintelo | **Comments** |
| **STUDY PURPOSE:**  Was the purpose and/or research question stated clearly?  X yes  no | Outline the purpose of the study and/or research question. |
| Het doel was om te achterhalen welke behoeftes, zorg, strategieën en advies van mantelzorgers over de stroke patiënten na de eerste zes maanden in het ziekenhuis. |
| **LITERATURE:**  Was relevant background literature reviewed?  X yes  no | Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling? |
| De noodzaak van deze studie is dat mantelzorgers zichzelf in een korte tijd aan moeten leren hoe ze om moeten gaan met de cliënt met een CVA. Er zijn veel studies gedaan over hoe ze begeleidt moeten worden in het eerste half jaar. Maar niet daarna als men naar de thuissituatie gaat. Terwijl die overgang naar huis juist zo lastig is. |
|  | How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? |
| Het is de moeite waard om het artikel verder te lezen. Binnen deze studie worden de meningen van het sociale netwerk onderzocht over de begeleiding in de thuissituatie. Wij willen het Herstelhotel adviezen geven over wat het sociale netwerk/ mantelzorgers nodig hebben om de overgang naar huis beter te laten verlopen. De resultaten van dit onderzoek kunnen onze aanbevelingen ondersteunen voor het Herstelhotel. |
| **STUDY DESIGN:**  What was the design?  phenomenology  X ethnography  grounded theory  participatory action research  other  Kwalitatief onderzoek | Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain. |
| Het is een etnografisch onderzoek, omdat het sociale netwerk een groep mensen zijn en zij zijn onderzocht binnen dit onderzoek. |
| Was a theoretical perspective identified?  X yes  no | Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher’s perspective. |
| Dit staat vermeld onder het kopje literature. |
| Method(s) used:  participant observation  X interviews  document review  focus groups  other  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose? |
| De deelnemers zijn telefonische geïnterviewd, op één persoon naar zij werd geïnterviewd in de kliniek.   Mijn mening is dat de methode aan kan sluiten op de onderzoeksvraag. Doormiddel van interviews kunnen namelijk meningen in kaart gebracht worden en dit is ook wat de onderzoekers willen bereiken. Alleen vraag ik mij wel af of dit geschikt is om telefonisch te doen. Ik denk dat je face to face diepgaande gesprekken krijgt. |
| **SAMPLING:**  Was the process of purposeful selection described?  X yes  no | Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question? |
| De deelnemers zijn gerekruteerd uit een polikliniek op een neurologische afdeling in een grote stad in het Midwesten. Zij werden benaderd na zes maanden ontslag van het ziekenhuis. |
| Was sampling done until redundancy in data was reached?  X yes  no  not addressed | Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing? |
| De deelnemers staan redelijk gedetailleerd beschreven. Er staat alleen niet beschreven tussen welke leeftijdscategorie er onderzoek is gedaan. Deze deelnemers sluiten in grote lijnen op onze deelnemers aan, want ook onze deelnemers zijn mantelzorger/ sociaal netwerk van cliënten met een CVA. Het is dus zeker de moeite waard om verder onderzoek te doen. |
| Was informed consent obtained?  X yes  no  not addressed |  |
| **DATA COLLECTION:**  **Descriptive Clarity**  Clear & complete description of  site: yes no  participants: yes no  Role of researcher & relationship with participants:  yes no  Identification of assumptions and biases of researcher:  yes no | Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “ whole” picture? |
| Ik heb nog geen volledig beeld van de situatie. Alleen dat er een telefonisch interview is afgenomen. Maar niet wie dat heeft gedaan, hoeveel tijd dat heeft gekost etc. |
| What was missing and how does that influence your understanding of the research? |
| Zie ook bovenstaande vraag. Ik ben ook benieuwd waarom één face to face werd geïnterviewd. Dit kan invloed hebben op de resultaten, omdat face to face vaak makkelijker praat, ook omdat je non-verbale communicatie mee kunt nemen. |
| **Procedural Rigour**  Procedural rigor was used in data collection strategies?  X yes  no  not addressed | Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g.,  gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods. |
| Alles staat wel beschreven maar wel erg beknopt. |
| **DATA ANALYSES:**  **Analytical Rigour**  Data analyses were inductive?  X yes no not addressed  Findings were consistent with & reflective of data?  X yes no | Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings? |
| Ze hebben niet open gecodeerd, maar naar aanleiding van een codelijst ‘met categorieën met de behoeftes en zorg van mantelzorgers’.  Er is geen gebruik gemaakt van een software programma. Ik ga er vanuit dat ze handmatig dan hebben gecodeerd. |
| **Auditability**  Decision trail developed?  yes no X not addressed  Process of analyzing the data was described adequately?  yes no not addressed | Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes. |
| De beweegredenen van de onderzoekers staan niet beschreven in deze studie. |
| **Theoretical Connections**  Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?  yes  X no | How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged. |
| Niet van toepassing! |
| **OVERALL RIGOUR**  Was there evidence of the four components of trustworthiness?  Credibility yes X no  Transferability yesno  Dependability yesno  Comfirmability yesno | For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure  each. |
| Ik vind dat ze alles wat uitgebreide hadden mogen beschrijven. |
| What meaning and relevance does this study have for your practice or research question? |
| Zie onderstaande vraag. |
| **CONCLUSIONS &**  **IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given the study findings?  yes no  The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?  yes no | What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study? |
| Uit de interviews zijn de volgende categorieën naar voren gekomen waar mantelzorgers behoefte aan hebben: - Informatie - Emotie en gedrag - Lichamelijke verzorging - Instrumentele zorg en persoonlijke reactie op de zorgverlening.  Op basis hiervan is een checklist gemaakt.   Deze informatie kunnen we overdragen naar het Herstelhotel.  De beperking van dit onderzoek is dat er geen mannelijke mantelzorgers mee zijn genomen. Er heeft een mannelijke deelnemer meegedaan aan dit onderzoek. Hij had namelijk een andere kijk op de begeleiding dan de andere deelnemers. Daarom is hij niet meegenomen in het verder onderzoek. |

## Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals (Rochette, Racine, Lefebvre, Lacombe, Bastien, & Tellier, 2013)

Critical review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© **Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007**

