

2014

Mantelzorgers betrekken bij het zorgproces

Onderzoek naar de behoefte van de mantelzorger, bij het bieden van ondersteuning in het zorg- en revalidatie proces van de patiënt in het ziekenhuis

In opdracht van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), afdeling Cerebrovasculaire Ziekten (CVZ) in samenwerking met het lectoraat zorg en zingeving van de Gereformeerde Hogeschool (GH) te Zwolle.



Gereformeerde
Hogeschool



UMC Utrecht

Lectoraat Zorg en Zingeving

Onderzoekers:

Hilleane Kuiers
Helmich de Bode

Begeleiders UMC Utrecht:

Maud Pellen
Marloes Koedam

Begeleider GH:

Anita Zandbergen
Annemiek Schep



Mantelzorgers betrekken bij het zorgproces

Onderzoek naar de behoefte van de mantelzorger, bij het bieden van ondersteuning in het zorg- en revalidatie proces van de patiënt in het ziekenhuis

Zwolle, juni 2014

Auteurs: Hilleane Kuiers
Helmich de Bode

Studenten jaar 4 HBO Verpleegkunde
Gereformeerde Hogeschool

Begeleiders:	Anita Zandbergen	Docent Health Care
Opdrachtgevers:	Maud Pellen	Zorglijncoördinator CVZ UMCU
	Marloes Koedam	Verpleegkundig beleidsmedewerker UMCU



Lectoraat Zorg en Zingeving



© 2014, Gereformeerde Hogeschool

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Samenvatting

Aanleiding: er is de laatste steeds meer aandacht in de media en vakliteratuur voor de inzetbaarheid van mantelzorg in het ziekenhuis, ook wordt er veel onderzoek naar gedaan. Familie en bekenden hebben een belangrijke rol in het welbevinden van de patiënt. Uit onderzoek is gebleken dat er zo vroeg mogelijk na een cerebrovasculair accident gestart moet worden met revalidatie (Vogels, et al., 2004). Vanuit deze inzichten vraagt de opdrachtgever zich af of mantelzorg ingezet kan worden op de afdeling cerebrovasculaire ziekten in Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Context en vraagstelling: in opdracht van de zorg coördinator op de afdeling Cerebrovasculaire ziekten (CVZ) in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) wordt onderzoek gedaan naar de behoefte van mantelzorgers bij de participatie in het zorg- en revalidatie proces van de patiënt. De vraagstelling van dit onderzoek is: Is de mantelzorger bereid en op welke wijze heeft de mantelzorger hulp bij ondersteuning nodig van de verpleegkundige om hulp te bieden bij het zorg- en revalidatieproces van een patiënt op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht?

Methode: er zijn semigestructureerd interviews afgenomen onder familieleden van patiënten die tijdens het onderzoek aanwezig waren op de afdeling CVZ. Er werd gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews, met betrekking tot de volgende kenmerken: bereidheid behoefte, voorwaarden en belemmeringen bij de participatie van de mantelzorgers in het zorg- en revalidatie proces.

Resultaten en conclusie: Alle, voor het onderzoek, geïnterviewde mantelzorgers waren bereid om te participeren bij het zorg- en revalidatie proces van hun familie lid. De persoonlijke motieven en de vorm van participatie verschillen per persoon. Mantelzorgers willen bij uiteenlopende werkzaamheden participeren. Zaken zoals toiletgang, helpen bij het wassen, aankleden en mondverzorging liggen gevoelig. Hierbij spelen onderwerpen als intimiteit en privacy een rol, dit is afhankelijk van de persoonlijke voorkeuren van familie. Dit is echter niet afhankelijk van de relatie tussen mantelzorger en patiënt. Uit de resultaten is gebleken dat mantelzorgers behoefte hebben aan goede instructies, de juiste benodigdheden en achtergrond informatie over de behandeling en het ziektebeeld om te participeren in het zorg- en revalidatieproces. Ten slotte verwachten mantelzorgers, goede begeleiding en goede communicatie tussen de verschillende disciplines.

Aanbevelingen: op basis van de resultaten moet er gezorgd worden voor een informatie voorziening op maat voor de mantelzorger, alvorens deze start met participeren in het zorg- en revalidatieproces. Verder zal een pilot moeten plaatsvinden waarin mantelzorgers en alle disciplines die daarbij in aanmerking komen met elkaar samen gaan werken. Na afloop van deze pilot kan het proces van de participatie van de mantelzorger in het ziekenhuis geoptimaliseerd worden. Ten slotte verdient het de aanbeveling om vervolgonderzoek te doen naar de behoeften en voorwaarden van alle disciplines die te maken hebben met de mantelzorgparticipatie in het zorg- en revalidatieproces. Ook zou het interessant zijn om de behoeften en voorwaarden van mantelzorgers met een andere etniciteit te onderzoeken.

Summary

Reason: lately, more attention has been paid, in media and professional literature, to the employability of care in the hospital. Moreover, a lot of research has been done and is being done about this topic. Family and acquaintances play an important role in the well-being of the patient. Research has shown that after a cerebrovascular accident the rehabilitation should start as soon as possible (Vogels, et al., 2004).

From these insights, the client would like to know if care can be deployed at the department for cerebrovascular diseases (CVZ) at the Academic Medical Centre Utrecht (UMCU).

Context and problem definition: two 4th year students of the study HBO-verpleegkunde at the University for Applied Sciences GH Zwolle have conducted a research, that has been commissioned by the care coordinator of the CVZ at UMCU, about the needs for carers at the participation in the care and rehabilitation process of the patient. The problem definition in this case: is the carer willing to participate in the care and rehabilitation process of a patient, and in which way does the carer need assistance and support of the nurse in order to be able to provide assistance?

Method: semi-structured interviews have been conducted, among families of patients whom were present at the CVZ department during the research, regarding the following features: willingness, need, conditions, barriers and conditions for the participation of the carers at the care and rehabilitation process.

Results and conclusion: all respondents of this research have shown willingness to participate in the care and rehabilitation process of a relative. The personal motives and the way of participation differ from person to person but respondents are willing to participate in various activities. However, activities such as toileting, the help with washing, dressing and oral care are seen as precarious. Topics such as intimacy and privacy play a huge role in here which depends on the personal preferences of the family, although this is not dependent of the relationship between the carer and the patient. The results show that carers have the need for good instructions, proper equipment and background information about the treatment and the clinical picture in order to participate in the care and rehabilitation process. At last, respondents expect a good accompaniment and communication between the several disciplines.

Recommendations: based on the results it can be concluded that tailored information should be provided for the carers before the start of participation in the care and rehabilitation process. Moreover, a pilot will have to take place in which carers and all disciplines that should be considered are going to cooperate. After this pilot the process of participation of the carer in the hospital can be optimized. At last, it is recommended that further research will be done about the needs and conditions for all disciplines that are dealing with informal care participation in the care and rehabilitation process. Furthermore, it would be interesting to research the needs and conditions of carers with a different ethnicity.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
Summary	4
Woord vooraf	7
1. Inleiding	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Probleemstelling.....	9
1.3 Doelstelling.....	9
1.4 Vraagstelling	9
1.5 Verpleegkundige relevantie	9
1.6 Leeswijzer	10
2. Literatuurverkenning.....	11
2.1 Activiteiten van het dagelijkse leven (ADL)	11
2.2 CVA	11
2.3 Revalideren na een CVA	11
2.4 Mantelzorg	13
2.5 Recent onderzoek mantelzorg in het ziekenhuis:	16
2.6 Conclusie	18
3. Methode van onderzoek	19
3.1 Type onderzoek	19
3.2 Wijze van gegevensverzameling.....	19
3.3 Populatie en steekproef	19
Inclusie criteria:	19
Exclusie criteria:.....	19
3.4 Operationalisering.....	20
3.5 Data analyse	20
3.6 Validiteit	20
3.7 Betrouwbaarheid.....	21
3.8 Ethische verantwoording	21
3.9 Haalbaarheid en borging	21
4. Resultaten.....	22
4.1 Mantelzorgervaring	22
4.2 Bereidheid ondersteuning zorg- en revalidatie proces	22
4.3 Hulp bij ADL	23
4.4 Behoeften/voorwaarden van de mantelzorgers	26
4.5 Moeilijkheden van de mantelzorger bij de participatie	26
4.6 Behoeft informatie mantelzorger	26
4.7 Verwachtingen van mantelzorger t.o.v. verpleegkundige	27

5. Conclusie, discussie en aanbevelingen.....	28
5.1 Conclusie	28
5.2 Centrale vraag	29
5.3 Discussie	29
5.3.1 Methode	30
5.3.2 Resultaten.....	30
5.4 Aanbevelingen.....	30
5.4.1 Micro niveau.....	30
5.4.2 Meso niveau	31
Bibliografie	32
Bijlage	35
Bijlage 1: Interview	36
Bijlage 2: Logboek/tijdschema	38
Bijlage 3: Data analyse.....	39

Woord vooraf

Hierbij introduceren wij u het onderzoek naar de behoeften en bereidheid van de mantelzorger bij de participatie in het zorg- en revalidatie proces van de patiënt in het UMC Utrecht. Dit onderzoek is een vraag vanuit de afdeling Cerebrovasculaire Ziekten (CVZ) in samenwerking met het lectoraat van spiritualiteit en zorg van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle.

Wij als aanstaande verpleegkundigen hebben dit onderzoek uitgevoerd, om beter inzicht te krijgen in de behoeften van de mantelzorger. Het realiseren van het onderzoeksplan heeft ons de nodige moeite gekost. Daarna kwam echter de dataverzameling wat wij beiden zeer interessant vonden. Om door middel van interviews met mantelzorgers inzicht te krijgen in hun visie op ondersteuning in het zorg- en revalidatie proces van hun familielid. We hebben van het begin tot eind met veel passie en gedrevenheid gewerkt aan dit onderzoek. We zijn trots op ons resultaat, en wij hopen dat dit onderzoek dan ook daadwerkelijk een bijdrage zal leveren aan de verbetering van het zorg- en revalidatie proces op de afdeling CVZ.

Graag willen wij in dit voorwoord van de gelegenheid gebruik maken een aantal mensen te bedanken. Allereerst willen wij onze opdrachtgevers en tevens onze begeleiders vanuit de instelling; Mevrouw Pellen en Mevrouw Koedam bedanken voor de prettige samenwerking die wij hebben ervaren tijdens de uitvoering van ons onderzoek. Door hun beknopte en duidelijke feedback die zij ons gegeven hebben gedurende het onderzoek, hebben zij gezorgd voor een efficiënte voortgang van het onderzoek.

Ten tweede willen wij onze begeleidend docent, mevrouw Zandbergen, hartelijk bedanken voor haar betrokkenheid, begeleiding en haar kennis met betrekking tot het doen van onderzoek. Zij heeft zich vooral gericht op het onderzoekstechnische gedeelte van het onderzoek. De communicatie en samenwerking hebben wij erg fijn gevonden.

Ook willen wij de verpleegkundigen en secretaresse bedanken voor hun open houding en samenwerking met ons als HBO-v studenten op de afdeling. Zij hebben ons geholpen om dit onderzoek te realiseren. Daarnaast willen wij ook onze de studenten bedanken, waar wij ervaringen en dilemma's mee gedeeld hebben.

Zonder de naaste familie van de patiënten, zou dit onderzoek niet mogelijk geweest zijn, daarvoor als laatst maar zeker niet in de minste plaats willen wij hen hartelijk bedanken voor hun openhartigheid en medewerking aan dit onderzoek.

Wij hopen dat, met de resultaten en aanbevelingen van dit onderzoek, er een bijdrage wordt geleverd aan het invoeren van mantelzorg bij het zorg- en revalidatie proces op de afdeling cerebrovasculaire ziekten in het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Zwolle, 2014

Hilleane Kuiers en Helmich de Bode

1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat de aanleiding voor dit onderzoek is. Ook wordt de probleemstelling en de vraagstelling geformuleerd. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een leeswijzer.

Het doel van dit onderzoek is een gedegen data verzameling, waarin beschreven staat wat de behoefte en bereidheid van de mantelzorger is, bij het bieden van ondersteuning in het zorg- en revalidatie proces van de patiënt in het ziekenhuis. Dit begrip omvat algemene dagelijkse levensbehoeften (ADL) en handelingen die gericht zijn op het revalideren van de patiënt aan de hand van een oefenboek.

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden op de afdeling cerebrovasculaire ziekten binnen het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Dit ziekenhuis is als volgt opgebouwd:

- AZU (Academisch ziekenhuis Utrecht, hier vind het onderzoek plaats);
- WKZ (Wilhelmina kinderziekenhuis);
- CMH (Centraal militair hospitaal);
- Faculteit geneeskunde van de Universiteit Utrecht.

De opdracht is voorgelegd door de zorglijn coördinator en de beleidsmedewerker divisie hersenen van het UMC Utrecht. Dit onderzoek is uitgevoerd door 4^e jaar studenten Hbo-v van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle.

1.1 Aanleiding

In de toekomst zal zonder een goede samenwerking met mantelzorg en vrijwilligers geen goede zorg meer geleverd kunnen worden (Lambregts & Grotendorst, 2012). Familieparticipatie is een onderdeel van mantelzorg. Bij familieparticipatie is er sprake van familie die zorg verleend aan een familielid in een zorg instelling. Bij dit onderzoek gaat het niet alleen om familie die participeert in het ziekenhuis, maar ook om vrienden of bekenden. Daarom zal het begrip mantelzorg gehanteerd worden in dit onderzoek. Er is veel aandacht voor het thema 'mantelzorg in het ziekenhuis'. Dit blijkt uit onderzoek naar familieparticipatie door (Kleijn, 2009), (Eilander, 2012) en (Gershuni e.a., 2012). Dat heeft te maken met het besef dat familie en bekenden (mantelzorgers) een belangrijke rol hebben in het welbevinden van de patiënt. Voor patiënten zijn familie en vrienden een belangrijke bron van aandacht, zingeving en levensvreugde (Jong, 2013). Ook voor familieleden is een blijvende betekenisvolle bijdrage waardevol. Door goed contact met de verpleegkundigen voelen ze zich serieus genomen en eerder geneigd een bijdrage te leveren aan hulp bij het zorg- en revalidatieproces. Voor verpleegkundigen zijn familie en vrienden een belangrijke informatiebron voor wat betreft de patiënt. Vanuit deze ontwikkeling, en vanuit het feit dat er zo vroeg mogelijk moet worden gestart met revalidatie na een beroerte (Vogels, et al., 2004), vraagt de opdrachtgever van de afdeling cerebrovasculaire ziekten (CVZ) in het UMC Utrecht zich af of familieleden (mantelzorger) bereid zijn en wat de wenselijke ondersteuning is van de mantelzorger wanneer mantelzorg ingezet wordt op de afdeling.. Er heeft een voorgaand onderzoek plaatsgevonden onder 9 mantelzorgers. Dit onderzoek gaat in op de mogelijkheid van integratie van mantelzorgers in de zorg aan zorgvragers met een cerebrovasculaire aandoening (CVA). De afdeling CVZ wil weten wat de zorgvrager van de mogelijkheid vindt om mantelzorgers te betrekken bij het zorg- en revalidatieproces. Uit dit onderzoek bleek dat 8 van de 9 geïnterviewde mantelzorgers bereid waren te helpen bij het zorg- en revalidatieproces. Eén van de speerpunten van de divisie hersenen (in het UMC Utrecht) is immers dat zorgvragers betrokken worden bij keuze, vorm en nazorg van de behandeling. (UMC Utrecht, 2006-2014). Op basis van dit voorgaande onderzoek is de vraag om vervolgonderzoek te doen, waarin zowel wordt gestreefd naar specifiekere aanbevelingen m.b.t. de behoeften van de mantelzorger en meer massa in de data verzameling naar de ondersteuning in het zorg- en revalidatie proces. Zodat het resultaat meegenomen kan worden wanneer mantelzorg definitief wordt ingezet op de afdeling cerebrovasculaire ziekten binnen het UMC Utrecht.

