

Een CVA is ook een familieziekte!

(Visser- Melly et al., 2006)

Een onderzoek naar de behoefte aan PMST bij psychosociale problemen tijdens en/of na het revalidatieproces bij jonge gezinnen waarbij een ouder getroffen is door een CVA.



Naam: Elian Doze
Begeleider: Luuk Sietsma
Beoordelaar: Thomas Scheewe
Datum: 07-05-2014

Voorwoord

Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen van de opleiding Psychomotorische Therapie aan Christelijke Hogeschool Windesheim te Zwolle.

Tijdens mijn eindstage bij revalidatiecentrum 'de Hoogstraat' te Utrecht heb ik gewerkt met mensen met een niet aangeboren hersenletsel. Hier kwam ik ook veel cerebrovasculair accident (CVA) patiënten tegen met jonge gezinnen. Dit onderzoek is toegespitst op kinderen met een leeftijd tussen de negen en zeventien jaar oud. Door een aantal situaties die ik tijdens mijn eindstage ben tegengekomen werd mijn interesse gewekt voor het gezinsfunctioneren nadat één van de ouders getroffen is door een CVA. Tijdens mijn stageperiode had ik een man in dagbehandeling die erg veel moeite had met zijn 'veranderde' thuissituatie, voornamelijk in de omgang met zijn jongste dochter. Deze man ervoer hier zo veel last van dat ik stil stond bij de invloed van een CVA op het gezin en hoe zij als systeem daarin begeleidt worden tijdens de revalidatieperiode. Vanuit deze gedachten is het idee van dit afstudeeronderzoek ontstaan.

Ik wil graag van deze gelegenheid gebruik maken om de mensen die hun medewerking hebben verleend aan de totstandkoming van dit afstudeeronderzoek, te bedanken. Verder zou ik alle mensen die hebben deelgenomen aan mijn onderzoek willen bedanken voor hun tijd en moeite.

Summary

This bachelorthesis focuses on the needs of a family- centred approach of young families affected by a stroke with psychosocial problems. In this purpose young families means: families with children in the age of nine till seventeen years old. The patient is still the central point of the rehabilitation, while the other familymembers also have to deal with the effects of a stroke. The period after rehabilitation is the heaviest because the family and patient realize that there is no recovery anymore and there whole life has been changed. The invisible effects like character and personality changes and cognitive effects become more clear. The first question of this research: Have young families with a parent affected by a stroke, psychosocial problems? The researcher of this thesis first did literature research to find this out. The second question: If there are psychosocial problems, what kind of counseling did they receive? And the final question: What can be the addition of Psycho Motor System Therapy (PMST) for these families with psychosocial problems? These questions are answered by four families by doing semi- structured interviews. The results of these interviews are worked out with the labelingmethod of data analysis from Baarda et al., (2005) kwalitative research. The literature research and the interviews showed that there are actually psychosocial problems in families affected by a stroke. Three of the four families which are interviewed confirm this. They also wished to have more help by these problems, to know better how to deal with this new situation. The results about psychosocial problems from the literature research and the interviews are combined and linked to the seven PMT themes. This shows the potential addition of PMST by the psychosocial problems in families with young children who are affected by a stroke. The conclusion of this thesis is: It's necessary to offer these young families more help by their psychosocial problems in the period from the end of the rehabilitation to the beginning of the chronic phase. The researcher of this bachelorthesis recommends PMST for these families because of the experiential and nonverbal way of working. For these families PMST can be a good option to learn how to deal with the new situation and their psychosocial problems.

Inhoudsopgave

Voorwoord

Summary

1. Inleiding

1.1 Aanleiding van het onderzoek.....	4
1.2 Probleemstelling, doelstelling en vraagstelling.....	6
1.3 Leeswijzer.....	7

2. Theoretisch kader

2.1 Wat is een CVA.....	8
2.1.1 Definitie, oorzaak en gevolgen voor het gezin.....	8
2.2 Behandelfasen CVA.....	9
2.2.1 Revalidatiefase en chronische fase.....	9
2.3 Psychosociale problemen.....	9
2.3.1 Veel voorkomende problemen binnen het gezin.....	9
2.3.2 Welke begeleiding is er nu m.b.t. psychosociale problemen en het gezin.....	10

3. Methode

3.1 Literatuuronderzoek.....	11
3.1.1 Trefwoorden.....	11
3.1.2 Zoekstrategie.....	11
3.1.3 Dataverzameling en analyse.....	11
3.2 Praktijkonderzoek.....	12
3.2.1 Onderzoeksinstrument.....	12
3.2.2 Respondenten.....	12
3.2.3 Dataverzameling, analyse en dataverwerking.....	13

4. Systeem en Psychomotorische therapie

4.1 Wat is psychomotorische therapie/systeemtherapie.....	14
4.2 Bijdrage van PMST voor het gezin.....	15

5. Resultaten

5.1 Resultaten literatuuronderzoek.....	16
5.2 Resultaten praktijkonderzoek.....	16
5.2.1 Analyse van de interviews.....	17
5.3 Koppeling literatuur- en praktijkresultaten.....	18