**McMaster University**

**CITATION:**

|  |
| --- |
| **Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals** |

|  |  |
| --- | --- |
| **Naam van beoordelaars:**   * Eva te Lintelo | **Comments** |
| **STUDY PURPOSE:**  Was the purpose and/or research question stated clearly?  X yes  no | Outline the purpose of the study and/or research question. |
| De ethische aspecten achterhalen over het betrekken van familie bij de revalidatie van cliënten met een CVA. |
| **LITERATURE:**  Was relevant background literature reviewed?  X yes  no | Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling? |
| De noodzaak van het onderzoek is dat familieleden systematisch betrokken moeten worden bij de revalidatie van cliënten met een CVA. |
|  | How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? |
| Dit artikel sluit aan bij ons onderzoek, omdat er gekeken wordt welke ethische aspecten belangrijk zijn voor het sociale netwerk. Dus wat heeft het sociale netwerk nodig. |
| **STUDY DESIGN:**  What was the design?  phenomenology  ethnography  grounded theory  participatory action research  other  Het is een kwalitatieve studie | Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain. |
| Het is een kwalitatieve studie. Bij een kwalitatieve studie worden meningen onderzocht. Dit is namelijk wat de onderzoekers willen. Zij willen weten welke ethische aspecten belangrijk zijn bij het betrekken van het sociale netwerk binnen de revalidatie van cliënten met een CVA. |
| Was a theoretical perspective identified?  yes  X no | Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher’s perspective. |
| NVT. |
| Method(s) used:  participant observation  X interviews  document review  X focus groups  other  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose? |
| Beide methods geven antwoord op de onderzoeksvraag. Doormiddel van interviews en focusgroep worden meningen in kaart gebracht over de ethische aspecten.  De interviews worden afgenomen bij cliënten met een CVA en familie (fase 1). De focusgroepen bestaan uit cliënten, familie en professionals (fase 2). |
| **SAMPLING:**  Was the process of purposeful selection described?  X yes  X no | Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question? |
| Er waren drie verschillende populaties betrokken bij dit onderzoek, de cliënten met een CVA, familie en professionals. De cliënten van fase 1 en 2 werden benaderd bij drie verschillende ziekenhuizen. Een deel van de populatie van fase 2 komen van twee verschillende revalidatiecentrums. De cliënten moesten aan bepaalde in- en exclusie criteria voldoen. De professionals werden gevraagd om deel te nemen door de coördinator van de locatie. De families werden benadert via de cliënten, maar hoe dat precies is verlopen staat niet vermeld en ook niet dat de deelnemers een informed consent hebben moeten ondertekenen. |
| Was sampling done until redundancy in data was reached?  yes  no  not addressed | Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing? |
| Ik weet niet of de deelnemers voldoende gedetailleerd beschreven staat. Het ziet er naar uit dat de onderzoekers een zo’n breed mogelijke populatie willen hebben. De deelnemers komen in grote lijnen overheen met onze deelnemers. Bij beide is er sprake van cliënten met een CVA en hun familie. Alleen bij ons zijn de cliënten met een CVA vanaf 55+. In principe moet dit geen probleem zijn bij het generaliseren van de informatie. Daarnaast is de omgeving ziekenhuis/ revalidatiecentrum wel bijna gelijk aan een herstelhotel. Dus wat dat betreft is de informatie ook goed te gebruik voor ons onderzoek. Het mooie van dit onderzoek is dat ook de professionals betrokken worden. Wij hebben hen niet als deelnemers, waardoor dit extra relevante informatie kan opleveren. |
| Was informed consent obtained?  yes  X no  not addressed | Dit stond niet beschreven in het artikel. |
| **DATA COLLECTION:**  **Descriptive Clarity**  Clear & complete description of  site: yes no  participants: X yes no  Role of researcher & relationship with participants:  X yes  no  Identification of assumptions and biases of researcher:  X yes X no | Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “ whole” picture? |
| Als eerst zijn er interviews afgenomen bij de cliënten met een CVA en familie. Deze individuele interviews zijn vormgegeven aan de hand van een interviewguide. De interviews duurde minder dan een uur. Deze werden afgenomen door twee ergotherapeuten. Vervolgens heeft de focusgroepen plaats gevonden met cliënten met een CVA, familie en professionals. Hierbij werden de opgesteld thema’s besproken en nieuwe onderwerpen uit de interviews. Elke focusgroep duurde twee uur. De focusgroepen werden geleidt door een ergotherapeut die ook aanwezig was bij de interviews en één onderzoeker. Zowel de interviews als focusgroepen werden opgenomen. Ik heb voldoende beeld van de situatie. |
| What was missing and how does that influence your understanding of the research? |
| Een van de onderzoekers heeft de focusgroepen geleidt. Dit kan invloed hebben op de resultaten. Dat hij het gesprek zo heeft gestuurd dat er gewenste antwoorden gegeven werden. |
| **Procedural Rigour**  Procedural rigor was used in data collection strategies?  X yes  no  not addressed | Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g.,  gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods. |
| Ik heb niet echt het idee dat er informatie ontbreekt. |
| **DATA ANALYSES:**  **Analytical Rigour**  Data analyses were inductive?  X yes no not addressed  Findings were consistent with & reflective of data?  X yes no | Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings? |
| Ze hebben QSR NVivio- 10 gebruik voor het analyseren. Er is een samenvatting gemaakt voor de deelnemers om te kijken of ze het goed hebben geïnterpreteerd. Er zijn categorieën en thema’s gemaakt van de resultaten. |
| **Auditability**  Decision trail developed?  X yes no not addressed  Process of analyzing the data was described adequately?  X yes no not addressed | Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes. |
| Er werd gekeken naar de ethische aspecten die naar voren kwamen in de interviews en focusgroepen. |
| **Theoretical Connections**  Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?  yes  X no | How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged. |
| Dit heb ik niet gelezen in het artikel. |
| **OVERALL RIGOUR**  Was there evidence of the four components of trustworthiness?  Credibility X yesno  Transferability X yesno  Dependability X yesno  Comfirmability X yesno | For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure  each. |
| Het onderzoek komt geloofwaardig en betrouwbaar over, omdat ze in mijn ogen transparant zijn geweest naar de lezers toe. De methodes die zij hebben gebruikt lijkt ook goed aan te sluiten op het onderzoeksdoel en de manier van uitvoeren. Ik denk dat het daardoor heel goed over te dragen is naar een andere context. |
| What meaning and relevance does this study have for your practice or research question? |
|  |
| **CONCLUSIONS &**  **IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given the study findings?  X yes no  The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?  X yes no | What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study? |
| Het is belangrijk dat families consequent betrokken worden binnen een behandeling. Dit geldt dus ook voor de ergotherapie. Op dit moment worden de families nog niet consequent betrokken. Uit deze studie blijkt dat mantelzorgers vooral betrokken worden als informatiebron. Er is minder aandacht voor of zij wel de juiste ondersteuning krijgen binnen het revalidatieproces. |