1.2 Probleemstelling

Binnen het UMC Utrecht, afdeling cerebrovasculaire ziekten, is sprake van patiënten die langdurig opgenomen zijn. Deze patiënten maken een revalidatie proces door waarbij de mantelzorger een belangrijke rol kan spelen door hulp bij de ADL en revalidatie te geven aan hun familielid. “Zien hoe een ander een oefening voordoet, maakt het vaak makkelijker om de oefening zelf te doen. Nadoen werkt anders dan het uitvoeren van een instructie op papier. Dit komt omdat het een ander gebied in de hersenen aanspreekt”. (Maathuis, Storm, Visser-Meily, Zinger, & Keulen, 2012). Om dit proces te implementeren binnen het zorgpad van een patiënt, wil de opdrachtgever meer inzicht krijgen in de ondersteuning van de mantelzorger. Op dit moment is er nog onduidelijkheid wat de behoefte van mantelzorger is, om goede hulp te kunnen leveren bij de ADL. Uit voorgaand onderzoek blijkt dat 8 van de 9 mantelzorgers bereid zijn mee te werken aan de persoonlijke zorg, uiterlijke verzorging en revalidatie in het ziekenhuis. (Spek, Hoekstra, & Steenredeker, 2012).

1.3 Doelstelling

Dit onderzoek wordt uitgevoerd om zicht te krijgen in de behoeften die de mantelzorger heeft bij hulp bij het zorg- en revalidatie proces. Met dit onderzoek willen de onderzoekers duidelijk krijgen wat de mogelijkheden zijn van mantelzorgers bij het geven van zorg ondersteunende taken binnen het zorg- en revalidatie proces. Met het onderzoeksresultaat kan de opdrachtgever deze behoeften integreren binnen het zorgpad van de patiënt. Het blijkt dat “Patiënten met een beroerte (CVA) (volgens evidence based richtlijnen KNGF en CBO) zo snel mogelijk moeten starten met het oefenen van alledaagse handelingen. Door snel te starten en intensief te revalideren, herstellen patiënten sneller en hebben op lange termijn betere resultaten ten aanzien van algemene dagelijkse activiteiten en loopvaardigheid” (Vermeer, 2014). De opdrachtgever heeft belang bij dit onderzoek om zo de hulp van mantelzorger bij het zorg- en revalidatieproces te integreren. Ten slotte zou dit onderzoek een positieve bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van zorg.

Algemene doelstelling: Er worden concrete aanbevelingen geformuleerd door middel van een gedegen dataverzameling, waarbij er inzicht wordt gegeven wat de behoeften van de mantelzorgers zijn om te kunnen participeren bij ondersteunende taken in het zorg- en revalidatie proces.

1.4 Vraagstelling

Is de mantelzorger bereid en op welke wijze heeft de mantelzorger hulp en ondersteuning nodig van de verpleegkundige om hulp te bieden bij het zorg- en revalidatieproces van een patiënt op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht?

Deelvragen:

- Wil de mantelzorger van een zorgvrager meewerken aan het zorg- en revalidatie proces op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht?
- Aan welke aspecten in het zorg- en revalidatieproces denkt de mantelzorger deel te kunnen nemen bij de zorg aan zorgvragers met een CVA in het UMC Utrecht?
- Welke behoeften heeft de mantelzorger en aan welke voorwaarden moet worden voldaan voordat de mantelzorger deelneemt aan de zorg ondersteunende taken bij het zorg- en revalidatie proces van de zorgvrager?
- Welke belemmeringen spelen een rol bij mantelzorger die bereid zijn om te helpen bij het zorg- en revalidatieproces?

1.5 Verpleegkundige relevantie

Met de uitkomsten van dit onderzoek kunnen de verpleegkundigen beter inspelen op de behoeften van de mantelzorger die participeert in het zorg- en revalidatieproces van een patiënt. Met de resultaten en aanbevelingen kan er verder toegewerkt worden aan de participatie van een

mantelzorger binnen het zorgpad op de afdeling CVZ. Dit onderzoek draagt bij aan de integratie van mantelzorg in het ziekenhuis (familieparticipatie). Hiermee wordt er gewerkt aan een mogelijke samenwerking in de toekomst tussen mantelzorger en verpleegkundige. Daarnaast heeft de verpleegkundige een regisserende rol bij dit proces. De verpleegkundige brengt namelijk de twee partijen bij elkaar, om hiermee voor een zo optimaal mogelijk revalidatie proces te zorgen. Tevens levert het onderzoek een stuk theoretische relevantie, door middel van dataverzameling, voor de ontwikkeling van zorgoptimalisering. Ook is er sprake van maatschappelijke relevantie, het levert namelijk voordelen op voor de patiënt. De patiënt krijgt meer aandacht doordat mantelzorger vaker en langer aanwezig is en daarnaast verkrijgt de mantelzorger meer inzicht in het zorg- en revalidatie proces.

1.6 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 vindt u de literatuurverkenning, hierin worden verschillende onderwerpen die relevant zijn voor dit onderzoek belicht. In hoofdstuk 3 wordt de onderzoeksmethode beschreven. In hoofdstuk 4, treft u respectievelijk de resultaten, conclusie en discussie van dit onderzoek aan. Als laatste wordt er in hoofdstuk 4 aandacht besteed aan de aanbevelingen die voortvloeien uit dit onderzoek.

Om snel een overzicht te krijgen van de resultaten van dit onderzoek, raden wij u aan om de inleiding te lezen, hierin wordt de probleemstelling en doelstelling duidelijk, waarna u de conclusie en aanbevelingen kunt lezen in hoofdstuk 4.

2. Literatuurverkenning

In dit hoofdstuk vindt u de literatuurverkenning omtrent dit onderzoek. Hierin worden kernbegrippen uitgewerkt. Daarna worden de concepten mantelzorg en familieparticipatie uitgewerkt, waarna wordt afgesloten met recente onderzoek inzichten ten aanzien van dit onderzoek. Wanneer er onderzoek wordt gedaan, is het van belang dat er sprake is van een gedegen theoretisch kader. Met deze wetenschap willen de onderzoekers in dit hoofdstuk de achtergrondinformatie van dit onderzoek zo goed mogelijk uitwerken, om hiermee een goede basis te hebben voor de uitvoering van dit onderzoek.

2.1 Activiteiten van het dagelijkse leven (ADL)

In dit onderzoek wordt gesproken van hulp bij de Activiteiten van het Dagelijks Leven/Algemeen dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Het begrip omschrijft de handelingen die mensen normaal gesproken dagelijks verrichten. Om eenduidigheid te bereiken wat betreft de activiteiten die daarbij horen is een lijst opgesteld van elementen van de ADL die relevant zijn in de acute fase na een CVA en waarbij mantelzorgers kunnen helpen:

- Verzorging (hierbij gaat het om uiterlijke verzorging zoals haren borstelen);
- Mondhygiëne (bijvoorbeeld tanden poetsen);
- Baden/douchen/wassen/(bijvoorbeeld helpen bij wassen, afdrogen);
- Toilet hygiëne (bijvoorbeeld helpen met po/urinaal);
- Zorg voor persoonsgebonden middelen (bijvoorbeeld prothesen);
- Aan/uitkleden (bijvoorbeeld hanteren van sluitingen);
- Eten en drinken (bijvoorbeeld helpen bij naar de mond brengen);
- Regeling van medicatie (bijvoorbeeld helpen bij innemen);
- Functionele communicatie (bijvoorbeeld helpen bij afasie met een woordenkaart);
- Functionele mobiliteit (bijvoorbeeld helpen met het draaien in bed of transfers) (Berg, Stegehuis, Tensen, & Verdouw, 2002)

2.2 CVA

In dit onderzoek wordt uitgegaan van hulp door mantelzorgers bij zorgvragers met een CVA. Er zijn twee typen CVA: herseninfarct en hersenbloeding. De meest voorkomende oorzaak is afsluiting van een slagader. Bij een herseninfarct wordt de bloedtoevoer naar een deel van de hersenen geblokkeerd. Door deze afsluiting van de bloedtoevoer krijgen de hersencellen onvoldoende zuurstof en glucose (suiker), die normaal door het bloed worden aangevoerd. Ongeveer 85% van de CVA's is een herseninfarct. Bij een hersenbloeding scheurt een bloedvat. Als gevolg hiervan lekt er bloed in of rond hersenweefsel. Dit bloed kan het hersenweefsel irriteren en zich snel ophopen. Het opgehoogde bloed veroorzaakt zwelling, die op hersenweefsel drukt en dit beschadigt. Bloed dat rechtstreeks in contact komt met hersenweefsel irriteert het weefsel en kan littekenweefsel veroorzaken, waardoor epileptische aanvallen optreden. Een hersenbloeding treedt meestal op binnen de hersenen (intracerebrale bloeding, ICB) of tussen twee van de vliezen die de hersenen bedekken (subarachnoïdale bloeding, SAB). Bij mensen ouder dan 60 jaar komt een intracerebrale bloeding vaker voor dan een subarachnoïdale bloeding.

Beheersing van problemen na een CVA: mensen die een CVA hebben doorgemaakt, blijven meestal enkele dagen in het ziekenhuis. Er worden dan veel controles gedaan, bijv. röntgenfoto's of sliktesten om te kijken welke lichaamsfuncties aangetast zijn. (Beers, Merck Manual Leeftijd en Gezondheid, 2008) (Beers, Merck Manual Online Medisch Handboek, 2005)

2.3 Revalideren na een CVA

Veel ziekenhuizen beschikken over een speciale afdeling (afdeling voor mensen met een neurologische aandoening, ook wel stroke units genoemd), hier is de zorg gericht op problemen

waartoe een CVA kan leiden en op revalidatie. Bijvoorbeeld een aspiratiepneumonie, deze wordt voorkomen door pas te eten of te drinken wanneer de arts heeft gecontroleerd of de patiënt goed kan slikken. En als iemand zichzelf niet kan omdraaien in bed wordt hij regelmatig door personeel gedraaid, ook worden er speciale matrassen gebruikt die ontworpen zijn om de druk op de huid te verminderen. Deze maatregelen kunnen doorligwonden voorkomen. (Beers, Merck Manual Leeftijd en Gezondheid, 2008)

Gevolgen na een CVA waarvoor een patiënt zou kunnen revalideren zijn:

- Eten en drinken
- Aan en uit kleden
- Wassen
- Incontinentie (Bijvoorbeeld omdat iemand onvoldoende snel bij het toilet kan komen of het urinaal kan aanleggen) (Wate & Langton-Hewer, 1989)
- Maaltijd verzorgen
- Bezigheden (ontspannende activiteiten) (Stanton, Jongbloed, & Fousek, 1993)

Intensieve revalidatie kan veel patiënten helpen met de beperkingen na een CVA om te gaan. De revalidatie bestaat uit oefeningen en therapie waarmee de plasticiteit van de hersenen (het vermogen van een gebied van de hersenen om andere functies over te nemen) wordt gestimuleerd en de patiënt andere manieren wordt aangeleerd om de verloren functies met onaangetaste spieren te compenseren.

Revalidatie heeft als doel herstel tot een zo normaal mogelijk functioneren, behoud en verbetering van de lichamelijke conditie en hulp bij het (opnieuw) aanleren van oude en, indien nodig, nieuwe vaardigheden. Het resultaat van de revalidatie hangt af van het hersengedeelte dat is beschadigd en van de algemene lichamelijke conditie, de functionele en cognitieve vaardigheden voor het CVA, de sociale situatie, het leervermogen en de houding van de patiënt. Geduld en doorzettingsvermogen zijn essentieel.

Er wordt in het ziekenhuis met revalidatie begonnen zodra de patiënt hiertoe fysiek in staat is – doorgaans binnen 1 of 2 dagen na opname. Uit onderzoek (Stroke unit trialists collaboration, 1997) is gebleken dat vooral het vroegtijdig starten van een intensieve (beweging)therapie de kans op overlijden tot een jaar na ontstaan van de beroerte met ongeveer 20% vermindert en de kans op herstel van ADL-zelfstandigheid met circa 20% vergroot. Daarnaast wijst dit onderzoek uit dat intensief (langdurig en vaak) trainen van patiënten met een beroerte ten goede komt aan de snelheid en mate van herstel. Bijvoorbeeld revalidatie van loopvaardigheid. Ook kunnen mantelzorgers een groot deel van het uiteindelijke revalidatie resultaat beïnvloeden door veel met hun zieke familielid te oefenen naast de therapieën die bijv. de fysiotherapeut al geeft (Stroke unit trialists collaboration, 1997). Mantelzorgers kunnen aan de revalidatie bijdragen door zich bewust te zijn van de mogelijke gevolgen van een CVA, zodat ze meer begrip hebben voor de situatie en de betreffende persoon kunnen steunen. (Beers, Merck Manual Online Medisch Handboek, 2005). Het literatuuronderzoek laat zien dat voor elke 5% winst in ADL-zelfstandigheid minimaal 16 uur extra oefentherapie gegeven moet worden. (Kwakkel, Peppen, Cup, Kalf, & Fasotti, 2006)

2.4 Mantelzorg

In dit onderzoek staat de familie centraal. Als familie participeert in het uitvoeren van zorg ondersteunende taken, gaat het over mantelzorg (Jong Y. , 2013). In deze paragraaf wordt het begrip mantelzorg uitgewerkt. De mantelzorger is veelal familie van de zorgvrager. Dit kan een partner, ouder, kind, buur of een nader familielid betreffen. De mantelzorger heeft altijd een persoonlijke relatie met de zorgvrager. In dit theoretisch kader wordt allereerst het begrip mantelzorger uitgewerkt (Jong Y. , 2013).

Mantelzorg dient te worden onderscheiden van informele zorg. Anders gezegd, mantelzorg is een deelverzameling van informele zorg. Behalve mantelzorg en zorg voor anderen in het kader van vrijwilligerswerk is er nog een derde vorm van zorg die valt onder informele zorg, namelijk gebruikelijke zorg. Hieronder verstaan we de gangbare activiteiten op basis van een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van verwanten (c.q. huisgenoten) voor elkaar. (Buijssen & Adriaansen, 2005)

In literatuur zijn er verschillende definities en omschrijvingen te vinden over mantelzorg. In het woordenboek wordt het als volgt omschreven: zorg gegeven door gezinsleden, burens of vrienden (Dale, 2014). In de jaren zeventig introduceerde hoogleraar Hattinga Verschure, de term mantelzorg. Hij verrichtte een studie naar het verschijnsel 'zorg' en onderscheidde daarbij het begrip mantelzorg van zelfzorg en professionele zorg. Hij gebruikte de term 'mantel' omdat hij deze zorg zag als een warme beschutting die de zorgvrager als een mantel zou bedekken (Hattinga Verschure, portretten van mantelzorgers, 2008). Een andere omschrijving van mantelzorg is: "Mantelzorgers leveren een belangrijke maatschappelijke bijdrage. Want zij zorgen langdurig en onbetaald voor hun zieke familieleden of vrienden (Rijksoverheid, 2014).