6. Conclusie..... 19

7. Discussie..... 22

8. Aanbevelingen..... 23

9. Literatuurlijst..... 24

10. Bijlagen..... 27

1. Inleiding

1.1 De aanleiding van het onderzoek

Per jaar worden bijna 47.000 personen getroffen door een cerebrovasculair accident (CVA). Dat zijn volgens de hartstichting 126 mensen per dag. Een CVA heeft grote gevolgen voor zowel patiënt als voor diens naaste betrokkenen; partner en kinderen (Van Heugten, Groet & Stolker, 2003). Van Heugten en collega's (2003) geven aan dat er in de bestaande richtlijnen voor revalidatie na een beroerte tot 2003 te weinig aandacht aan de cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van een beroerte is besteed. Uit onderzoek van Visser-Meily, Post, Schepers & Lindeman (2005b) blijkt dat 42% van de patiënten cognitieve problemen als gevolg van het CVA had. Tijdens de revalidatie van CVA- patiënten wordt de meeste aandacht nog altijd besteed aan lichamelijk herstel terwijl de psychosociale problemen, met het oog op herstel op langere termijn en het veranderde gezinsfunctioneren, net zo belangrijk zijn. Er is weinig bekend over de invloed van psychosociale problemen na een CVA op het gezinsfunctioneren. Wel blijkt uit meerdere onderzoeken dat binnen het gezin van CVA- patiënten psychosociale problemen worden ervaren, tijdens en ook na de revalidatieperiode (Anderson, Linto & Stewart- Wynne, 1995; Hochstenbach, 1997; Van Heugten et al., 2003; Visser- Meily, 2006a; Visser- Meily, Post, Van de Port, Van Heugten & Van den Bos, 2008).

Een CVA heeft grote gevolgen voor de patiënt op lichamelijk, cognitief, emotioneel en psychische vlak (Wolters Gregório, Visser- Meily, Tan, Post & Van Heugten, 2011). Hochstenbach (1997) beschrijft in zijn artikel de meest voorkomende problemen: angsten, vereenzaming, relatieproblemen, cognitieve stoornissen, gedragsveranderingen en persoonlijkheidsveranderingen. De belangrijkste vijf klachten zijn: initiatief verlies, prikkelbaarheid, depressieve stemming, onverschilligheid en angstiger geworden. Deze klachten leiden tot psychosociaal disfunctioneren. Eenmaal thuis realiseren de patiënten dat ze afhankelijk zijn van anderen voor de dingen die eerst vanzelfsprekend gingen (Lutz, Young, Cox, Martz & Creasy, 2011). Uit het onderzoek van Lutz en collega's (2011) blijkt dat CVA- patiënten eenmaal thuis met gemengde gevoelens zitten: frustratie, boosheid, verdriet en verlies.

Partners van CVA- patiënten ervaren ook de veranderingen na een CVA en moeten hiermee leren omgaan. Visser- Meily (2006a) beschrijft in haar artikel dat er een toename van draaglast ontstaat en dat tegelijkertijd de draagkracht afneemt. Door de (blijvende) veranderingen op lichamelijk, cognitief, emotioneel en psychisch gebied rust er een zware last op de schouders van partners. De partners hebben niet genoeg tijd om zelf het trauma goed te verwerken, voelen zich geïsoleerd, ervaren depressieve klachten en voelen zich alleen en verlaten ten gevolge van verminderde sociale contacten. Ook zitten ze vol met gevoelens van zware verantwoordelijkheid, overbelasting en constante bezorgdheid om hun partner (Anderson et al., 1995; Lutz et al., 2011; Visser- Meily, 2006a). Partners worden vaak mantelzorgers en begrijpen nog niet goed welke rol ze moeten gaan vervullen en wat daar allemaal bij komt kijken. Hierdoor raken deze mantelzorgers vaak in een neerwaartse spiraal van psychische gezondheid en depressie (Berg, Palomaki, Lonnqvist, Lehtihalmes & Kaste, 2005; Lutz et al., 2011; Visser- Meily et al., 2005b; Visser- Meily, 2006a). Onderzoek van Willems, Boer- Fleischer, Schepers, Van de Port & Visser- Meily (2012) laat zien dat partners minder tevreden zijn met de harmonie in de relatie na een CVA en dat, door de veranderde relatie, het met partners in de jaren na de beroerte minder goed lijkt te gaan dan met de patiënten zelf. In het onderzoek rapporteren de partners een verminderde kwaliteit van leven en meer depressieve symptomen.