## Investigating the effects of a family-centered care program on stroke patients’ adherence to their therapeutic regimens (Nayeri, Mohammadi, Razi, & Kazemnejad, 2014)

Critical Review Form – Quantitative Studies

**©Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L. Bosch, J., & Westmorland, M.**

[**McMaster University**](http://www.fhs.mcmaster.ca/rehab/ebp/)

* Adapted Word Version Used with Permission –

**CITATION**

|  |
| --- |
| **Investigating the effects of a family-centered care program on stroke patients’ adherence to their therapeutic regimens** |

|  |  |
| --- | --- |
| STUDY PURPOSE  Was the purpose  stated clearly?  X Yes  No | Outline the purpose of the study. How does the study apply to your research question? |
| Het doel van dit onderzoek is het effect van familie gecentreerde zorg programma’s te onderzoeken op de therapietrouw van CVA cliënten.   Dit doel sluit aan op ons onderzoeksvraag, want wij willen weten welke ondersteuning het sociale netwerk van cliënten met een CVA nodig hebben. Wij willen met deze literatuuronderzoek onderzoeken welke ondersteuning het sociale netwerk nodig heeft. Als het gecentreerde zorgprogramma positieve effect heeft op de cliënten. Dan heeft dat vermoedelijk te maken met dat het sociale netwerk meer kennis heeft van de juiste begeleiding. Dan kunnen wij deze aanpak ook aanbevelen aan het Herstelhotel. |
| **LITERATURE**  Was relevant background literature reviewed?  X Yes  No | **Describe the justification of the need for this study:** |
| Er overlijden jaarlijkse vele mensen over de hele wereld aan de aandoening CVA. Daarnaast kan het heel complex zijn om met deze aandoening te leven. Vanwege de beperkingen in het dagelijks leven. Daarom is de steun van familie belangrijk en moet er gekeken worden welke steun het beste aansluit op de cliënten met een CVA. |
| **DESIGN**  X Randomized (RCT)  cohort  single case design  before and after  case-control  cross-sectional  case study  descriptive | Describe the study design. Was the design appropriate for the study question? (e.g., for knowledge level about this issue, outcomes, ethical issues, etc.): |
| De RCT sluit goed aan op deze studie, want bij een RCT is er sprake van een controle groep. Bij deze studie had de controle groep een meerwaarde, want er werden twee groepen met elkaar vergeleken. Alleen de interventie groep kreeg de gecentreerde zorg programma’s aangereikt. Uit de resultaten van beide groepen kon vastgesteld worden of het gecentreerde zorgprogramma effect heeft op de cliënten met een CVA. |
| Specify any biases that may have been operating and the direction of their influence on the results: |
| Niet van toepassing bij dit onderzoek. |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **SAMPLE**  N =  Was the sample described in detail?  X Yes  No  Was sample size  justified?  Yes  No  N/A  : | Sampling (who; characteristics; how many; how was sampling done?) If more than one group, was there similarity between the groups?: | |
| De deelnemers waren cliënten met een CVA en hun caregivers. De cliënten met een CVA kwamen uit twee universitaire ziekenhuizen in Iran.   De inclusie criteria zijn: voor de eerste keer een ischemische CVA hebben gehad. 48 uur na de beroerte beperkingen hebben in de mate van 4 of 5.  De caregivers moeten kunnen schrijven en spreken in Perzisch, minimaal 4 dagen per week zorg verlenen aan de cliënt met CVA, aan alle educatieve en follow- sessie meedoen van het onderzoek en een telefonisch interview beantwoorden.  De exclusie criteria zijn cliënten met een CVA die overgeplaatst waren naar een instelling, stierven tijdens de ziekenhuisopname, patiënten waarbij de caregivers wisselen tijdens de studie periode of namen deel aan een andere studie.   Er was sprake van twee groepen, interventie- en controle groep van caregivers. De patiënten uit de controle groep kwamen uit een ander ziekenhuis dan van de interventiegroep. Bij ontslag uit het ziekenhuis werden deelnemers gerekruteerd. Hiervoor was een allocatie strategie bedacht. De deelnemers kwamen dan in de andere groep terecht, voorbeeld: de patiënten uit de controle groep die waren gerekruteerd die kwamen dan in de interventiegroep en andersom. 79 deelnemers voldeden aan de inclusie criteria. 18 patiënten daarvan overleden, 8 uit de interventiegroep en 10 uit de controle groep. Één patiënt werd uitgesloten, omdat men geen antwoord gaf op het telefonische interview.  Kortom er zaten 30 deelnemers in de interventie groep (waarvan 15 patiënten uit het ene ziekenhuis en de rest uit het andere ziekenhuis) en 30 in de controle groep (waarvan 15 patiënten uit ene ziekenhuis en de rest uit het andere ziekenhuis). | |
| Describe ethics procedures. Was informed consent obtained?: | |
| Ja, de deelnemers moesten vooraf informed consent geven. | |
| **OUTCOMES**  Were the outcome  measures reliable? Betrouwbaar.  X Yes  No  Not addressed  Were the outcome  measures valid?  X Yes  No  Not addressed  Doubt | Specify the frequency of outcome measurement (i.e., pre, post, follow-up): | |
| Binnen deze studie is er zeker sprake van betrouwbaarheid, omdat er twee verschillende groepen met elkaar worden vergeleken. Daarnaast wordt er op twee verschillende momenten geëvalueerd, in het begin van de studie en aan het einde. De onderzoekers zijn transparant geweest in het beschrijven van de gebruikte methodes. Dit vergroot de validiteit van het onderzoek. | |
| Outcome areas: | List measures used.: |
| Zie kopje interventies. |  |
| **INTERVENTION**  Intervention was described in detail?  X Yes  No  Not addressed  Contamination was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A  Co- intervention was avoided?  X Yes  No  Not addressed  N/A | Provide a short description of the intervention (focus, who delivered it, how often, setting). Could the intervention be replicated in practice? | |
| Er zijn twee vragenlijsten en een checklist afgenomen bij de interventie- en controle groep. De eerste vragenlijst ging over demografische kenmerken van de cliënt en zijn mantelzorgers. De tweede vragenlijst ging over het naleven van de therapeutische strategieën. De checklist ging over complicaties van de cliënt. Bij de interventiegroep werd vervolgens de familie- centered care programma toegepast.  Als evaluatie moesten beide groepen de vragenlijst van: ‘over het naleven van de therapeutische strategieën’ opnieuw invullen. | |
| **RESULTS**  Results were reported in terms of statistical significance?  X Yes  No  N/A  Not addressed  Were the analysis method(s) appropriate?  X Yes  No  Not addressed | What were the results? Were they statistically significant (i.e., p < 0.05)? If not statistically significant, was study big enough to show an important difference if it should occur? If there were multiple outcomes, was that taken into account for the statistical analysis? | |
| Het niveau van naleven van de verschillende domeinen van therapeutische aanbevelingen was bij de interventiegroep beter dan bij de controlegroep (het naleven van voorgeschreven dieet, therapieën, rehabilitatie).  2 maanden na de CVA toonden aan dat de mantelzorgers in de interventiegroep beter mantelzorg verleenden. Hierbij was geen sprake van een significant verschil, omdat de p waarde 0.01 is.  De complicaties waren bij de interventiegroep ook verminderd. Hierbij was ook geen sprake van een significant verschil, want de p waarde lag ook onder de 0.05. | |
| Clinical importance was reported?  X Yes  No  Not addressed | What was the clinical importance of the results? Were differences between groups clinically meaningful? (if applicable) | |
| Bij de interventiegroep neemt de gezondheid toe, omdat de mantelzorgers betere zorg verlenen. Zij ervaren minder complicaties van de beroerte. | |
| Drop-outs were reported?  Yes  X No | Did any participants drop out from the study? Why? (Were reasons given and were drop-outs handled appropriately?) | |
| Niet van toepassing | |
| **CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given study methods and results  X Yes  No | What did the study conclude? What are the implications of these results for practice? What were the main limitations or biases in the study?  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 kan de fysieke en mentale gezondheid van CVA cliënten verbeteren en de complicaties verminderen. Hiervoor moeten verpleegkundige de familie gecentreerde zorg programma’s toepassen.  Dit betekend voor ons onderzoek, dat we aan het Herstelhotel kunnen adviseren dat het verlenen van gecentreerde zorg programma’s effectief blijkt te zijn.   De beperkingen van de studie staan niet beschreven. | |