De Raad van Volksgezondheid geeft de volgende definitie: 'Mantelzorg is een zorg die, niet in het kader van een hulpverlenend beroep, wordt gegeven aan een hulpbehoevende, door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie' (Mezzo, 2008). Deze definitie wordt het meest gehanteerd in literatuur, daarom zal deze definitie voor de rest van het onderzoek gehanteerd worden. De zorg die we elkaar bieden, noemen we mantelzorg. Mantelzorg is de zorg die mensen aan elkaar verlenen op basis van wederkerigheid. Kort samengevat is mantelzorg dus onbetaalde zorgverlening door mensen die een sociale relatie hebben met de zorgvrager (Buijssen & Adriaansen, 2005). Er is vanuit de overheid een verzoek geweest aan het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), om een duidelijk beeld te vormen over de mantelzorger.

Aan wie verlenen mantelzorgers hulp?

De meerderheid biedt informele hulp aan een persoon die niet tot het eigen huishouden behoort. Meer dan 40% helpt een (schoon)ouder, 20% een partner, 11% kennissen of vrienden en 9% een kind. De meest voorkomende sociale relatie bij helpende vrouwen is die van dochter en (schoon)moeder, terwijl mannen meestal hun partner helpen. Daarnaast helpen vrouwen vaker hun kind en mannen vaker een broer. Als mannen of vrouwen hulp bieden aan niet familieleden, gaat het meestal om iemand van het zelfde geslacht (Buijssen & Adriaansen, 2005).

Mantelzorg kan zowel gegeven worden door personen die met de hulpbehoevende een leefeenheid vormen als door personen door verwanten of vrienden buiten die leefeenheid. In het eerste geval spreekt men van interne en in het tweede van externe mantelzorg (Buijssen & Adriaansen, 2005).

Behoeften van mantelzorgers

Wat zijn nu eigenlijk de behoeften van mantelzorgers? In het boek van (Buijssen & Adriaansen, 2005) wordt dit uitgewerkt, zij zeggen dat mantelzorgers zich per definitie richten op de behoeften van anderen, maar wat hebben ze nodig om het zorgen vol te kunnen houden? Wat zijn hun eigen behoeften? Er wordt onderscheid gemaakt in vier belangrijke domeinen: informatie, praktische

steun, emotionele steun en erkenning van de eigen rol of identiteit (Visser, 2004). Elk domein heeft een aantal subgroepen.

Het is van belang, om deze behoeften reeds duidelijk te hebben omdat in dit onderzoek tenslotte ook wordt getracht inzicht te verkrijgen in de behoeften van de mantelzorger.

A informatie: ziekte, mantelzorgvaardigheden, communicatie en omgaan met de situatie, formele of professionele zorg en financiën.

B Praktische steun: fysieke/persoonlijke zorg, vervoer, huishouden, administratieve zaken en tijdelijke overname van zorg.

C Emotionele steun: Omgaan met gevoelens van verlies en omgaan met stress/belasting.

D Rol/identiteit: Identificatie met de rol van zorgverlener en de rol van zorgontvanger, waardering/erkenning van hun rol door zorgprofessionals en bevestigen van professionele hulpverleners dat hun behoeften legitiem zijn en dat hun bijdrage aan de zorg aanzienlijk en belangrijk is. (Visser, 2004)

Korte toelichting op domein D: mantelzorgers zijn zich niet altijd bewust van de rol die zij hebben als zorgontvanger. Ook al hebben ze behoefte aan hulp omdat ze het niet meer aankunnen, dan nog zullen ze niet snel hulp inschakelen. Ze zorgen voor iemand anders, en dan kunnen ze toch niet de rol aannemen van zorgvrager? De behoefte aan hulp, die er wel is, wordt dan pas geuit als de nood erg hoog is. Specifieke aandacht als professional is dus noodzakelijk op dit gebied van de mantelzorger. (Buijssen & Adriaansen, 2005)

Waarom verlenen mantelzorgers hulp?

Mantelzorgers hebben voornamelijk intrinsieke motieven om een ander te helpen. Veel mensen geven informele hulp omdat zij dit vanzelfsprekend vinden. Daarnaast spelen liefde en genegenheid voor de hulpbehoevende een belangrijke rol. Pragmatische redenen, zoals voorkomen dat een persoon naar een zorginstelling moet verhuizen of het ontbreken van andere (in)formele hulpverleners, worden weinig als belangrijkste reden genoemd, maar spelen bij ongeveer een kwart van de helpers wel mee (Buijssen & Adriaansen, 2005).

Welke hulp verlenen mantelzorgers?

Mantelzorgers bieden bijna allemaal emotionele steun en houden in overgrote meerderheid toezicht op de hulpbehoevende. Begeleiding bij het afleggen van bezoeken naar bijvoorbeeld een arts of familie, huishoudelijke hulp en begeleiding bij het regelen van administratieve zaken zijn ook veel voorkomende bezigheden. Meer dan een kwart van de helpers geeft persoonlijke verzorging of neemt verpleegkundige taken op zich. De meeste helpers bieden steun bij meerdere taken tegelijk, veelal een combinatie van huishoudelijke hulp, emotionele steun en toezicht, administratieve hulp en begeleiding bij bezoeken (Sociaal Cultureel Planbureau, 2009).

Bij mantelzorg denkt menigeen aan het bieden van verzorging en verpleging; dat wil zeggen: aan het bieden van zichtbare praktische zorg. Mantelzorg is echter veel meer. Het kan variëren van het doen van een paar boodschappen tot het verschonen en wassen van een incontinentie, ernstig dementerende oudere. Hoewel de geboden zorg samenhangt met de mate van hulpbehoevendheid van de naaste, bieden mantelzorgers dikwijls hulp in een of meer van de volgende domeinen:

- Huishoudelijke zorg: schoonmaken, boodschappen doen, klusjes in en om huis;
- Persoonlijke zorg (verzorgende en verplegende handelingen): helpen bij wassen/douchen, naar het toilet helpen, wonden verzorgen, medicijnen toedienen;
- Managementzorg: financiële zaken regelen, vervoer regelen, de zorg organiseren;
- Belangenbehartiging: opkomen voor de belangen omdat iemand vanwege ziekte of handicap daartoe zelf niet in staat is;
- Psychosociale zorg: emotionele steun, luisteren, praten, gezelschap bieden.
- Hoewel het laatste het bieden van psychosociale zorg, ogenschijnlijk niet zo zwaar is, kan ook dit in bepaalde omstandigheden heel belastend zijn (Sociaal Cultureel Planbureau, 2009).

In het boek: 'dilemma's in mantelzorg' van (Knipscheer, 2004), wordt er gesproken over de vanzelfsprekendheid van mantelzorgers. "Waarom geeft het feit dat er maar liefst, 80% van de verzorging op de schouders van mantelzorgers terecht komt zoveel zenuwen of onrust, wanneer ze hiermee geconfronteerd worden? Ontegengesteld heeft dit te maken met de lastige keuzes waarvoor mantelzorg mensen plaatst. Soms dient de behoefte aan ondersteuning bij een naaste zich zeer geleidelijk aan, dan weer heel plotseling, en moeten keuzes snel gemaakt worden. Bovendien is vaak onduidelijk wat van wie verwacht wordt, hoeveel verwacht wordt en hoelang dit gaat duren. Ook de verdeling van zorgtaken tussen kandidaat mantelzorgers ligt niet bij voorbaat vast. Onderhandeling hierover kan mensen in een lastig parket brengen". (Knipscheer, 2004). Dit geeft aan dat het wel degelijk van belang is dat de wensen en behoeften van de familie, die willen participeren in het ziekenhuis helder en transparant zijn. Zonder deze duidelijkheid en transparantie kan er niet goed samengewerkt worden tussen verpleegkundigen en familie.

Daarnaast zegt (Knipscheer, 2004) dat er in een mantelzorgsituatie, zowel de mantelzorger als de hulpbehoevende bij deze onzekerheden, elkaar duidelijk moeten maken wat ze van elkaar willen en verwachten. Dit kan soms moeilijke dilemma's opleveren: Hoeveel zorg kan ik leveren?; Wat kan redelijkerwijs van mij verwacht worden?; Hoelang gaat dit duren? En Wanneer ga ik er zelf aan ten onder? Dit geeft dus aan dat mantelzorg niet iets is 'wat je er even bij doet'. Maar dat hier goed over nagedacht moet worden. Dit benadrukt wederom de noodzaak van dit onderzoek.

Familieparticipatie

In dit onderzoek speelt het thema 'familieparticipatie' een grote rol, daarom zal dit thema in deze paragraaf verder toegelicht en uitgewerkt worden. Familieparticipatie is een onderdeel van mantelzorg. Bij familieparticipatie is er sprake van familie die zorg verleend aan een familielid in een zorginstelling. Bij dit onderzoek gaat het niet alleen om familie die participeert in het ziekenhuis, maar ook om vrienden of bekenden die een belangrijke rol spelen in het leven van de cliënt. Desondanks is het wel belangrijk om het thema 'familieparticipatie' uit te werken voor dit onderzoek, omdat er sprake is van een grote overeenkomst met 'mantelzorg in het ziekenhuis'.

Onder familieparticipatie wordt verstaan het meehelpen door een naaste bij de verzorging van een familielid in een zorginstelling. De inzet van familie kan variëren van het bezoeken van een familielid, het meedoen aan activiteiten tot daadwerkelijk een aantal uur in de maand meehelpen in de zorg. Voor intensieve verzorging door familieleden buiten de zorginstelling wordt vaak de term mantelzorg gebruikt. Informele zorg is een containerbegrip voor alle niet-professionele hulp. Daar valt ook vrijwilligerswerk in de zorg onder (Jong Y. , 2013).

Algemeen gezien kan het begrip familieparticipatie als volgt worden omschreven: de familie aanmoedigen tot deelname aan de emotionele en lichamelijke verzorging van de patiënt (McCloskey & Bulechek, 2002). In het kader van psychiatrische zorg, is veelal in mindere mate sprake van lichamelijke verzorging van de patiënt. Emotionele verzorging is een aspect waarin familie kan participeren. Maar ook op andere gebieden neemt familie deel aan de zorg voor de patiënt, zoals huishoudelijke en andere praktische hulp, organisatie van de zorg en belangenbehartiging. Doorslaggevend op het gebied van familieparticipatie is de wens van de patiënt. Als er geen of slecht contact is tussen de patiënt en zijn familie, dient de zorgverlener de reden(en) hiervoor na te gaan en als dat wenselijk is proberen het contact te hernieuwen. Als de patiënt niet wil dat zijn familieleden worden geïnformeerd of worden betrokken, moeten zorgverleners dit respecteren. Wel is de zorgverlener ervoor verantwoordelijk om de patiënt te adviseren. Uitsluitend bij uitzondering, als de zorgverlener ervan overtuigd is dat het ingaan tegen deze wens van de patiënt, de patiënt ten goede zal komen, kan ervoor gekozen worden om familieleden toch te informeren of betrekken bij de zorg. In dat geval moet deze keuze worden vermeld en beargumenteerd in het patiëntdossier. (Middelkoop & Vegte, 2011).

Om familieparticipatie op een goede manier door te voeren zal zowel op organisatieniveau als op het niveau van medewerkers de inbreng en invloed van familieleden moeten worden vergroot. Dat kan

onder andere door hen bij de zorg te betrekken, hen te informeren, ondersteuning te bieden en zaken af te stemmen met hen. (Jong Y. , 2013).

Er is de laatste tijd steeds meer aandacht voor familieparticipatie. Dat heeft te maken met het besef dat familie en bekenden een belangrijke rol hebben in het welbevinden van de cliënt. Voor cliënten zijn familie en vrienden een belangrijke bron van aandacht, zingeving en levensvreugde. Ook voor familieleden is een blijvende betekenisvolle bijdrage waardevol. Door goed contact met de medewerkers, voelen ze zich serieus genomen en eerder geneigd een bijdrage te leveren. Voor zorgmedewerkers zijn familie en vrienden een belangrijke informatiebron (Jong Y. , 2013).

Familieparticipatie is geen manier om in de kosten te snijden of te besparen op inzet van personeel. Bij dit onderzoek gaat het ook niet om financiële redenen of personeelstekorten, maar er wordt onderzoek gedaan naar de behoeften van familie bij zorg ondersteunende taken, om hiermee de kwaliteit van zorg te verhogen en het verblijf uiteindelijk te verkorten. De bijdrage van familieleden en bekenden ligt met name op het gebied van welzijnstaken. Het gaat bijvoorbeeld om samen wandelen, koffieschenken, spelletjes doen en koken. Persoonsgebonden zorg kan door familieleden worden uitgevoerd, maar vaker is het terrein van beroepskrachten. De opbrengst van familieparticipatie zit vooral in verbetering van de kwaliteit van leven van de cliënten.

(Jong Y. , 2013). Het verschil tussen mantelzorg en familieparticipatie is dat familieparticipatie gerelateerd is aan de intramurale patiënt en mantelzorg aan de extramurale patiënt (Norschoten, 2011)

2.5 Recent onderzoek mantelzorg in het ziekenhuis:

Omdat dit vervolgonderzoek gaat over de deelname van mantelzorgers aan de zorg die wordt gegeven in het ziekenhuis is van belang om te weten wat daar al over bekend is, zodat belangrijke aspecten kunnen worden meegenomen tijdens de interviews met mantelzorgers.

Over het gericht bijdragen van mantelzorgers aan de revalidatie van zorgvragers na een CVA in het ziekenhuis is niet veel geschreven. Toch is er onderzoek geweest wat aansluit bij het onderwerp van dit onderzoek: mantelzorgparticipatie op een afdeling in het ziekenhuis. Om te weten te komen hoe mantelzorgers aankijken tegen mantelzorgparticipatie zijn interview enquêtes mondeling afgenomen bij bezoekers op de afdeling neurologie. Uit dit onderzoek kwam het volgende naar voren: Het merendeel van de mantelzorgers op de afdeling zorgt voor hun partner, daarnaast is het zijn van mantelzorger een morele plicht, 'iets wat je gewoon doet'. Ook geven zorgvragers aan dat zij het prettig vinden door hun eigen mantelzorgers verzorgd te worden. Verder verlenen mantelzorgers dezelfde zorg in het ziekenhuis als thuis. Als laatste kan de ondersteuning bij het verlenen van mantelzorg door verpleegkundigen beter. Hierbij ligt het accent met name op de informatievoorziening over onderzoeken en uitslagen (Peters, Mensvoort, Mahnin, & Bovend'Eerdt, 2008).

In een onderzoek van Boltz (2012), wordt er gesteld dat een ziekenhuisopname een kritieke gebeurtenis is in het leven van de oudere persoon, met ingrijpende gevolgen voor de gezondheid en de functioneren. Families vormen een belangrijke schakel tussen de patiënt en het personeel. Verpleegkundigen zijn in een unieke positie om te werken met gezinnen, om op deze manier, als partners, kwalitatief goede zorg te bieden aan gehospitaliseerde oudere volwassen patiënten (Boltz, 2012). Hieruit hebben de onderzoekers kunnen concluderen dat hulp van mantelzorgers in het ziekenhuis een heel waardevolle functie kan hebben, bij het revalidatie proces.

Ander onderzoek (Gershuni, Schoenmakers, Sikorska, & Smolders, 2012) geeft aan, dat er is gebleken dat familieparticipatie het genezingsproces verbeterd en versneld. De betrokkenheid van de familie kan resulteren in het slagen van de behandeling. Verpleegkundigen geven aan dat ze zelf de ouders op verschillende manieren betrekken bij de zorgmomenten. Iedereen geeft een eigen invulling aan familieparticipatie. Het hanteren van open communicatie is van belang en zou bovenvermelde aandachtspunten positief kunnen beïnvloeden. (Eilander, 2012).

Onderzoek van: (Brink, Heijstek, & Hordijk, 2012), beschrijft de ondersteuning van mantelzorgers door verpleegkundigen in het afstudeer onderzoek binnen het ziekenhuis de Gelderse Vallei. De verpleegkundige taken zijn: signaleren van overbelasting, afstemmen van de zorg op de behoeften van de patiënt en de mantelzorger, het geven van informatie en advies. Ook moeten er concrete afspraken gemaakt worden over taken die de mantelzorger op zich wil nemen. en doorverwijzen naar andere disciplines is een onderdeel van het verpleegkundige takenpakket (Merkus, 2011) (Carpenito-Moyet, 2012).

Aanbevelingen vanuit het onderzoek van: (Brink, Heijstek, & Hordijk, 2012) voor leidinggevenden en zorg coördinatoren zijn: richtlijnen en duidelijke afspraken rondom mantelzorgondersteuning ziekenhuis breed, randvoorwaarden waaronder mantelzorgers ingezet mogen worden ten behoeve van het primaire proces, kennis vergroten bij verpleegkundigen op het gebied van ondersteunen van de mantelzorger, bevorder de samenwerking tussen verpleegkundige, mantelzorger en patiënt door duidelijk afspraken te maken over wie welke taak heeft. (Brink, Heijstek, & Hordijk, 2012)

Een aanvullend artikel ter illustratie

Onderstaand artikel laat de relevantie van vroegtijdig revalideren en het profijt van hulp door familie bij het zorg- en revalidatieproces van de patiënt zien:

Oefengids voor intensieve revalidatie na een beroerte

Rosanne Faber, communicatiemedewerker bij revalidatiecentrum De Hoogstraat, en Deborah Zinger, fysiotherapeut bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht werkten beide mee aan de ontwikkeling van het onlangs verschenen: 'Zelf oefenen na een beroerte' (CVA). Met deze gids kunnen patiënten zelfstandig oefenen, eventueel met hulp van mantelzorger, verpleging of verzorging.

Faber geeft aan dat revalideren zo snel en efficiënt mogelijk na een CVA moet plaatsvinden: *'In het ziekenhuis zijn mensen maar korte tijd. Het is handig om dan een gids te hebben die je uit de kast trekt en direct bruikbaar is, om naast de oefen uren van de therapeut zelfstandig of met een mantelzorger te oefenen'.*

Dit beaamt Zinger: *'De fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist hebben veel meer te bieden en spitsen zich in hun behandeling toe op de specifieke hulpvraag van deze persoon.*

De gids is gemaakt om zelfstandig te oefenen, maar het helpt wel als een therapeut de oefeningen selecteert en toelicht. Ook helpt het als het oefenen wordt gestimuleerd, bijvoorbeeld door de verpleging of mantelzorger. De mate waarin het mensen lukt om zelfstandig te oefenen, is zeer verschillend. Een duidelijk knelpunt zijn cognitieve problemen.

Faber geeft weer waarom de familie of mantelzorg zo belangrijk is in het zorg- en revalidatieproces: *'Dan is het essentieel om familie te betrekken. Zij vinden het meestal fijn om echt iets te kunnen doen. Voorwaarde is dan wel dat je de familie ontmoet en dat blijkt niet overal vanzelfsprekend. Een positief voorbeeld is het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht, waar de fysiotherapeut tussen de middag tijdens het bezoeken op de afdeling is. Zo ontmoet ze de familie en kan ze uitleggen hoe de oefeningen werken.'*

Zinger: *'In interviews gaven patiënten aan dat ze het fijn vinden om zo zelf te kunnen werken aan hun herstel. En doordat ze vaak dezelfde oefeningen doen, merken ze ook echt dat ze vooruit gaan en opbouw mogelijk is. Ik ervaar in mijn dagelijkse werk dat de gids voldoet aan een vraag van patiënten en familie, en ook behandelaars zijn blij met deze nieuwe mogelijkheid.'* Alle zeven deelnemende instellingen gaan dan ook door met het gebruik van de gids. *'Wij hopen dat veel instellingen snel zullen volgen!'* (Willems, 2011)

2.6 Conclusie

Deze literatuurverkenning heeft een verdieping aangebracht in de kennis over de definitie ADL, CVA, mantelzorg en familieparticipatie. Ook geeft deze literatuurverkenning weer wat de conclusies, bij mantelzorg in het ziekenhuis, uit voorgaand onderzoek zijn. Daarnaast is het een onderbouwing geweest voor de keuze van de meetinstrumenten. De gekozen meetinstrumenten worden besproken in hoofdstuk 3.

3. Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt beschreven welk type onderzoek er is uitgevoerd, en welke wijze van gegevensverzameling is gehanteerd. Verder wordt er beschreven aan welke voorwaarden de steekproef moet voldoen en hoe de data geanalyseerd worden. Ten slotte wordt er uitspraak gedaan over validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek. De informatie die de onderzoekers gebruikt hebben bij het uitwerken van het onderzoek ontwerp komt uit literatuur.

3.1 Type onderzoek

Met dit onderzoek is aan de hand van semigestructureerde interviews onderzocht in hoeverre de mantelzorger bereid is en op welke wijze de mantelzorger hulp en ondersteuning nodig heeft van verpleegkundigen om hulp te bieden bij het zorg- en revalidatieproces van een patiënt op de afdeling CVZ. Dit is een kwalitatief onderzoek, aangezien het onderzoek gericht is op het verkrijgen van inzicht over de beleving, ervaringen of verwachtingen van de mantelzorger. Bil benoemt in de literatuur dat een kwalitatief onderzoek meestal een kleinschalig onderzoek is, onder een kleiner aantal respondenten, waarbij bij een onderwerp meer de diepte in wordt gegaan. In een kwalitatief onderzoek komen emoties en belevingen naar voren (Bil, 2011). Er is onderzocht welke behoefte de mantelzorger heeft bij de ondersteuning van het zorg- en revalidatieproces van een zorgvrager op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht. Dit onderzoek is een combinatie van beschrijvend onderzoek en voorschrijvend onderzoek (Bakker & Buuren, 2009). De onderzoekers brengen eigenschappen van het onderwerp in kaart, en deze eigenschappen zijn bedoeld om maatregelen of richtlijnen op te stellen. Met dit onderzoek zijn de behoeften van familie in kaart gebracht, zodat de opdrachtgever, mantelzorg bij het zorg- en revalidatie proces op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht kan integreren.

3.2 Wijze van gegevensverzameling

De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld door mantelzorgers te interviewen. Om hiermee inzicht te krijgen in de behoefte van mantelzorger om te kunnen participeren in ondersteunde taken t.a.v. het zorg- en revalidatie proces van de patiënt. (bijlage 1). Door achterliggende argumenten, motieven en hoe de personen de situatie beleven kon er door kwalitatieve data verzameling goed antwoord gegeven worden op de centrale vraag (Verhoeven, 2010). De interviews zijn afgenomen door onderzoeker 1, onderzoeker 2 heeft aantekeningen gemaakt en bediende de voicerecorder. De onderzoekers hebben expliciet voor de interview methode gekozen want je kiest voor een interview als je meningen of gevoelens wilt achterhalen, je kiest ook voor een interview als het onderwerp gevoelig ligt, en er vertrouwen in de onderzoeker nodig is (Bil, 2011). Dit onderzoek betreft een combinatie van een gestructureerd interview en een semigestructureerd interview. Dat wil zeggen dat de vragen van te voren vast gesteld zijn, maar dat er ruimte is voor de onderzoekers om door te vragen. (Bil, 2011).

3.3 Populatie en steekproef

De onderzoekers hebben de mantelzorgers van patiënten geïnterviewd die ten tijde van het onderzoek aanwezig waren op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht. Tussen 24 maart 2014 en 20 april 2014 zijn de interviews afgenomen.

Inclusie criteria:

- De mantelzorger(s) van de zorgvrager die getroffen is door een CVA, opgenomen binnen de zorglijn CVZ in het UMCU.

Exclusie criteria:

- Mantelzorgers van zorgvragers die zelfstandig zijn in de ADL;

- Mantelzorgers van zorgvragers met een Transient Ischaemic Attack (TIA). (Dit omdat de uitval verschijnselen na een TIA binnen 3 uur verdwenen zijn en de patiënt weer normaal kan functioneren zoals voorheen.)

De steekproef moet representatief zijn voor de doelgroep die onderzocht wordt, daarnaast moet deze voldoende groot zijn om te generaliseren (Verhoeven, 2010). De onderzoekspopulatie is te groot om de gehele populatie van mantelzorgers van zorgvragers die getroffen zijn door een CVA, binnen het UMC Utrecht, te betrekken in het onderzoek. Dit omdat er een beperkte periode beschikbaar was waarin de onderzoekers aanwezig waren in het UMC Utrecht.

3.4 Operationalisering

Het onderzoek is geïntroduceerd door de werknemers op de afdeling CVZ een mail te sturen. De onderzoekers kozen een kandidaat die binnen de inclusie criteria viel. Vervolgens werd de mantelzorger mondeling benaderd en vervolgens gevraagd of hij of zij, in overleg met de patiënt, mee wil werken aan dit onderzoek. Daarna is er een afspraak gemaakt met de desbetreffende mantelzorger over de tijd en plaats van het interview. Waarna het interview heeft plaatsgevonden.

3.5 Data analyse

De interviews zijn opgenomen op audio band en werden vervolgens getranscribeerd. De kwalitatieve verwerking van deze gegevens zijn volgens Verhoeven geanalyseerd (Verhoeven, 2010). Dit houdt in dat de interviews zijn gefragmenteerd: de tekst is in fragmenten verdeeld. Elk fragment heeft betrekking op één onderwerp. Vervolgens hebben de onderzoekers onafhankelijk van elkaar per interview de fragmenten open gecodeerd. Dat betekent dat er aan elk fragment een label werd gehangen dat het fragment omschrijft. Vervolgens hebben de onderzoekers gezamenlijk axiaal gecodeerd, dit houdt in dat de labels in groepen van kernbegrippen werden ondergebracht. Vervolgens werden per interview in een tabel de verbanden tussen kernbegrippen schematisch weergegeven. Dit vormde het geheel van de data analyse.

3.6 Validiteit

De inhoudsvaliditeit werd gewaarborgd door het meetinstrument eerst voor te leggen aan de opdrachtgever van het UMCU en aan de begeleidende docent van de Gereformeerde Hogeschool. Men spreekt dan van: 'expert validity' (Bakker & Buuren, 2009). "Validiteit heeft te maken met de juistheid van de onderzoekbevindingen. Het gaat daarbij om de vraag in hoeverre de onderzoekbevindingen een goede weergave vormen van datgene wat zich feitelijk in de praktijk afspeelt". (Baarda, Goede, & Teunissen, 2009). Om de interne validiteit te waarborgen hebben de onderzoekers de interviewvragen zo geformuleerd zodat met behulp hiervan de deelvragen beantwoord konden worden. Dit onderzoek is intern valide omdat er in dit onderzoek sprake is van de juiste manier van gegevens verzamelen. Er wordt namelijk onderzoek gedaan naar gevoelens en emoties van mensen. Deze gegevens kunnen het beste verzameld worden met behulp van een interview. (Bil, 2011) zegt het volgende: "je kiest voor interview als je meningen of gevoelens wilt achterhalen, je kiest ook voor een interview als het onderwerp gevoelig ligt, en er vertrouwen in de onderzoeker nodig is". Het onderzoeksresultaat zal niet geheel extern valide zijn, omdat dit onderzoek alleen plaats zal vinden op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht, dit betreft een beperkte mantelzorg populatie. De resultaten zijn ook niet te generaliseren over alle mantelzorgers in Nederland. De onderzoekspopulatie is te groot om de gehele populatie van mantelzorgers van zorgvragers die getroffen zijn door een CVA, binnen het UMC Utrecht, te betrekken in het onderzoek. Dit omdat er een beperkte periode beschikbaar was waarin de onderzoekers aanwezig waren in het UMC Utrecht. Er werd gebruik gemaakt van een gelegenheid steekproef. De personen die geïnterviewd werden zijn niet van tevoren uitgezocht. Elk element uit de onderzoekspopulatie had kans om in de steekproef terecht te komen. De onderzoekers hebben er rekening mee gehouden dat

de steekproef ook select uit kan vallen wanneer bijv. alleen eenzelfde geslacht wil participeren in dit onderzoek. Hier zal dan rekening mee worden gehouden door dit te noemen in de conclusie.

3.7 Betrouwbaarheid

In dit onderzoek hopen de onderzoekers door middel van een gedegen data analyse een betrouwbaar resultaat neer te hebben gezet. “Betrouwbaarheid is de mate waarin een meting onafhankelijk is van toeval.” (Baarda D. , 2009). De onderzoekers willen over een grotere data verzameling beschikken in vergelijking met het voorgaande onderzoek, om hiermee de mate van representativiteit ten opzichte van de populatie te verbreden. Zodat uiteindelijk de betrouwbaarheid mede met deze dataverzameling vergroot wordt. Het streefaantal interviews was 18. De onderzoekers hebben 19 interviews afgenomen. De interviews zijn afgenomen door onderzoeker 1, onderzoeker 2 heeft aantekeningen gemaakt en bediende de voicerecorder. De interviews vonden plaats in een gesloten onderzoekskamer met alleen de onderzoekers en de respondent om een rustige omgeving te creëren. Hiermee bedraagt het aantal geïnterviewden het dubbele t.o.v. het voorgaande onderzoek. De interviews werden onafhankelijk gelabeld en gecodeerd om zo ook meer betrouwbaarheid te creëren. Gedurende het gehele onderzoek werd er een logboek bijgehouden waarin vermeld werd wat, wanneer, waar en met wie er gewerkt heeft aan het onderzoek. Ook is er beschreven wanneer er contact geweest is met docenten, opdrachtgevers (bijlage 2).