## The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial (Larson, et al., 2005)

Critical Review Form – Quantitative Studies

**©Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L. Bosch, J., & Westmorland, M.**

[**McMaster University**](http://www.fhs.mcmaster.ca/rehab/ebp/)

Adapted Word Version Used with Permission –

**CITATION**

|  |
| --- |
| The impact of a nurse-led support and education programme for  spouses of stroke patients: a randomized controlled trial |

|  |  |
| --- | --- |
| STUDY PURPOSE  Was the purpose  stated clearly?  X Yes  No | Outline the purpose of the study. How does the study apply to your research question? |
| Het doel van deze studie is in kaart brengen van de impact van de begeleiding door een verpleegkundige en een onderwijsprogramma voor verbetering van de partner te herkennen in de kwaliteit van leven, levenssituatie, algemeen welzijn en gezondheidstoestand  Deze studie sluit tot nu toe aan op onze subvraag die nog beantwoord moet worden. Binnen deze studie kijken ze namelijk hoe de mantelzorgers betrokken willen worden binnen een revalidatie. Hieruit kunnen wij halen welke ondersteuning zij nodig hebben om cliënten met CVA te ondersteunen binnen de revalidatie. |
| **LITERATURE**  Was relevant background literature reviewed?  X Yes  No | **Describe the justification of the need for this study:** |
| De noodzaak van deze studie is dat beroerte grote gevolgen heeft voor cliënten en hun families. Het zorgen voor deze cliënten kunnen grote problemen opleveren, omdat de familieleden niet goed weten hoe ze hiermee om moeten gaan. |
| **DESIGN**  X Randomized (RCT)  cohort  single case design  before and after  case-control  cross-sectional  case study  descriptive | Describe the study design. Was the design appropriate for the study question? (e.g., for knowledge level about this issue, outcomes, ethical issues, etc.): |
| Het is een RCT, omdat er sprake is van een interventie- en controle groep. Deze design past bij de onderzoeksvraag, want ze willen effect meten. Om dit te kunnen doen moeten er twee groepen met elkaar vergeleken worden. Bij de ene groep wordt de interventie wel toegepast. Door deze aanpak wordt het verschil in kaart gebracht.  Het was een longitudinaal studie. Dit sluit ook aan bij de onderzoeksvraag, om veranderingen te kunnen zien moeten de cliënten langere periode gevolgd worden. Anders kunnen de resultaten op toeval berusten. |
| Specify any biases that may have been operating and the direction of their influence on the results: |
| Niet van toepassing |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **SAMPLE**  N =  Was the sample described in detail  Yes  X No  Was sample size  justified?  X Yes  No  N/A | Sampling (who; characteristics; how many; how was sampling done?) If more than one group, was there similarity between the groups?: | |
| 100 van 253 partners (40%) van cliënten met een CVA zijn in een interventie en controlegroep geplaatst. Er staat niets beschreven over hun leeftijd, hoeveel mannen en vrouwen het zijn, etc. | |
| Describe ethics procedures. Was informed consent obtained?: | |
| Ze hebben de partners benaderd via Danderyd University Ziekenhuis. Inclusie criteria voor deze partners waren dat ze in het zelfde huishouden moesten wonen als de cliënt met CVA. Daarnaast was een exclusie criteria dat als ze niet konden voorzien van informatie en/ of dat de cliënt niet terug mocht naar de thuissituatie. De deelnemers werden willekeurig toegewezen aan een interventie of controlegroep.  De deelnemers hebben mee ingestemd vooraf om deel te nemen aan het onderzoek. | |
| **OUTCOMES**  Were the outcome  measures reliable? Betrouwbaar.  X Yes  No  Not addressed  Were the outcome  measures valid?  X Yes  No  Not addressed  Doubt | Specify the frequency of outcome measurement (i.e., pre, post, follow-up): | |
| Binnen deze studie is er zeker sprake van betrouwbaarheid, omdat er twee verschillende groepen met elkaar worden vergeleken. De betrouwbaarheid werd ook vergroot doordat beide groepen bij aanvang en na die twaalf maanden een evaluatielijst in moesten vullen.  Daarnaast is het onderzoek ook valide, doordat de onderzoekers transparant zijn geweest over het onderzoek. | |
| Outcome areas: | List measures used.: |
|  | Zie kopje interventie |
| **INTERVENTION**  Intervention was described in detail?  X Yes  No  Not addressed  Contamination was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A  Co- intervention was avoided?  Yes  X No  Not addressed  N/A | Provide a short description of the intervention (focus, who delivered it, how often, setting). Could the intervention be replicated in practice? | |
| Interventie groep: Zij kregen zes keer binnen een half jaar ondersteuning en instructieprogramma door een gespecialiseerde verpleegkundige. De onderwerpen die aanbod kwamen binnen zo’n sessie waren: ontstaan van een CVA, behandeling en herstel, sociale effecten van CVA en preventie van een volgende 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.   Controle groep: De controlegroep kreeg informatie tijdens de ziekenhuisopname en bij ontslag. Zij hadden ook de mogelijkheid om bij een open sessie aan te sluiten die gegeven werd door een gespecialiseerde arts voor 1,5 uur, hieraan hebben 3 deelnemers deel genomen. Zij kregen geen begeleiding of informatie.  Beide groepen moesten evaluatie instrument bij aanvang en aan het einde van de twaalf maanden invullen. de instrumenten beoordeeld of de ondersteuning en opleiding beïnvloed (1) algemene kwaliteit van leven; (2) het leven situatie; (3) het algemeen welzijn; (4) de ervaren gezondheid staat. De uitkomsten waren beoordeeld door self-rated vragenlijsten.  De algemene kwaliteit van leven van de echtgenoot werd gemeten met een visueel analoge schaal.   Welzijn van belangrijke personen werden gemeten met Bradley’s vragenlijst  Leefsituatie van echtgenoten worden gemeten met de LISSquestionnaire)  De gezondheid van echtgenoten werden geëvalueerd met de graded visuele analoge schaal een del van de EuroQoL-instrument | |
| **RESULTS**  Results were reported in terms of statistical significance?  X Yes  No  N/A  Not addressed  Were the analysis method(s) appropriate?  Yes  No  Not addressed | What were the results? Were they statistically significant (i.e., p < 0.05)? If not statistically significant, was study big enough to show an important difference if it should occur? If there were multiple outcomes, was that taken into account for the statistical analysis? | |
| De resultaten waren niet statisch significant. Deelnemers van de interventiegroep: verminderden hun negatieve welbevinden na het programma, maar naar 12 maanden was er de zelfde 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 | |
| Clinical importance was reported?  Yes  No  Not addressed | What was the clinical importance of the results? Were differences between groups clinically meaningful? (if applicable) | |
| Zie bovenstaande kopje. | |
| Drop-outs were reported?  X Yes  No | Did any participants drop out from the study? Why? (Were reasons given and were drop-outs handled appropriately?) | |
| Er zijn drie deelnemers gestopt, omdat ze niet meer voldeden aan de inclusie criteria. | |
| **CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given study methods and results  X Yes  No | What did the study conclude? What are the implications of these results for practice? What were the main limitations or biases in the study?  Er was geen significant verschil tussen controle en interventie groepen na zes maanden. Dit heeft misschien te maken met weinig aanwezig bij de sessies door de echtgenoten, aangezien 50% van de  deelnemers in de interventiegroep bijgewoond minder dan vijf  tijden. De interventiegroep, die 5-6 keer bijgewoond  verhoogden hun kwaliteit van leven en een verminderde hun negatieve welzijn loop van de tijd, terwijl de groep, die alleen 1-4 keer bijgewoond  verminderde hun positieve welzijn en de gezondheid van de staat in de tijd.  Deze studie duidt een behoefte aan een verdere ontwikkeling van  verpleegkundigen geleide ondersteuningsprogramma's voor echtgenoten van patiënten met een beroerte.  Resultaten voor ons onderzoek: We kunnen een aanbeveling doen aan het Herstelhotel:  constante begeleiding voor mantelzorgers van CVA cliënten van gespecialiseerde verpleegkundige om de rol als mantelzorger te versterken. Verder onderzoek is nodig voor dit onderwerp. | |

## Emotional Support, Physical Help, and Health of Caregivers of Stroke Survivors (Steiner, Pierce, Drahuschak, Nofziger, Buchman, & Szirony, 2008)

Critical Review Form – Quantitative Studies

**©Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L. Bosch, J., & Westmorland, M.**

[**McMaster University**](http://www.fhs.mcmaster.ca/rehab/ebp/)

* Adapted Word Version Used with Permission –

**CITATION**

|  |
| --- |
| Emotional Support, Physical Help, and Health of Caregivers of Stroke Survivors |