3.8 Ethische verantwoording

Deelname aan dit onderzoek heeft op vrijwillige basis plaatsgevonden. Er is allereerst toestemming gevraagd aan de geïnterviewde. Gegevens die voortvloeien uit dit onderzoek zijn geanonimiseerd, vanwege privacy redenen van mantelzorgers. De onderzoekers hebben bij de opdrachtgever voorgelegd of het onderzoekplan door de medisch-ethische commissie moest worden goedgekeurd. Dit was echter niet nodig.

3.9 Haalbaarheid en borging

Uit voorgaand onderzoek is gebleken dat het uitvoerbaar is, dit onderzoek heeft plaatsgevonden op dezelfde afdeling (CVZ). Echter, in dit onderzoek draaide het om een grotere dataverzameling. Het streef aantal interviews wat beoogd werd te behalen was 18 interviews. De afdeling beslaat een 24 tal bedden, de onderzoekers achtten 18 interviews haalbaar. Dit aantal is ook bereikt en is nog overtroffen met één interview. De conclusies en aanbevelingen worden gepresenteerd binnen het UMCU en binnen de Gereformeerde Hogeschool. Daarnaast blijft het onderzoeksverslag beschikbaar in de databank van zowel het UMCU als de Gereformeerde Hogeschool. Als het eindcijfer hoger is als een 7, wordt het onderzoek opgenomen in de HBO-kennisbank.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van dit onderzoek per onderwerp beschreven. De onderwerpen zijn de hoofdvragen die beantwoord zijn tijdens de interviews. Per onderwerp zullen de kernthema's, die bij de analyse het vaakst naar voren kwamen, worden besproken. Deze keuze is gemaakt omdat dit de meest voorkomende behoeften zijn van de respondenten. De antwoorden die minder voorkomen zijn te vinden in bijlage 3. Resultaten die voort vloeien uit dit onderzoek worden in dit hoofdstuk bekrachtigd met citaten uit de afgenomen interviews.

4.1 Mantelzorgervaring

Uit de totale populatie van 19 respondenten hebben 11 respondenten wel ervaring met het verlenen van mantelzorg en 8 respondenten niet. 5 respondenten hebben een baan in de gezondheidszorg en 9 respondenten hebben mantelzorg verleend in de directe omgeving. 1 mantelzorger heeft geassisteerd bij mantelzorg.

Aan het onderzoek heeft een diverse populatie mantelzorgers meegewerkt. Onderstaande tabel (tabel 3.1: gegevens populatie) is een weergave van de gegevens van de populatie van respondenten.

Interview	Geboortejaar	Geslacht	Relatie mantelzorger/patiënt	Aandoening patiënt	Ervaring in mantelzorg
1	1942	Man	Broer/zus	SAB	Ja
2	1960	Vrouw	Dochter/moeder	Infarct	Ja
3	1964	Man	Man/vrouw	SAB	Nee
4	1965	Vrouw	Vriendin/vriendin	SAB	Nee
5	1941	Man	Man/vrouw	SAB	Nee
6	1945	Man	Man/vrouw	Infarct	Nee
7	1996	Vrouw	Dochter/vader	CVA	Nee
8	1972	Vrouw	Dochter/moeder	SAB	Ja
9	1961	Man	Zoon/moeder	ICB	Ja
10	1984	Vrouw	Dochter/vader	SAB	Nee
11	1984	Vrouw	Vrouw/man	Infarct	Ja
12	1972	Vrouw	Zus/broer	Infarct	Ja
13	1991	Vrouw	Dochter/moeder	Infarct	Nee
14	1998	Vrouw	Dochter/moeder	Infarct	Nee
15	1974	Man	Zoon/moeder	SAB	Nee
16	1944	Vrouw	Vriendin/vriend	ICB	Ja
17	1939	Vrouw	Vrouw/zwager	SAB	Ja
18	1988	Vrouw	Dochter/moeder	SAB	Ja
19	1971	Vrouw	Dochter/moeder	Infarct	Ja

Tabel 3.1: gegevens populatie

SAB: Sub Arachnoïdale Bloeding
CVA: Cerebrovasculaire aandoening
ICB: Intra Cerebrale Bloeding

4.2 Bereidheid ondersteuning zorg- en revalidatie proces

De bereidheid van alle mantelzorgers vormt de basis van dit onderzoek. Dit is een voorwaarde van de respondent om überhaupt mee te werken in het zorg- en revalidatie proces. In elk interview kwam dit terug. Alle 19 respondenten zijn bereid om hun familielid in het ziekenhuis te ondersteunen bij het zorg- en revalidatieproces. Hier moeten wel nuances in aangebracht moeten worden. Dit wordt uitgewerkt in de hierop volgende paragrafen.

Voorwaarden en beperkingen waar de respondenten tegenaan lopen ondanks dat ze wel bereid zijn om hun familielid te ondersteunen in het zorg- en revalidatieproces.

- Tijdsafhankelijk, werkaafhankelijk en gezinsafhankelijk; 3 respondenten geven weer dat ze wel bereid zijn maar dat dit afhankelijk zal zijn van de tijd die ze overhouden naast hun werk of gezin.
- Mits bereikbaar; 4 respondenten geven als voorwaarde weer dat ze wel bereid zijn om te helpen bij het zorg- en revalidatieproces maar dat dit afhangt van de bereikbaarheid, afstand en leeftijd.

‘Ja, indien mogelijk, het ligt aan tijdstippen en of het te combineren is met mijn werk en mijn gezin.’ (Interview 2, fragment 3)

‘Ik zou wel mee willen werken. Maar dat is bijna niet haalbaar vanwege de afstand en mijn gezin.’ (Interview 8, fragment 3)

Motivaties van respondenten die bereid zijn om mee te helpen bij het zorg- en revalidatieproces.

- Herstel bevorderend; 2 respondenten geven als motivatie weer dat ze bereid zijn om te helpen omdat dit het herstel van hun familielid bevordert.
- Vanzelfsprekendheid, naastenliefde en betrokkenheid; 4 respondenten vinden het vanzelfsprekend dat je vanuit naastenliefde ondersteuning geeft in het zorg- en revalidatieproces van de patiënt. Waardoor je vervolgens als familie betrokken wordt in het zorg- en revalidatieproces.

‘Het is me alles aangelegen om haar weer terug te krijgen op het niveau, althans zo dicht mogelijk bij het niveau waarop ze voorheen was.’ (Interview 3, fragment 3)

Ook wordt er mantelzorg verleend op basis van het wederkerigheidsprincipe, dit betrof ook de motivatie van 1 respondent binnen dit onderzoek. In literatuur is deze motivatie letterlijk terug te vinden.

4.3 Hulp bij ADL

Helpen bij eten en drinken

Alle 19 respondenten zijn bereid om hun familielid te ondersteunen bij het eten en drinken. Bij 7 respondenten vloeit dit voort uit naastenliefde. 5 respondenten vinden het vanzelfsprekend om hierbij te helpen. Verder zorgt de hulpafhankelijkheid van de patiënt ervoor dat 4 respondenten hiertoe bereid zijn. Er zijn ook 3 respondenten die willen helpen bij het eten en drinken zodat ze zeker zijn van voedselinname door de patiënt.

Helpen bij oefeningen uit het oefenboek

Alle 19 respondenten zijn bereid om hun familielid te ondersteunen bij de oefeningen uit het oefenboek. Hierbij geven 6 respondenten als motivatie dat ze graag willen meewerken aan het bevorderen van het herstel van hun familielid. 5 respondenten wil helpen met oefeningen van oefenboek uit naastenliefde. 4 respondenten geven aan bereid te zijn om alle vormen van mantelzorg te verlenen aan hun familielid. Enkele respondenten geven aan dat ze als naaste familie graag willen helpen bij oefeningen uit het oefenboek omdat zij, als familie, de persoon goed kennen en hierdoor ondersteuning op maat kunnen bieden en de motivatie voor de patiënt vergroten.

‘Hij vindt het ook fijner als wij erbij zijn, dan wordt hij meer gemotiveerd, dan denkt hij ja voor mijn dochters doe ik het, dat zegt hij constant. Voor hem zie ik ook dat het beter werkt.’ (Interview 7, fragment 7)

Helpen bij wassen, aankleden mondverzorging

Er zijn 12 respondenten bereid om mee te helpen bij het wassen, aankleden en mondverzorging van hun familie lid. 7 respondenten willen niet meehelpen bij het wassen, aankleden en de mondverzorging van hun familie lid.

Er zijn verschillende motivaties van respondenten die wel bereid zijn om te helpen bij het wassen, aankleden en tandenpoetsen van hun familie lid. 3 respondenten vinden het vanzelfsprekend, 2 respondenten willen helpen uit naastenliefde en 2 respondenten geven aan onbegrensd bereid te zijn.

‘Omdat het mijn moeder is en ik de beste zorg voor mijn moeder wil en ik het ook fijn vindt om daar zelf een bijdrage aan te leveren. En ja ik werk zelf al 35 jaar in de zorg, en toevallig de andere kinderen ook, wij weten niet beter, het is ook ons dagelijks werk. Het is bijna dan logisch dat je dat ook zou doen.’ (Interview 9, fragment 9)

‘Ik heb nergens problemen mee.’ (Interview 4, fragment 9)

Ook zijn er verschillende motivaties van respondenten die niet bereid zijn om te helpen bij het wassen, aankleden en tandenpoetsen van hun familie lid. 5 respondenten laten het liever over aan professionals, 3 respondenten vinden het te intiem en 2 respondenten hebben hier geen prettig gevoel bij. 2 respondenten geven ook aan dat het vanwege de zorgzwaarte van de patiënt niet haalbaar is om te helpen bij het wassen, aankleden en de mondverzorging.

‘Qua de intimiteit die misschien een duw krijgt. Dat laat ik liever dan voor de verpleegsters.’ (Interview 10, fragment 9)

‘Als ik dat kan wil ik dat heel graag doen, maar ik denk dat ik dat lichamelijk dat dat niet lukt. Daar is hij te groot en te zwaar voor. Ik zou het wel willen maar ik denk als ik nu heel eerlijk moet wezen, ga ik dat niet redden.’ (Interview 11, fragment 9)

‘Nou die mondverzorging vindt ik geen probleem, maar nu nog, als ik het over deze patiënt heb, die is nog incontinent, dan vind ik het voor beroepsmatig.’ (Interview 17, fragment 9)

Deze aspecten van het zorg- en revalidatie proces liggen bij deze 7 respondenten gevoelig. Hierbij spelen onderwerpen als intimiteit en privacy een grote rol. Binnen de resultaten van dit onderzoek is er geen eenduidige lijn te bemerken in de relatie tussen mantelzorger en patiënt, ten aanzien van dit onderwerp.

Helpen bij mobiliseren

Er zijn 18 respondenten bereid om te helpen bij het mobiliseren van hun familie lid. 1 respondent zegt niet mee te willen werken bij het mobiliseren van zijn of haar familie lid.

Als het gaat om motivaties van respondenten om wel te helpen bij het mobiliseren van hun familie lid geven 9 respondenten aan bereid te zijn, omdat dit het herstel van hun familielid bevordert. Daarnaast vinden 3 respondenten dit een vanzelfsprekendheid en 3 respondenten willen helpen uit naastenliefde tot hun familielid.

‘Met bepaalde oefeningen daar wordt hij zelf ook beter gemotiveerd en ik vind progressie fijn om te zien bij hem’. (Interview 7, fragment 11)

‘Als de kans op herstel er is dan is mobiliseren eigenlijk heel erg belangrijk. Het liefst zo snel mogelijk daarmee beginnen en ja ook daar geldt weer dat de therapeuten en verpleegkundigen lang niet altijd de tijd hebben om heel veel te doen. En als je dan toch op bezoek bent, waarom zou ik dat dan niet overnemen.’ (Interview 9, fragment 11)

‘Dat is gewoon een stukje cultuur misschien een stukje ingegeven misschien een stukje opvoeding, waar we elkaar kunnen helpen doen we dat.’ (Interview 3, fragment 11)

De respondent die zegt niet mee te willen helpen bij het mobiliseren van haar familie lid, heeft als motivatie dat ze het in verband met de zorgzwaarte liever overlaat aan een professional.

'Als ik dat kan wil ik dat heel graag doen, maar ik denk dat ik dat lichamelijk dat dat niet lukt. Daar is hij te groot en te zwaar voor. Ik zou het wel willen maar ik denk als ik nu heel eerlijk moet wezen, ga ik dat niet redden. Denk ik dat als ik heel verstandig moet wezen dat ik het dan aan een ander over moet laten. Dat heeft niks met niet willen te maken maar dat gaat gewoon niet.' (Interview 11, fragment 11)

Helpen bij toiletgang

Hier zijn 13 respondenten wel bereid om hun familielid te helpen bij de toiletgang. 6 respondenten zijn niet bereid om te helpen bij de toiletgang.

De motivatie van 4 respondenten om wel te helpen bij de toiletgang, is dat zij in verband met werkervaring dit zonder problemen willen doen. Verder vinden 3 respondenten dit een vanzelfsprekendheid en 3 andere respondenten geven aan dit te willen doen uit onbegrensde bereidheid.

'Het is voor mij niet iets waar ik tegenop zou zien. Ik doe dit in mijn dagelijks werk nog iedere dag dus. Het is dan wel je moeder, maar als je je moeder de beste zorg wil geven dan hoort dat stukje er ook bij. Het wassen aankleden helpen bij toiletgang en daar kijk ik niet tegenop.' (Interview 9, fragment 13)
'Ik zou echt alles willen doen.' (Interview 15, fragment 13)

Ook zijn er respondenten die niet bereid zijn om te helpen bij de toiletgang. 4 respondenten geven namelijk aan dat zij dit liever willen overlaten aan professionals. 2 respondenten hebben hier geen prettig gevoel bij en 2 respondenten werken niet mee omdat zij dit te intiem vinden. Binnen de resultaten van dit onderzoek zijn de redenen van deze motivaties niet afhankelijk van de relatie tussen mantelzorger en patiënt.

'Het is toch mijn broer. Weet niet hoe hij daar tegenover staat. Of ik daar zelf tegen kan, bedoel het is niet mijn dagelijks werk. Als ik heel eerlijk ben zal ik het aan de verpleging over laten.' (Interview 12, fragment 13)
'Ja, ik vind dat gewoon minder fijn. Ik voel me daar gewoon minder bij op m'n gemak.' (Interview 14, fragment 13)

Helpen bij ontspanning

Alle 19 respondenten zijn bereid om mee te helpen bij ontspannende activiteiten voor de patiënt. 5 respondenten vinden het vanzelfsprekend dat zij zorgen voor ontspanning, dit hoort bij het bezoek. Daarnaast geven ook 6 respondenten aan dat zij willen mee helpen bij de ontspanning omdat dit afleiding en afwisseling geeft voor de patiënt. 6 respondenten geven als motivatie dat zij mee willen werken uit onbegrensde bereidheid en omdat het herstel bevorderend werkt.

'Uit ervaring weet hoeveel plezier ze daaraan beleven. Uit mijn ervaring tenminste. Ik kan dat heel goed merken als je een spelletje doet, de krant voorleest of samen foto's bekijken. Dat is helemaal een feest.' (Interview 17, fragment 15)
'Als je er bent waarom zou je dan niet helpen met een stukje lopen, toiletgang of iets leuks doen of helpen bij het eten en drinken.' (Interview 9, fragment 15)

4.4 Behoeften/voorwaarden van de mantelzorgers

Er worden door de respondenten die hebben meegewerkt veel behoeften geuit en voorwaarden gegeven alvorens zij willen meewerken bij het zorg- en revalidatie proces van hun familie lid. Hierin voeren echter een paar topics de boventoon en deze zullen worden uitgewerkt. Het gehele scala van behoeften en voorwaarden per respondent bevindt zich in bijlage 3.

7 respondenten geven aan dat zij goede instructies willen alvorens zij gaan helpen bij het zorg- en revalidatie proces. Daarnaast geven 4 respondenten aan als voorwaarde dat benodigheden voor de verzorging, ontspanning en oefeningen aanwezig moeten zijn. Daarnaast worden samenwerkingsvoorwaarden als: duidelijkheid, goed overleg, afspraken over tijd en werkzaamheden, goede overdracht van informatie, en uitleg en tips en trucs van de verpleegkundige zeer belangrijk gevonden.

Ook geeft 1 respondent aan dat er een tussenpersoon moet zijn tussen de familie en de patiënt.

‘Een rollator, hoe je iemand op de postoel zet, hoe je een steek onder doet, en hoe je dan degene ook echt aan het plassen krijgt. Ja, dat goede instructies bij de verzorging.’ (Interview 19, fragment 16)

‘Vaak als familie, zeg je niet snel hoe het voelt, je durft iemand niet af te vallen, en ik denk dat dat wel belangrijk is. Dat je als patiënt wel kan zeggen van nou dat doet ze wel, maar eigenlijk te hardhandig of ik vind het eigenlijk niet fijn. Dan is het wel heel belangrijk, dat je een tussenpersoon houdt.’ (Interview 13, fragment 16).

4.5 Moeilijkheden van de mantelzorger bij de participatie

Op de vraag wat de mantelzorger moeilijk lijkt bij het helpen in het zorg- en revalidatie proces van hun familielid, worden er diverse zaken genoemd. 4 respondenten lijken niets moeilijk te vinden, dit zijn niet alleen respondenten die werkervaring in de zorg hebben. Drie respondenten weten niet wat ze moeilijk vinden, dit vloeit met name voort uit onwetendheid, omdat zij zich in een onbekende situatie bevinden. Daarnaast geven 5 respondenten expliciet aan dat zij het lastig vinden omdat het familie is. Deze respondenten geven aan dat het emotioneel zwaar is, wanneer je zo dicht bij de verzorging staat. En daarmee de afhankelijkheid van het familielid onder ogen ziet.

Verder geven 3 respondenten aan dat zij onzeker zijn over de juiste uitvoering in combinatie met onvoldoende professionaliteit. Ten slotte worden moeilijkheden als: ‘te snel willen’, gezin draaiend houden in combinatie met verlenen van zorg, terugval van patiënt en te kort schieten bij zorgzwaarte genoemd door de respondenten.

‘Geen idee, ik heb het ook nog nooit eerder meegemaakt, het is helemaal nieuw, ik laat alles op mij afkomen zeg maar.’ (Interview 10, fragment 18).

‘Dat het wel, echt iemand is die dichtbij je staat. Dat je ook echt het lijden er in ziet dat diegene wel heeft zeg maar. De afhankelijkheid.’ (Interview 14, fragment 17)

4.6 Behoeft informatie mantelzorger

Als het gaat om de behoeften aan informatie van mantelzorgers bij hulp van hun familielid in het zorg- en revalidatie proces wordt er door 5 respondenten aangegeven dat zij achtergrondinformatie willen van verpleegkundigen over het ziektebeeld.

‘Als je bijdraagt aan het proces zou ik goed overleg willen over, informatie over het ziektebeeld, en welke doelen er gesteld worden. En wat tot welke verbeteringsfase lijdt, zodat je weet waar je mee bezig bent.’ (interview 1, fragment 18)

Daarnaast zijn er 3 respondenten die geen behoeften kunnen noemen vanwege onwetendheid over de situatie. Ten slotte worden behoeften als: goed overleg, betrokkenheid bij voortgang, informatie over de gang van zaken op de afdeling en persoonlijke psychische ondersteuning naar voren gebracht.

'Ik heb zelf ook een leven en ik denk dat je psychisch voor jezelf ook iemand moet hebben die jou helpt met praten om het te verwerken. Iemand die buiten de familie staat die er als back-up voor je is.' (Interview 11, fragment 18)

'Als je er betrokken bij bent, hoe de voortgang gaat, dat is altijd interessant. En dat je weet welke invloed het heeft op het genezingsproces.' (Interview 4, fragment 18)

4.7 Verwachtingen van mantelzorger t.o.v. verpleegkundige

De respondenten die hebben meegewerkt aan dit onderzoek hebben ook genoemd wat de verwachtingen zijn van de respondenten t.o.v. de verpleegkundige om zo, zo goed mogelijk te participeren in het verlenen van mantelzorg aan hun familie lid.

Het voornaamste wat uit de reacties terugkomt, is het krijgen van instructies van de verpleegkundige. Dit werd genoemd door 7 respondenten.

'In eerste instantie goede instructies, begeleiding waar nodig en dat ze bereikbaar zijn bij vragen.' (Interview 4, fragment 19)

'Zoveel mogelijk steun, en tips hoe je het beter kunt doen.' (Interview 10, fragment 19)

4 respondenten geven aan dat de verpleegkundige ten allen tijde bereikbaar moet zijn. Daarnaast verwachten 4 respondenten begeleiding in de vorm van handelingen voordoen en interesse tonen. Ten slotte geven 3 respondenten aan dat zij een goede communicatie tussen disciplines verwachten.

'Uitleg geven aan mij hoe het zou werken, hoe het moet, voordoen, hulp geven. Dat ze wel bereikbaar zijn. Het hoeft niet altijd dezelfde te wezen, maar bereikbaar wezen op het punt dat je het even niet meer weet hoe het moet. Dat als er iets niet goed gaat, dat er ook gelijk er iemand is, en dat er iemand kan komen, die er voor je is.' (Interview 11, fragment 19)

'Ik vind het belangrijk dat er goede afspraken zijn en communicatie, over en weer vind ik wel heel belangrijk ook vanuit de verpleegkundige maar dat geldt ook voor artsen en therapeuten, eigenlijk kan je dat niet los van elkaar zien. Goede afspraken met de disciplines.' (Interview 9, fragment 19)

5. Conclusie, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de centrale vraag en deelvragen. Hieruit worden conclusies getrokken. Tevens wordt er beschreven wat de wenselijke vervolgstappen/aanbevelingen zijn naar aanleiding van de conclusie van dit onderzoek.

5.1 Conclusie

Op basis van de resultaten van het onderzoek, kunnen de deelvragen als volgt worden beantwoord:

Deelvraag 1

Wil de mantelzorger van een zorgvrager meewerken aan het zorg- en revalidatie proces op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht?

Conclusie: uit dit onderzoek blijkt dat alle respondenten bereid zijn om mee te werken aan het zorg- en revalidatieproces van hun familie lid, afgezien van het feit of er sprake is van wel of geen ervaring in de mantelzorg. Dit inzicht komt overeen met de conclusie uit het voorgaande onderzoek, (Spek, Hoekstra, & Steenredeker, 2012) waarbij 8 van de 9 respondenten bereid waren om mee te helpen aan het zorg- en revalidatieproces. Daarnaast zien de onderzoekers aspecten van dit resultaat terug in het onderzoek van (Peters, Mensvoort, Mahnin, & Bovend'Eerd, 2008). Uit dit onderzoek blijkt dat het merendeel van de mantelzorgers in het ziekenhuis zorgt voor hun partner, verder komt de motivatie overeen met de motivaties die respondenten gaven binnen dit onderzoek. Namelijk: Dat het iets is wat je gewoon doet (vanzelfsprekendheid).

Hierbij zijn echter wel nuances in aan te brengen. De persoonlijke motieven en de vorm van participatie verschillen per persoon. Dit komt ook terug in de conclusie uit het onderzoek van Eilander: 'Iedereen geeft een eigen invulling aan familieparticipatie' (Eilander, 2012).

Deelvraag 2

Aan welke aspecten in het zorg- en revalidatieproces denkt de mantelzorger deel te kunnen nemen bij de zorg aan zorgvragers met een CVA in het UMC Utrecht?

Conclusie: op basis van de resultaten van dit onderzoek, kan er geconstateerd worden dat de respondenten bereid zijn te participeren bij aspecten binnen het zorg- en revalidatieproces zoals: het geven van eten en drinken, oefeningen uit het oefenboek, helpen bij het wassen, aankleden en mondverzorging, helpen bij mobiliseren, helpen bij de toiletgang en helpen bij ontspanningsactiviteiten. Niet alle respondenten willen bij alle aspecten van het zorg- en revalidatie proces helpen. Dit is afhankelijk van de persoonlijke motivaties en voorkeuren, zoals: bereikbaarheid, afhankelijkheid van zorgzwaarte en intimiteit. Dit inzicht komt wederom overeen met het voorgaande onderzoek van Spek, Hoekstra en Steenredeker (Spek, Hoekstra, & Steenredeker, 2012).

Deelvraag 3

Welke behoeften heeft de mantelzorger en aan welke voorwaarden moet worden voldaan voordat ze deelnemen aan de zorg ondersteunende taken bij het zorg- en revalidatie proces van de zorgvrager?

Conclusie: uit dit onderzoek blijkt dat een aantal van de respondenten behoefte hebben aan juiste instructies, informatie over het ziektebeeld, achtergrond informatie over behandeling en benodigdheden om te helpen bij het zorg- en revalidatieproces van de zorgvrager. Enkele respondenten hadden niet voldoende inzicht in hun behoeften bij de participatie in het zorg- en revalidatieproces. Dit is een gevolg van onwetendheid en de nieuwe situatie waarin zij zich bevinden.

Deze conclusie sluit aan bij de resultaten uit het onderzoek van (Brink, Heijstek, & Hordijk, 2012). Dit onderzoek doet aanbevelingen aan leidinggevend en coördinatoren in het ziekenhuis. Hierbij gaat het om: richtlijnen en duidelijke afspraken met daarbij goede samenwerking tussen disciplines. Deze aanbevelingen sluiten aan bij de behoeften van de mantelzorgers die geparticipeerd hebben in het huidige onderzoek.

Deelvraag 4

Welke belemmeringen spelen een rol bij mantelzorgers die bereid zijn om te helpen bij het zorg- en revalidatieproces?

Conclusie: het merendeel van de respondenten geeft aan als belemmerende factor, bij het helpen binnen het zorg- en revalidatieproces, dat het lastig is dat de familie dicht bij de patiënt staat. Zij geven aan dat het emotioneel zwaar is. Dit omdat je dicht bij de verzorging staat en daarmee de afhankelijkheid van het familielid onder ogen ziet. Ook een aantal respondenten geeft aan niets belemmerend of moeilijk te vinden, dit komt omdat ze werkervaring in de zorg hebben. Dit inzicht is niet eerder vermeld in literatuur of voorgaand onderzoek.

Deelvraag 5

Wat verwacht de mantelzorger van de verpleegkundige voordat ze deelnemen aan zorg ondersteunende taken bij het zorg- en revalidatieproces van de zorgvrager?

Conclusie: de meest voorkomende verwachting van de mantelzorger ten opzichte van de verpleegkundige is dat zij goede instructies krijgen, alvorens zij participeren in het zorg- en revalidatie proces. Daarnaast geeft ook een aantal respondenten aan dat zij goede begeleiding en goede communicatie tussen disciplines verwachten. Dit inzicht is niet eerder vermeld in literatuur of voorgaand onderzoek.

5.2 Centrale vraag

Is de mantelzorger bereid en op welke wijze heeft de mantelzorger hulp en ondersteuning nodig van de verpleegkundige om hulp te bieden bij het zorg- en revalidatieproces van een patiënt op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht?

Op basis van de antwoorden op de deelvragen kan de centrale onderzoeksvraag als volgt beantwoord worden: alle respondenten zijn bereid om te participeren bij het zorg- en revalidatie proces van hun familie lid. De persoonlijke motieven en de vorm van participatie verschillen per persoon. Dit komt overeen met de conclusie uit het onderzoek van Spek, Hoekstra en Steen Redeker (2012). Respondenten willen bij uiteenlopende werkzaamheden participeren. Echter, de bereidheid om te helpen bij toiletgang, het helpen bij het wassen, aankleden en mondverzorging liggen gevoelig. Hierbij spelen onderwerpen als intimiteit en privacy een grote rol, dit lijkt afhankelijk van de persoonlijke voorkeuren van familie. Dit lijkt echter niet afhankelijk van de relatie tussen mantelzorger en patiënt. Daarnaast hebben respondenten behoefte aan goede instructies, de juiste benodigdheden en achtergrond informatie over de behandeling en het ziektebeeld. Ten slotte verwachten respondenten, goede begeleiding en goede communicatie tussen de verschillende disciplines.

5.3 Discussie

In deze paragraaf wordt het onderzoek bediscussieerd. Allereerst wordt ingegaan op de gehanteerde methodiek. Sterke en zwakke punten worden beschreven. Vervolgens wordt ingegaan op de inhoud van de onderzoeksresultaten. De resultaten die voort vloeien uit dit onderzoek zijn naar onze mening relevant en dragen bij aan de participatie mantelzorg in het ziekenhuis, hiermee kan de kwaliteit van

zorg verhoogd worden, omdat er eerder gestart kan worden met de revalidatie en daardoor groter kans op herstel mogelijk is (Stroke unit trialists collaboration, 1997).

5.3.1 Methode

Allereerst is de inhoud en opzet van onderzoek nadrukkelijk gerelateerd aan een uitgebreide literatuurverkenning. De wijze waarop de gegevens zijn verzameld is voor dit onderzoek de juiste manier geweest om de doelgroep te benaderen, want je kiest voor een interview als je meningen of gevoelens wilt achterhalen, je kiest ook voor een interview als het onderwerp gevoelig ligt, en er vertrouwen in de onderzoeker nodig is (Bil, 2011). Er zijn geen onbruikbare interviews afgenomen. Door gebruik te maken van semigestructureerde interviews hadden de onderzoekers de mogelijkheid om bij onduidelijkheden door te vragen. De onderzoekresultaten die voortvloeien uit dit onderzoek zijn niet generaliseerbaar over de totale populatie van mantelzorgers die participeren bij het zorg- en revalidatie van hun familie lid in het ziekenhuis in Nederland. Omdat dit onderzoek een kleinschalig onderzoek betrof in een bepaalde periode op één locatie. Deze resultaten kunnen wel inzicht geven in de behoeften van mantelzorgers van patiënten die in het UMC Utrecht opgenomen zijn. Tijdens het afnemen van de interviews, realiseerden de onderzoekers zich dat de vragen van de interviews anders gesteld hadden kunnen worden, waardoor de respondenten beter hun behoeften en wensen per aspect binnen de ADL konden motiveren. Nu werden deze vragen in het algemeen gesteld, waardoor er minder specifieke antwoorden werden gegeven.