|  |  |
| --- | --- |
| STUDY PURPOSE  Was the purpose  stated clearly?  X Yes  No | Outline the purpose of the study. How does the study apply to your research question? |
| Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken of er een verschil is in emotionele ondersteuning, fysieke hulp en de gezondheid van mantelzorgers van mensen die een CVA hebben gehad wanneer zij een online interventie krijgen  Dit doel sluit aan op ons onderzoeksvraag omdat er onderzoek wordt gedaan naar wat mantelzorgers van mensen met een CVA nodig hebben. Daarbij wordt gekeken naar verschillende aspecten die invloed kunnen hebben op de zorg voor iemand met een CVA. |
| **LITERATURE**  Was relevant background literature reviewed?  X Yes  No | **Describe the justification of the need for this study:** |
| Uit verschillende voorgaande onderzoeken komen een aantal dingen naar voren. Als eerste dat mantelzorgers ondersteuning nodig hebben om succesvol voor hun naaste te kunnen zorgen. Daarnaast komen fysieke problemen naar voren binnen de zorg zoals het behoeden voor vallen en het helpen bij toiletgang. Het zorgen voor een naaste kan een negatief effect hebben op de mantelzorger. Ze kunnen fysieke klachten ontwikkelen. Als laatste veranderen relaties en heeft ondersteuning een positief effect op de mantelzorger. |
| **DESIGN**  X Randomized (RCT)  cohort  single case design  before and after  case-control  cross-sectional  case study  descriptive | Describe the study design. Was the design appropriate for the study question? (e.g., for knowledge level about this issue, outcomes, ethical issues, etc.): |
| Een RCT is passend bij de onderzoeksvraag. Door een interventie groep en een controle groep te gebruiken kan vergeleken worden of de interventie daadwerkelijk verschil maakt. Op deze manier kan er een antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag. |
| Specify any biases that may have been operating and the direction of their influence on the results: |
| n.v.t. |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **SAMPLE**  N =  Was the sample described in detail?  X Yes  No  Was sample size  justified?  X Yes  No  N/A  : | Sampling (who; characteristics; how many; how was sampling done?) If more than one group, was there similarity between the groups?: | |
| Mantelzorgers werden geselecteerd uit Northern Ohio en southern Michigan van mei 2002 tot december 2004. Met de volgende inclusiecriteria  - Het was de eerste CVA voor de CVA cliënt  -de CVA cliënt mocht naar huis met een mantelzorger na behandeling, de mantelzorger hoeft niet direct in huis aanwezig te zijn  - mantelzorger moet kunnen lezen, schrijven en Engels kunnen  Hieruit kwamen 73 deelnemers naar voren die random in twee groepen werden verdeeld. 36 in de interventie groep en 37 in de controle groep.  Beide groepen kregen de eerste dag, na 3 maanden, van 6 maanden en na 12 maanden een telefoon interview. De interviews werden door de zelfde getrainde onderzoeksassistent uitgevoerd. Ze kregen de volgende twee vragen waarbij ze moesten aangeven of ze helemaal niet een klein beetje of heel veel hadden ontvangen  - krijg je emotionele ondersteuning van familie of vrienden bij het zorgen voor uw naaste?  -krijg je fysieke hulp van familie of vrienden bij het zorgen voor uw naaste?  Daarnaast werd er gevraagd naar de gezondheid van de mantelzorger middels een 5 punten schaal van zeer slecht tot zeer goed. | |
| Describe ethics procedures. Was informed consent obtained?: | |
| Niet beschreven | |
| **OUTCOMES**  Were the outcome  measures reliable? Betrouwbaar.  Yes  X No  Not addressed  Were the outcome  measures valid?  X Yes  No  Not addressed  Doubt | Specify the frequency of outcome measurement (i.e., pre, post, follow-up): | |
| Er zijn twee groepen met elkaar vergeleken. Daarbij zijn op vier momenten metingen gedaan over een jaar tijd. Daarbij zijn de vragen goed te beantwoorden. | |
| Outcome areas: | List measures used.: |
| De drie vragen zijn door iedereen gescoord en deze zijn in een tabel verwerkt. In de tabel kan gemakkelijk de interventie groep met de controle groep worden vergeleken |  |
| **INTERVENTION**  Intervention was described in detail?  X Yes  No  Not addressed  Contamination was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A  Co- intervention was avoided?  X Yes  No  Not addressed  N/A | Provide a short description of the intervention (focus, who delivered it, how often, setting). Could the intervention be replicated in practice? | |
| De interventie groep kreeg het volgende online aangeboden:  - "vraag de verzorger: een e-mail service waar mantelzorgers vertrouwelijke vragen kunnen stellen waar ze antwoord op krijgen van een verpleegkundig specialist  -Zorgpraatgroep: een ondersteuning groep via de mail waar mantelzorgers kunnen discussiëren over onderwerpen die hen aangaan of interesseren met hulp van andere mantelzorgers en een verpleegkundige.  -tip van de maand: informatie over CVA en het verzorgen waar mantelzorgers makkelijk bij kunnen  -leerzame links: leerzame informatie over verschillende onderwerpen voor betrouwbare links naar websites om andere mantelzorgers te ontmoeten.  De controle groep kreeg geen online ondersteuning. | |
| **RESULTS**  Results were reported in terms of statistical significance?  X Yes  No  N/A  Not addressed  Were the analysis method(s) appropriate?  X Yes  No  Not addressed | What were the results? Were they statistically significant (i.e., p < 0.05)? If not statistically significant, was study big enough to show an important difference if it should occur? If there were multiple outcomes, was that taken into account for the statistical analysis? | |
| Zowel de interventie als de controlegroep beoordeelden hun emotionele  ondersteuning als enigszins of veel over de periode van 12 maanden. Voor de fysieke hulp was er in de controle groep een daling te zien terwijl bij de interventie groep deze stabiel bleef, met als meest voorkomende reactie enigszins. Gezondheid werd door beide groepen in alle perioden stabiel et goed gewaardeerd.  Aan de hand van een Mann-Whitney U Test werden gemiddelde verschillen tussen de groepen geanalyseerd. Er kwamen geen significante verschillen in emotionele steun, fysieke hulp of de gezondheid van de mantelzorger naar voren op de meting van 12 maanden. Bij de andere perioden is er niet geanalyseerd. Doordat er geen significante verschillen zijn werden de groepen gecombineerd om relaties tussen de variabelen te onderzoeken  Spearman Rho Correlaties  Bij het analyseren van de gehele groep aan de hand van Spearman Rho correlaties kwamen geen significante relaties tussen fysieke hulp en de gezondheid van de verzorgen nar voren. Er was echter een significant, matig positieve relaties tussen emotionele steun en fysieke hulp bij de metingen op 3 en 12 maanden (p <.05). Dit geld ook voor de relatie tussen emotionele steun en de gezondheid van de verzorgende alleen dan op de metingen van 6 en 12 maanden (p<.05) | |
| Clinical importance was reported?  Yes  No  Not addressed | What was the clinical importance of the results? Were differences between groups clinically meaningful? (if applicable) | |
| Doordat er weinig verschillen zijn tussen de interventie en controle groep kan de interventie niet als effectief worden bewezen | |
| Drop-outs were reported?  X Yes  No | Did any participants drop out from the study? Why? (Were reasons given and were drop-outs handled appropriately?) | |
| Niet beschreven enkel dat er van 3 data missen | |
| **CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given study methods and results  X Yes  No | What did the study conclude? What are the implications of these results for practice? What were the main limitations or biases in the study?  Verpleegkundigen hebben een belangrijke rol in het ondersteunen van de mantelzorger omdat zij vaak als eerste in contact komen. Zij kunnen ondersteuning bieden in wat er allemaal is veranderd en wat er nodig is om te kunnen zorgen voor de naaste met CVA. De mantelzorgen krijgt opeens een dubbele rol, hij moet voor zijn naaste en voor zichzelf zorgen. Dit kan erg zwaar zijn. Daarom is het belangrijk om een zorgplan te maken en deze samen met de mantelzorger door te nemen en te evalueren zodat de mantelzorger weet hoe hij het beste kan ondersteunen.  Deze studie is lastig te generaliseren omdat alle deelnemers uit dezelfde omgeving komen en voornamelijk blank waren. Het is daardoor moeilijk het te generaliseren naar andere omgeving met andere mogelijkheden. | |