5.3.2 Resultaten

Dit onderzoek geeft een goed antwoord op de centrale onderzoeksvraag, door heldere resultaten die verkregen zijn door interviews met de respondenten. De respons op dit onderzoek was hoog. Bijna alle familieleden die binnen de inclusie criteria vielen, waren bereid mee te werken aan dit onderzoek. 3 benaderde familieleden waren echter niet bereid mee te werken aan dit onderzoek. De reden hiervoor was, dat het familie lid kort ervoor was opgenomen, en er sprake was van emotionaliteit. Dit onderzoek geeft een overzicht weer van onder andere de behoeften en voorwaarden die respondenten hebben alvorens zij participeren in het zorg- en revalidatie proces van hun familielid.

Voorafgaand aan de data analyse verwachtten de onderzoekers dat er verschillen zouden zijn in de mate van participatie in het zorg- en revalidatie proces wat betreft de relaties tussen mantelzorger en patiënt. Dit is echter niet het geval, omdat dit totaal afhankelijk is van persoonlijke voorkeuren en motieven van de respondenten. Hierover kunnen geen uitspraken gedaan worden.

De resultaten van dit onderzoek zijn niet te generaliseren over alle nationaliteiten, religies, andere etnische groeperingen of andere patiënten categorieën. In dit onderzoek hebben alleen respondenten van Nederlandse afkomst geparticipeerd. Met deze resultaten kan dus niets gezegd worden over de behoeften van mensen met een andere etniciteit.

5.4 Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden door de onderzoekers aanbevelingen beschreven voor het vervolg aangaande de participatie van de mantelzorger binnen het zorg- en revalidatie proces op de afdeling cerebrovasculaire ziekten in het UMC Utrecht.

5.4.1 Micro niveau

Aanbeveling 1: In dit onderzoek is met name gekeken naar de rol en behoeften van mantelzorgers ten aanzien van participatie in het zorg- en revalidatie proces. Echter verdient het de aanbeveling om ook de behoeften en voorwaarden van met name de verpleegkundigen en andere disciplines zoals artsen, neurologen, revalidatie artsen, fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten en psychologen te onderzoeken. Dit is een voorwaarde voor een succesvolle samenwerking tussen verpleegkundigen en mantelzorgers ten behoeve van het zorg- en revalidatie proces van de patiënt op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht. De participatie van de mantelzorger binnen het zorg- en

revalidatie proces is alleen mogelijk wanneer alle disciplines met de mantelzorger kunnen samenwerken.

Aanbeveling 2: Binnen de respondenten populatie van dit onderzoek bevonden zich geen mensen met een andere etniciteit. Het verdient dan ook de aanbeveling om hier vervolgonderzoek naar te doen. Zodat er transparantie ontstaat ten aanzien van de bereidheid, mogelijkheden, wensen, behoeften en voorwaarden van de gehele mantelzorg populatie op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht.

5.4.2 Meso niveau

Aanbeveling 3: Alvorens een mantelzorger überhaupt kan participeren in het zorg- en revalidatie proces van hun familielid in het ziekenhuis, dient deze mantelzorger te beschikken over voldoende achtergrond informatie, waarmee hij/zij capabel is om de juiste zorg ondersteunende taken te kunnen verrichten. Hiervoor moet een informatiepakket of introductie, aangepast aan de wensen van de mantelzorger, bij de opname van een nieuwe patiënt beschikbaar zijn. Dit zal opgenomen moeten worden in het beleidsplan van de afdeling CVZ in het UMC Utrecht.

Aanbeveling 4: Uit het voorgaande onderzoek van (Spek, Hoekstra, & Steenredeker, 2012), staat als aanbeveling geschreven dat er een pilot moet worden gehouden. Dit onderzoek ondersteunt deze aanbeveling. Voordat deze pilot wordt gestart, verdient het de aanbeveling om mantelzorgparticipatie te integreren binnen het bestaande beleid van de afdeling. Hiermee wordt duidelijkheid gegeven in het proces van participatie van mantelzorg op de afdeling CVZ in het UMC Utrecht. Na de pilot kan dit beleid geoptimaliseerd worden door middel van ervaringen uit de pilot.

Bibliografie

- Baarda, D. (2009). *Dit is onderzoek!* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Baarda, D., Goede, D. d., & Teunissen, D. (2009). *Basisboek Kwalitatief onderzoek*. Groningen/houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Bakker, E., & Buuren, H. v. (2009). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers bv.
- Bargpeter, K., Beeftink, S., & Willems, J. (2004). *Mantelzorg, onze zorg?* Zwolle.
- Beers, M. (2005). *Merck Manual Online Medisch Handboek*. Opgehaald van Merck Manual Online Medisch Handboek: <http://www.merckmanual.nl/mmhenl/sec06/ch086/ch086a.html>
- Beers, M. (2008). *Merck Manual Leeftijd en Gezondheid*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Berg, M. d., Stegehuis, Y., Tensen, I., & Verdouw, I. (2002). *Niet zomaar ADL-lijst... Achtergrond ADL-lijst*. Amsterdam: Hoge school van Amsterdam & revalidatiecentrum Blixembosch.
- Bil, P. d. (2011). *Onderzoek in 15 stappen*. Den Haag: Uitgeverij Nelissen.
- Boltz, M. (2012). *Assessing family preferences for participation in care in hospitalized older adults*. new york.
- Brink, M. v., Heijstek, L., & Hordijk, L. (2012). *Mantelzorg kracht of last? Onderzoek naar mantelzorgondersteuning in het ziekenhuis*. Ede.
- Buijsen, H., & Adriaansen, M. (2005). *Hulpverlening aan mantelzorgers, een leerboek voor verpleegkundigen*. Amsterdam: Boom.
- Carpenito-Moyet, L. (2012). *Zakboek verpleegkundige diagnoses*. Groningen: Noordhoff Uitgevers bv.
- Dale, V. (2014). *Van Dale groot woorden boek der nederlandse taal*. Van Dale.
- Dalemans, R. (2011). *Powerpint: integratie van familie inafasietherapie: een stand van zaken. Mijn partner heeft een chronische communicatiestoornis*. Verkeren van: www.afasie.nl.
- Eilander. (2012). *Familieparticipatie bij Vroege Intensieve Neurorevalidatie*. In O. Gershuni, M. Schoenmakers, E. Sikorska, & M. Smolders. Eindhoven : Fontys Hogeschool Eindhoven.
- Gershuni, O., Schoenmakers, M., Sikorska, E., & Smolders, M. (2012). *Familieparticipatie bij Vroege Intensieve Neurorevalidatie*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Verpleegkunde.
- Gershuni, O., Schoenmakers, M., Sikorska, E., & Smolders, M. (2012). *Familieparticipatie bij Vroege Intensieve Neurorevalidatie*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Verpleegkunde.
- Habets, H. (2013). *Nurse Academy*. Opgehaald van Nurse Academy: http://www.nurseacademy.nl/tijdschrift/tijdschrift_artikel/t/familieparticipatie_bij_opname_van_kwetsbare_ouderen
- Hattinga Verschure, J. (1972). *De uitvinder van mantelzorg*.
- Hattinga Verschure, J. (2008). *portretten van mantelzorgers*. In S. Kooiker, & A. d. Boer. Den Haag: Sociaal cultureel planbureau.
- Hoevenaar, M. (2005). *De positie van mantelzorgers binnen verpleeg- en verzorgingshuizen*. Den Haag: Regionaal Patienten Platform Den Haag e.o.
- Jansen, M., & Duijnste, M. (2009). *Praten over morele problemen. Tijdschrift voor Verpleegkundigen. Nummer 6 pg. 40-45*.
- Jong. (2013). *Zorg voor Beter*. Vilans. Verkeren van: www.vilans.nl.
- Jong, Y. (2013). *Zorg voor Beter*. Vilans. Verkeren van: www.vilans.nl.
- Jong, Y. d. (2013, oktober 18). *Vilans*. Opgehaald van Vilans: <http://www.vilans.nl/Pub/Informatiecentrum/Informatiecentrum-participatie/Informatiecentrum-participatie-Factoren-die-familieparticipatie-in-de-weg-staan.html>
- Kleijn, M. (2009). *Familieparticipatie in Florence Duinstede*. verkregen van: www.transmuralezorg.nl.
- Kluijver, B. (2012, augustus 9). *Nursing*. Opgehaald van Nursing: <http://www.nursing.nl/Verpleegkundigen/Nieuws/2012/8/Familieparticipatie-geen-bezuinigingsmaatregel-NURS008112W/>
- Knipscheer, K. (2004). *Dilemma's in de mantelzorg*. Utrecht: NIZW.

- Kwakkel, G., Peppen, R., Cup, E., Kalf, J., & Fasotti, L. (2006). *Handboek cerebrovasculaire aandoeningen; Revalidatie na een beroerte*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Lambregts, J., & Grotendorst, A. (2012). *Leren van de toekomst*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Maathuis, R., Storm, M., Visser-Meily, A., Zinger, D., & Keulen, J. v. (2012). *Zelf oefenen na een beroerte (CVA)*. Utrecht: Europroducer, 4e Herziene druk.
- Mark H. Beers, S. B. (2005). *Medisch Handboek Merckmanual*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- McCloskey, J., & Bulechek, G. (2002). *Verpleegkundige interventies*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Merkus, H. (2011). *NANDA verpleegkundige diagnoses en classificaties*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Mezzo. (2008). *Manifest van de mantelzorger*. Bunnik: Mezzo.
- Middelkoop, M., & Vegte, H. v. (2011). *FamilieParticipatie*. Ede: Acedemie Gezondheidszorg Christelijke Hogeschool Ede.
- Norschoten. (2011, juli). *Norschoten*. Opgehaald van Norschoten: www.norschoten.nl/uploads/.../conceptbeleidjuli2013mantelzorg.pdf
- Peters, L., Mensvoort, V., Mahnin, S., & Bovend'Eerd, A. (2008). *schriftelijke verantwoording. samenspel met de praktijk, mogelijkheden tot het introduceren van mantelzorgparticipatie*. Eindhoven: Fontys hogescholen in samenwerking met Laurentius ziekenhuis Roermond.
- Rijksoverheid, N. (2014, februari 4). www.rijksoverheid.nl. Opgehaald van www.rijksoverheid.nl: http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg?utm_campaign=sea-t-gezondheid_en_zorg-a-mantelzorg&utm_term=%2Bmantelzorg&gclid=Clef54ipsrwCFU7HtAodbxEA_A
- Schuurmans, P., Lambregts, D., Projectgroep V&V 2020, & Grotendorst, D. (2012). *V&V 2020 Deel 3 Beroepsprofiel verpleegkundige*. Utrecht.
- Sociaal Cultureel Planbureau. (2009). *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.
- Spek, C. v., Hoekstra, J., & Steenredeker, H. (2012). *De mantelzorger betrekken in het ziekenhuis*. Utrecht, UMCU: auteurs zelf.
- Stanton, S., Jongbloed, L., & Fousek, B. (1993). *Family adaptation to altered roles following a stroke*. CJOT.
- Stapel, J., & Keukens, R. (2004). *Sociologie voor gezondheidszorg en verpleegkunde*. Houten: BohnStafleu van Loghum.
- Stroke unit trialists collaboration*. (1997). cochrane database syst rev.
- Timmermans, M. (2003). *Mantelzorg. over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau. Verkeren van: www.scp.nl.
- UMC Utrecht. (2006-2014, februari 2). www.umcutrecht.nl. Opgehaald van www.umcutrecht.nl: <http://www.umcutrecht.nl/zorg/patienten/specialismen/K/klinische-neurofysiologie/>
- Verberk, F., & Kuiper, M. d. (2006). *Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model*. Gorcum bv.
- Verhoeven, N. (2010). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag: Boom Lemma.
- Vermeer, S. (2014, februari 3). *rijnstate*. Opgehaald van rijnstate: <http://www.rijnstate.nl/web/Aandoeningen-en-Behandelingen/Beroerte-CVATIA/Intensief-oefenen-na-een-beroerte-2.htm>
- Visser, G. (2004). *De rol en behoeften van mantelzorgers in de laatste levensfase*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Vogels, E., Hendriks, H., Baar, M. v., Dekker, J., Hopman-rock, M., Oostendorp, R., . . . Verhoef, J. (2004). *KNGF-richtlijn beroerte*. Amersfoort: Drukkerij de gans. Opgehaald van fysionet-evidencebased.nl.
- Wate, D., & Langton-Hewer, R. (1989). *Rehabilitation after stroke*. Amsterdam: Elseviers Science Publishers.
- Weijnen, p. A.-W. (2012). *Prisma woordenboek Nederlands*. Utrecht: Uitgeverij het Spectrum.

- Willems, M. (2011). Oefengids voor intensieve revalidatie na een beroerte. *Revalidatie Magazine* , 16-17.
- Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H., & Wilken, J. (2010). *communicatie bij hersenletsel, begrijpen we elkaar?* Houten: bohnStafleu van Loghum.

Bijlage

Bijlage 1:	Interview
Bijlage 2:	Logboek/tijdschema
Bijlage 3:	Data-analyse

Bijlage 1: Interview

Inleiding interview

Wij zijn HBO-verpleegkunde studenten en doen onderzoek naar de behoeften van de mantelzorger bij het zorg- en revalidatieproces op de afdeling cerebrovasculaire ziekten binnen het Universitair Medisch Centrum Utrecht. De afdeling CVZ wil graag inzicht krijgen in de behoefte van de mantelzorger. Daarom zouden wij u graag hierover een paar vragen willen stellen. Bent u bereid om mee te werken aan het onderzoek?

Het interview zal als volgt verlopen. Eén van ons zal de vragen stellen. De ander observeert het interview in kader van de betrouwbaarheid van het onderzoek. Het interview zal opgenomen worden zodat wij betrouwbare resultaten kunnen publiceren.

Interview ten behoeve van onderzoek naar mantelzorg bij het zorg- en revalidatieproces op de afdeling CVZ in het UMCU:

Deelname aan dit onderzoek is op vrijwillige basis. Gegevens die voortvloeien uit dit onderzoek worden geanonimiseerd, vanwege privacy redenen van familie.

Gegevens geïnterviewde:

☐ Man ☐ Vrouw

Geboortejaar:

Relatie:

Werk:

1. Heeft u ervaring in het verlenen van mantelzorg?

.....
.....
.....
.....

- a. Zo ja, kunt u dit toelichten?

.....
.....

2. Wilt u mee helpen bij het zorg- revalidatieproces van uw familielid? Ja/nee

(Hierbij moet u denken aan, onderstaande aspecten)

- a. Eten en drinken

wel/niet

- Waarom wel/waarom niet?

.....
.....
.....
.....

- b. Oefenen uit het oefenboek

wel/niet

- Waarom wel/waarom niet?

.....
.....
.....
.....

c. Wassen, aankleden en mondverzorging

wel/niet

- Waarom wel/waarom niet?

.....

.....

.....

.....

d. Mobiliseren (denk hierbij aan: in en uit bed helpen, helpen met lopen, rondje wandelen op de gang).

wel/niet

- Waarom wel/waarom niet?

.....

.....

.....

.....

e. Toiletgang

wel/niet

- Waarom wel/waarom niet?

.....

.....

.....

.....

f. Ontspanning (spelletje, krantlezen, kaarten bekijken etc).

wel/niet

- Waarom wel/waarom niet?

.....

.....

.....

.....

3. Wat denkt u, bij deze activiteiten nodig te hebben?

.....

.....

.....

.....

4. Wat lijkt u moeilijk bij deze activiteit(en)?

.....

.....

.....

.....

5. Waar zou u nog meer over willen weten?

.....

.....

.....

.....

6. Wat verwacht u van de verpleegkundige?

.....

.....

.....

.....

Hartelijk dank voor de medewerking.

Bijlage 2: Logboek/tijdschema

Datum	Inhoud	Aanwezigen
september 2013	Introductie College afstudeeronderzoek. + samenstelling projectgroep	Hilleane Kuiers Helmich de Bode
30 oktober 2013	Voorbespreking en kennismaking begeleidend docent	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Anita Zandbergen
30 oktober 2013	Kennismakingsgesprek opdrachtgevers	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Anita Zandbergen Maud Pellen Marloes Koedam
16 januari 2014	Eerste concept onderzoeksplan	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Anita Zandbergen Maud Pellen Marloes Koedam
3 februari 2014	Gesprek onderzoeksplan	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Anita Zandbergen
25 februari 2014	2 ^e gesprek onderzoeksplan	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Anita Zandbergen
10 maart 2014	Plan bij 2 ^e beoordelaar	Anita Zandbergen Annemieke Schep
11 maart 2014	3 ^e gesprek onderzoeksplan	Hilleane Kuiers Anita Zandbergen
20 maart 2014	Vorbereidend gesprek data verzameling	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Maud Pellen Marloes Koedam
7 april 2014	Onderzoeksplan definitief	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Anita Zandbergen Maud Pellen Marloes Koedam
24 maart t/m 20 april 2014	Data verzameling + transcriberen	Hilleane Kuiers Helmich de Bode
21 april t/m 7 mei 2014	Concept verslag geschreven	Hilleane Kuiers Helmich de Bode
24 april 2014	Gesprek data analyse	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Anita Zandbergen
7 mei 2014	1 ^e concept verslag ingeleverd	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Anita Zandbergen
3 juni 2014	Onderzoek presentatie	Hilleane Kuiers Helmich de Bode Anita Zandbergen Maud Pellen Marloes Koedam

Bijlage 3: Data analyse

1. Mantelzorgervaring	Frequentie	Code
Wel ervaring	xxxxx xxxxx x	1.1/2.1/6.1/8.1/9.1/11.1/12.1/16.1/17.1/18.1/19.1
Geen ervaring	xxxxx xxx	3.1/4.1/5.1/7.1/10.1/13.1/14.1/15.1

2. Toelichting mantelzorgervaring	Frequentie	Code
Baan in gezondheidszorg	xxxxx	1.2/8.2/12.2/17.2/18.2
Zorg in directe omgeving	xxxxx xxxx	1.2/7.2/9.2/11.2/12.2/16.2/17.2/18.2/19.2
Assistentie mantelzorger	x	6.2

3. Bereidheid ondersteuning zorg- en revalidatieproces	Frequentie	Code
Wel helpen	xxxxx xxxxx xxxxx xxxx	1.3 t/m 19.3
Niet helpen	-	

3a. Motivatie bereidheid ondersteuning zorg- en revalidatie proces	Frequentie	Code
Tijdsafhankelijk	xx	2.3/15.3
Werkafhankelijk	xx	2.3/15.3
Mits gewenst door patiënt	x	1.3
Gezinsafhankelijk	xx	2.3/8.3
Herstel bevorderend	xx	3.3/19.3
Wanneer nodig	x	4.3
Mits bereikbaar	xxxx	5.3/8.3/16.3/19.3
Noodzaak	xx	6.3/19.3
Vanzelfsprekendheid	xx	11.3/
Naast liefste	x	11.3
Betrokkenheid	x	18.3

4. Helpen bij eten en drinken	Frequentie	Code
Wel helpen	xxxxx xxxxx xxxxx xxxx	1.4 t/m 19.4
Niet helpen	-	

5 Motivatie helpen bij eten en drinken	Frequentie	Code
Zekerheid voedselinname	x	2.5
Vanzelfsprekendheid	xxxxx	1.5/3.5/4.5/6.5/9.5/16.5
Voldoende aandacht voedselinname	xx	2.5/13.5
Hulpafhankelijkheid	xxxx	3.5/4.5/9.5/11.5
Naast liefste	xxxxx xx	5.5/7.5/8.5/10.5/14.5/15.5/18.5
Huwelijksvoorwaarden	x	5.5
Geen eigen initiatief	x	6.5
Graag zelf doen	x	7.5
Onbegrensde bereidheid	xx	12.5/15.5

Tijdsafhankelijk	xxx	12.5/13.5
Belangrijke behoefte	xx	14.5/17.5
Proces zichtbaar	x	18.5
Wederkerigheidsprincipe	x	19.5

6. Helpen bij oefeningen uit het oefenboek	Frequentie	
Wel helpen	xxxxx xxxxx xxxxx xxxx	1.6 t/m 19.6
Niet helpen	-	

7. Motivatie helpen bij oefeningen uit het oefenboek.	Frequentie	Code
Onbegrensde bereidheid	xxxx	1.7/2.7/3.7/15.7
Huwelijksvoorwaarden	x	3.7
Naast liefde	xxxxx	3.7/4.7/7.7/10.7/16.7
Afhankelijkheid	xx	4.7/10.7
Herstel bevorderend	xxxxx x	1.7/5.7/8.7/15.7/16.7/18.7
Vertrouwen bij partner	x	6.7
Ondersteuning op maat	x	6.7
Motiveert patiënt	x	7.7
Tijdsgebrek verpleegkundige	x	9.7
Vanzelfsprekendheid	xxx	9.7/13.7/17.7
Mits toestemming patiënt	x	10.7
Wederkerigheidsprincipe	xx	11.7/14.7
Voorwaarde: mits begeleiding handelingen	xx	12.7/18.7
Proces zichtbaar	x	18.7
Snellere acceptatie	x	19.7

8. Helpen bij wassen, aankleden mondverzorging	Frequentie	Code
Wel helpen	xxxxx xxxxx xx	2.8/3.8/4.8/6.8/8.8/9.8/11.8/13.8/15.8/16.8/18.8/19.8
Niet helpen	xxxxx xx	1.8/5.8/7.8/10.8/12.8/14.8/17.8

9. A) Motivatie wel helpen bij wassen, aankleden mondverzorging	Frequentie	Code
Welzijnsbevordering	x	2.9/
Huwelijkse voorwaarden	x	3.9/
Professionals ontlasten	x	3.9/
Onbegrensde bereidheid	xx	4.9/15.9
Wel moeilijk	x	6.9
Fijn te helpen	xx	8.9/19.9
Vanzelfsprekendheid	xxx	8.9/9.9/18.9
Naast liefde	xx	9.9/16.9
Zelf bijdrage willen leveren	x	9.9

Wederkerigheidsprincipe	x	13.9
--------------------------------	---	------

9. B) Motivatie niet helpen bij wassen, aankleden mondverzorging	Frequentie	Code
Bij uiterste nood	x	1.9/
Geen prettig gevoel	xx	1.9/14.9
Te intiem	xxx	5.9/7.9/10.9/
Overlaten aan professionals	xxxxx	5.9/7.9/10.9/12.9/17.9
i.v.m. zorgzwaarte niet haalbaar	xx	11.9/17.9

10. Helpen bij mobiliseren	Frequentie	Code
Wel helpen	xxxxxx xxxxxx xxxxxx xxx	1.10/2.10/3.10/4.10/5.10/6.10/7.10/8.10/9.10/10.10/12.10/13.10/14.10/15.10/16.10/17.10/18.10/19.10
Niet helpen	x	11.10

11. A) Motivatie wel helpen bij mobiliseren	Frequentie	Code
Herstelbevordering	xxxxxxxxxx	1.11/2.11/6.11/7.11/8.11/9.11/14.11/17.11/18.11/
Vanzelfsprekendheid	xxx	3.11/9.11/12.11
Naast liefde	xxx	4.11/10.11/13.11
Wederkerigheidsprincipe	x	4.11
Afhankelijk van lichamelijke conditie mantelzorger	x	5.11
Motiveert patiënt	x	7.11
Tijdsafhankelijk	xx	13.11/15.11/
Mits bereikbaarheid	x	16.11
Onbegrensde bereidheid	xx	16.11/17.11
Afhankelijk van zorgzwaarte patiënt	x	19.11

11. B) Motivatie niet helpen bij mobiliseren	Frequentie	Code
i.v.m. zorgzwaarte	x	11.11
Overlaten aan professionals	x	11.11

12. Helpen bij toiletgang	Frequentie	Code
Wel helpen	xxxxxx xxxxxx xxx	2.12/3.12/4.12/5.12/6.12/8.12/9.12/11.12/13.12/15.12/16.12/18.12/19.12
Niet helpen	xxxxxx x	1.12/7.12/10.12/12.12/14.12/17.12

13. A) Motivatie wel helpen bij toiletgang	Frequentie	Code
--	------------	------

Uiterste noodzaak	x	2.13
Geen prettig gevoel	x	2.13
Wederkerigheidsprincipe	xx	4.13/13.13
Huwelijksvoorwaarden	x	5.13
Vanzelfsprekendheid	xxx	5.13/9.13/18.13
Naasteliefde	xx	6.13/19.13
Werkervaring	xxxx	8.13/9.13/13.13/18.13
i.v.m. zorgzwaarte niet haalbaar	x	11.13
Onbegrensde bereidheid	xxx	15.13/16.13/19.13
Mits aanwezig	x	16.13

13. A) Motivatie niet helpen bij toiletgang	Frequentie	Code
Geen prettig gevoel	xx	1.13/14.13
Geen toestemming verpleging	x	3.13
Te intiem	xx	7.13/10.13/
Overlaten aan professionals	xxxx	7.13/10.13/12.13/17.13

14. Helpen bij ontspanning	Frequentie	Code
Wel helpen	xxxxxx xxxxxx xxxxxx xxxxx	1.3 t/m 19.3
Niet helpen	-	-

15. Motivatie helpen bij wel ontspanning	Frequentie	Code
Patiënt gebaad bij ontspanning	xx	1.15/11.15
Afwisseling	x	2.15
Onbegrensde bereidheid	xxxx	3.15/15.15/16.15/19.15
Herstel bevorderend	xx	4.15/8.15
Afleiding	xxxxxx	4.15/11.15/13.15/17.15/18.15
Afhankelijkheid	xx	5.15/6.15
Ondersteuning op maat	x	6.15
Quality time	xx	7.15/12.15
Vanzelfsprekend	xxxxxx	7.15/9.15/10.15/13.15/14.15
Zorgt voor gespreksstof	x	12.15
Mits aanwezig	x	16.15

16. Behoeften/voorwaarden mantelzorger	Frequentie	Code
Goede wil	x	1.16
Goede instructie	xxxxxx xx	1.16/7.16/12.16/13.16/17.16/18.16/19.16
Duidelijke grenzen	x	1.16
Benodigdheden	xxxx	2.16/4.16/14.16/19.16
Weinig i.v.m. goede conditie	x	3.16

patiënt		
Onwetendheid	x	5.16
Goed overleg	x	6.16
Voldoende rust	x	6.16
Betere conditie patiënt	x	8.16
Niet veel door werkervaring	x	9.16
Afspraken tijd en werkzaamheden	x	9.16
Goede overdracht van informatie	x	9.16
Aanwezigheid Fysiotherapeut	xx	10.16/18.16
Aanwezigheid Verpleegkundige	x	10.16
Samen ontspannen houden	x	11.16
Zelfvertrouwen	x	11.16
Achtergrond informatie ziektebeeld	xx	13.16/18.16
Tussenpersoon patiënt	x	13.16
Steun van familie	x	14.16
Tijd is voorwaarde	x	15.16
Goede gezondheid	x	16.16
Duidelijkheid	x	17.16
Tips en trucs verpleegkundige	x	18.16

17. Moeilijkheden mantelzorger	Frequentie	Code
Niets	xxxx	1.17/2.17/8.17/16.17
Niets i.v.m. werkervaring	xx	9.17/10.17
Onzekerheid juiste uitvoering	x	3.17
Onvoldoende professionaliteit	xx	3.17/7.17
Voorwaarde: instructies	xx	4.17/16.17
Zware inspanning	x	5.17
Samenwerking zorginstelling	x	6.17
Te snel willen	x	7.17
Ruggensteun	x	8.17
Voorwaarde: tijd	x	11.17
Gezin draaiend houden i.c.m. verlenen van zorg	x	11.17
Onwetendheid	xxx	12.17/15.17/17.17
Lastig dat het familie	xxxx	13.17/14.17/18.17/19.17
Terugval patiënt	x	15.17
Grenzen aangeven	x	16.17
Emotioneel zwaar	x	18.17
Tekort schieten bij zorgzwaarte	x	19.17

18. Behoeft informatie mantelzorger	Frequentie	Code
Goed overleg	x	1.18
Achtergrondinformatie ziektebeeld	xxxxx	1.18/6.18/7.18/12.18/18.18
Achtergrondinformatie gestelde doelen	x	1.18
Achtergrond informatie oefenboek	X	2.18
Achtergrond informatie werkzaamheden	x	3.18
Onwetendheid	xxx	5.18/8.18/10.18
Betrokkenheid bij voortgang	x	4.18
Invloed op genezingsproces	x	4.18
Gang van zaken afdeling	x	6.18
Geen behoefte	x	9.18
Persoonlijke psychische ondersteuning.	x	11.18
Aanwezigheid extra hulp	x	11.18
Proces bij afwezigheid.	x	13.18
Achtergrondinformatie behandeling	xx	14.18/19.18
Informatie over ontslag	x	15.18
Aanwezigheidsplicht	x	16.18
Duidelijkheid over beschikbaarheid	x	17.18
Verwachtingen t.o.v. vpk	x	17.18

19. Verwachtingen van mantelzorger t.o.v. vpk.	Frequentie	Code
Begeleiding	xxxx	1.19/4.19/11.19/18.19
Coaching	x	1.19
Initiatief	x	2.19
Duidelijk werkzaamheden	xx	2.19/17.19
Hulp en bijstand medische zaken	x	3.19
Overleg	x	3.19/17.19
Instructies	xxxxx xx	4.19/8.19/10.19/12.19/15.19/16.19/19.19
Bereikbaar zijn	xxxx	4.19/11.19/16.19/18.19
Openstaan voor vragen	x	4.19
Goede houding	x	5.19
Goede uitleg	xxxx	6.19/7.19/11.19/14.19
Geduld	x	7.19
Goede zorg geven	xxx	8.19/14.19/19.19
Goede afspraken.	x	9.19
Goede communicatie tussen disciplines	xxx	9.19/13.19/19.19

Steun	xx	10.19/19.19
Initiatief vanuit vpk.	x	13.19
Respect	x	17.19
Informatie voorziening	x	18.19