## A problem-Solving Early Intervention for Stroke Caregivers: One Year Follow-Up (King, et al., 2012)

Critical Review Form – Quantitative Studies

**©Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L. Bosch, J., & Westmorland, M.**

[**McMaster University**](http://www.fhs.mcmaster.ca/rehab/ebp/)

* Adapted Word Version Used with Permission –

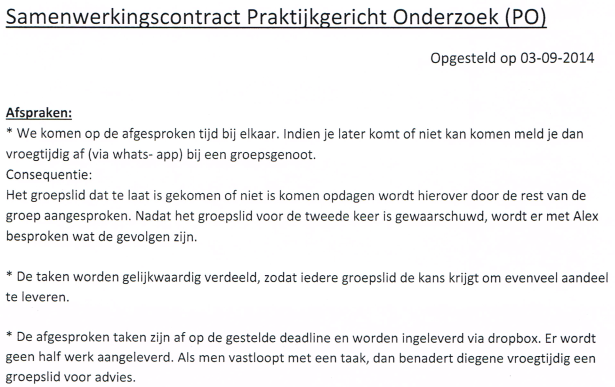
**CITATION**

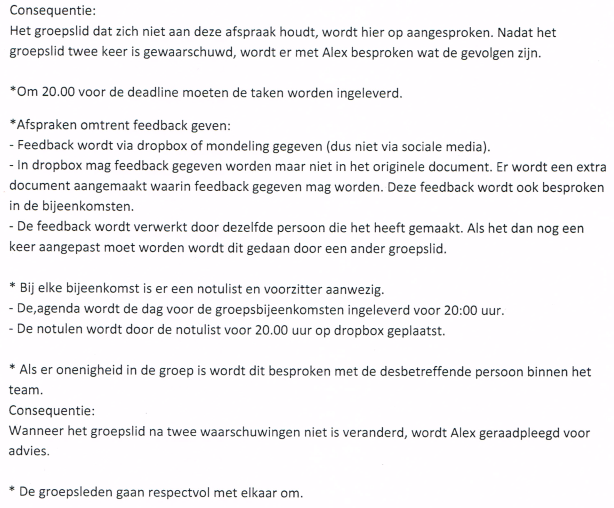
|  |
| --- |
| A problem-solving early intervention for stroke caregivers: one year follow-up |

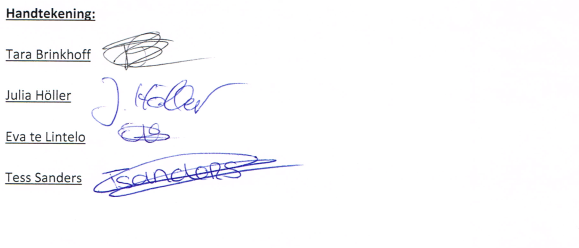
|  |  |
| --- | --- |
| STUDY PURPOSE  Was the purpose  stated clearly?  Yes  X No | Outline the purpose of the study. How does the study apply to your research question? |
| Het doel van dit onderzoek was om te kijken of een mantelzorger door een probleemoplossende interventie beter om kan gaan met negativiteit/depressiviteit   Dit doel sluit aan op ons onderzoeksvraag omdat er onderzoek wordt gedaan naar wat mantelzorgers van mensen met een CVA nodig hebben. Hierbij hoort ook het inspelen op gedrags/stemmingswisselingen van de cliënt |
| **LITERATURE**  Was relevant background literature reviewed?  X Yes  No | **Describe the justification of the need for this study:** |
| Veel mantelzorgers raken in een depressie doordat er stress ontstaat in de thuissituatie. Er is veel veranderd en vaak weten mensen niet hoe ze om moeten gaan met de nieuwe situatie of hebben ze moeite met acceptatie. Depressie heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven van zowel cliënt als mantelzorger |
| **DESIGN**  X Randomized (RCT)  cohort  single case design  before and after  case-control  cross-sectional  case study  descriptive | Describe the study design. Was the design appropriate for the study question? (e.g., for knowledge level about this issue, outcomes, ethical issues, etc.): |
| Een RCT is passend bij de onderzoeksvraag. Door een interventie groep en een controle groep te gebruiken kan vergeleken worden of de interventie daadwerkelijk verschil maakt. Op deze manier kan er een antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag. |
| Specify any biases that may have been operating and the direction of their influence on the results: |
| n.v.t. |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **SAMPLE**  N =  Was the sample described in detail?  X Yes  No  Was sample size  justified?  X Yes  No  N/A  : | Sampling (who; characteristics; how many; how was sampling done?) If more than one group, was there similarity between the groups?: | |
| Deze studie is uitgevoerd aan de hand van twee vrijstaande revalidatie ziekenhuizen en revalidatieafdelingen binnen een twee ziekenhuizen. Deelnemers werden geselecteerd op de volgende criteria:  -geplande naar huis gaan van CVA patiënt  -mantelzorger woont bij de CVA patiënt  -mantelzorger is niet betrokken bij een ondersteuningsgroep of therapie  -mantelzorger heeft een telefoon en kan goed horen door een telefoon  -de CVA cliënt en mantelzorger zijn 21 jaar of ouder  -de depressie score van de mantelzorger is boven de 9 op de epidemiologisch studies-depression scale  355 deelnemers random in twee groepen verdeeld. | |
| Describe ethics procedures. Was informed consent obtained?: | |
| Informed concent door mantelzorger en naaste getekend. | |
| **OUTCOMES**  Were the outcome  measures reliable? Betrouwbaar.  Yes  X No  Not addressed  Were the outcome  measures valid?  X Yes  No  Not addressed  Doubt | Specify the frequency of outcome measurement (i.e., pre, post, follow-up): | |
| Er zijn twee groepen met elkaar vergeleken. Er is op vier momenten een meting gedaan namelijk:  -beginstadium  -3 tot 4 maanden  -6 maanden  -12 maanden  Hierdoor kan de interventie goed worden vergeleken met de controle groep. | |
| Outcome areas: | List measures used.: |
| Er waren vijf punten gericht op aanpassingsvermogen van de mantelzorgers. drie schalen voor het beoordelen van bemiddelingsvermogen van de mantelzorger en vijf gericht op probleemoplossend vermogen | -CES-D (epidemiologic studies-depression scale)  -BCOS (bakas caregiving outcomes scale)  -Prepaedness for caregiving scale  -Tension-anxiety 5-item subscale of the profile of moods scale short form  -general functioning scale of the McMaster family assessment device (FAD)  -SPSI-R (Social problem solving short form)  -ACS-revised (the appraisal of caregiving scale) |
| **INTERVENTION**  Intervention was described in detail?  X Yes  No  Not addressed  Contamination was avoided?  Yes  No  Not addressed  N/A  Co- intervention was avoided?  X Yes  No  Not addressed  N/A | Provide a short description of the intervention (focus, who delivered it, how often, setting). Could the intervention be replicated in practice? | |
| In de interventiegroep werd de CPSI (caregiver problem-solving ACS protocol) aangeboden. De CPSI bestond uit een 10-sessie interventie. Met daarin opgenomen: stress beheer, oplossen van problemen, emotionele-sociale impact van de zorg-geeft, depressieve symptomen en preventie, zelfzorg, familie rollen, en middelen. Hand-outs werden verstrekt om op maat informatie voor specifieke problemen te geven. Een opleiding in vaardigheden voor probleemoplossend en het omgaan met stress en emotionele reacties (stressmanagement, ontspanning opleiding, reframing negatieve gedachten, stemming beoordeling). Indien mogelijk werden de eerste twee sessies tijdens de ziekenhuisopname van de naaste gehouden om een goede verstandhouding te bevorderen. Sessies 3 tot en met 7 waren telefonisch eerst wekelijks, daarna tweewekelijks (8 tot 10).  De controle groep kregen een counselor, die niks met de CPSI te maken had, die met het WLC (wait list control) ACS protocol de eerste nulmeting uitvoerde. Daarbij deed hij een welzijn check bij de tweede en vijfde maand. De deelnemers hadden onafhankelijk toegang tot andere middelen tijdens de studie. Dergelijke activiteiten werden gevold tijdens de routine controles. Na 6 maanden werd een optionele behandeling aangeboden deze behandeling bestond uit 5 30-minuten telefonische sessies bestaande uit ondersteunend luisteren zonder het oplossen van problemen of informatieverstrekking. Dit werd gedaan door 3 geavanceerde klinische psychologie studenten. | |
| **RESULTS**  Results were reported in terms of statistical significance?  Yes  No  N/A  Not addressed  Were the analysis method(s) appropriate?  Yes  No  Not addressed | What were the results? Were they statistically significant (i.e., p < 0.05)? If not statistically significant, was study big enough to show an important difference if it should occur? If there were multiple outcomes, was that taken into account for the statistical analysis? | |
| Verzorgers identificeerde een groot scala aan problemen die werden gekenmerkt door drie typologieën:  -behoud van het zichzelf en familie (balanceren verantwoordelijkheden / taken, eigen emoties, enz.)  -interpersoonlijke verstoringen (familie conflicten, overlevende relatieproblemen)  - beroerte overlevende  functionerende (zorgvragen, overlevende emoties, enz.).  Behoud van het zelf en gezinsproblemen waren het meest frequent, maar interpersoonlijke storingen waren het meest stressvol. Strategieën gevarieerd met de probleem bijvoorbeeld, time management, het zoeken van hulp, het verkrijgen van verwijzingen en strategieën verbeteren  de therapietrouw. | |
| Clinical importance was reported?  Yes  No  Not addressed | What was the clinical importance of the results? Were differences between groups clinically meaningful? (if applicable) | |
| Doordat er weinig verschillen zijn tussen de interventie en controle groep kan de interventie niet als effectief worden bewezen | |
| Drop-outs were reported?  X Yes  No | Did any participants drop out from the study? Why? (Were reasons given and were drop-outs handled appropriately?) | |
| 14 % hebben de sessies niet gestart hiervoor is geen reden gegeven. | |
| **CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS**  Conclusions were appropriate given study methods and results  X Yes  No | What did the study conclude? What are the implications of these results for practice? What were the main limitations or biases in the study?  Dit onderzoek levert het bewijs dat het probleemoplossend vermogen van mantelzorgers blijft schommelen op lange termijn. Dit suggereert dat zorgverleners vroegtijdig moeten informeren over de mogelijkheid van het veranderen van gevoelens en stress en dat dit op lange periode aandacht vereist. Verder komt naar voren dat wanneer iemand minder dat de middelbare school onderwijs heeft gehad dit negatieve uitkomsten kan hebben voor het functioneren van het gezin en angst, hier moet voor gewaarschuwd worden. De verschillende onderdelen van de interventie kunnen afhankelijk van de situatie allemaal potentieel voor verandering zorgen. Het aanpassen van dreigingen en het probleemoplossend bemiddelen levert een waardevolle richting voor interventies voor het verbeteren van de vaardigheden van de mantelzorger.  De deelnemers zijn voornamelijk vrouwelijk en goed opgeleid, dit kan invloed hebben op de resultaten. Daarnaast is het motivering om hulp te zoeken niet mee genomen in dit onderzoek. Motivatie van buitenaf kan belangrijk zijn om hulp te zoeken. | |

# Bijlage 13: Samenwerkingscontract







# Bijlage 14: Feedback opdrachtgever