Voor kinderen van een CVA- patiënt is het vaak moeilijk te begrijpen wat er allemaal gaande is. Kinderen voelen de angst dat het weer kan gebeuren (Lawrence & Kinn, 2013). Kinderen merken dat er veel veranderd is, de ouder met een CVA is vaak vermoeid, beperkt in het ondernemen van leuke dingen en heeft veel verzorging en hulp nodig. Een studie van Visser- Meily, Post, Meijer, Van de Port, Maas & Lindeman (2005a) toont aan dat de helft van de kinderen van CVA- patiënten gedragsproblemen of depressieve gevoelens had bij de start van de klinische revalidatie. Kinderen lopen een groot risico op een verstoorde ontwikkeling. Op psychisch gebied spelen angst, verdriet, onmacht en boosheid een rol. Op relationeel gebied ondervinden zij hinder van de veranderde relaties binnen het gezin. Sociaal gezien veranderen de contacten met leeftijdgenoten en bestaat er een grote kans op sociaal isolement van het gezin aldus Visser- Meily et al., (2006a). Uit meerdere onderzoeken blijkt dat het opgroeien met een langdurig ziek familielid gevolgen heeft voor het psychische welzijn van kinderen (Van den Einde- Bus, Goldschmeding, Tielen, De Waart, & Van de Looij- Jansen, 2010; Visser- Meily et al., 2005a). Uit een studie van Visser- Meily et al., (2006a) blijkt ook dat 54% van de kinderen zes weken na het CVA gedrags- en stemmingsproblemen had. Na een jaar had nog steeds 29% van de kinderen problemen. Ook blijkt dat 40% van de ouders vond dat hun kinderen gedurende het eerste jaar na de CVA niet goed begeleid waren. Hulpverleners maar ook anderen (vrienden, burens) besteedden wel aandacht aan de

CVA- patiënt maar niet aan de gezinsleden. Daarbij komt uit het onderzoek van Visser- Meily en collega's (2006a) ook dat kinderen die opgroeien onder moeilijke omstandigheden zelden vragen om steun of hulp. Ook verstoord ouderschap kan invloed hebben op de kinderen maar ook op de rest van het gezin. Door de problemen van de CVA- patiënt zijn familieroutines veranderd, vaak afwezigheid van de ouder, gevoelens van depressie en stress en er kunnen conflicten tussen ouders maar ook conflicten tussen ouders en kinderen ontstaan (Visser- Meily et al., 2005a). De veranderde opvoederrol brengt dus ook een zware last met zich mee voor het hele gezin.

Vanuit het revalidatiecentrum krijgen deze gezinnen vooral begeleiding door de maatschappelijk werker en psycholoog. Er worden voor zowel kinder- als partner meeloopdagen georganiseerd (Luijkx, 2007). Na de revalidatiefase kunnen deze gezinnen begeleiding krijgen van de huisarts en er zijn af en toe nog gesprekken met de revalidatiearts. In hoeverre is deze begeleiding voldoende, worden hiermee de problemen opgelost op psychosociaal gebied binnen het gezin?

Om het hele gezin 'weer' te laten wennen aan de veranderde gezinssituatie zou meer betrokkenheid van het hele gezin bij de revalidatie een meerwaarde kunnen hebben. In de meeste gevallen is de maatschappelijk werker verantwoordelijk voor het gezinsfunctioneren. Door middel van gesprekken met het gezin wordt er gekeken welke behoeften er zijn en welke problemen zich voordoen binnen het gezin. Maar vaak blijkt dat kinderen niet komen opdagen, het nut er niet van in zien of dat ze geen behoefte hebben om een gesprek te voeren over hun functioneren nadat hun vader of moeder getroffen is door een CVA.

In de Psychomotorische Therapie (PMT) leren kinderen door gericht en spelend te bewegen diverse motorische ontwikkelingsmogelijkheden, vaardigheden en algemene leervoorwaarden om weer in de normale, spontane ontwikkelingsspiraal te komen (Simons et al., 2010). Bij volwassenen werkt dit ongeveer hetzelfde, op een ervaringsgerichte manier inzicht verkrijgen in gedrag en daar betekenis aan verlenen.

'Men leert al doende', Kinderen leren spelenderwijs, al bewegend ontwikkelen ze zich. Elk kind ontplooit zich op zijn manier, in zijn tempo (Simons, Rutten, Van der Heyden, & Verscheure, 2010).

"Men gaat ervan uit dat de mensen in de manier waarop zij bewegen, uiting geven aan stemmingen, gevoelens, gedachten, wensen, enzovoort "(Blom, 1994).

PMT is een vorm van hulpverlening met als doel te komen tot gedragsverandering en toename van zelfinzicht (Simons et al., 2010). De PMT richt zich juist niet op de woorden, maar op het ervaren en het handelen (het doen). "PMT is een behandelvorm voor mensen met psychische problematiek, waarbij op methodische wijze gebruik gemaakt wordt van interventies gericht op de lichaamsbeleving en het bewegingsgedrag"(Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie, 2009). Volgens De Lange (2010) wordt door het ervaringsgericht leren "doen" in beweging en spel bij de PMT, zowel het emotionele, relationele, cognitieve als het motorische brein aangesproken. Het letterlijk 'aan den lijve' ervaren van emoties, en de raakvlakken van bewegings-situaties aan het dagelijks leven, zonder dat men een rol hoeft te spelen is volgens Hekking & Fellingner (2011) het voordeel van de PMT. In de praktijk is gebleken dat de activiteiten herkenbaar en duidelijk zijn voor de cliënt omdat ze concreet zijn en gericht op het hier en nu (Hekking & Fellingner, 2011). Vanuit deze kennis van PMT, zou deze vorm van therapie een bijdrage kunnen leveren bij de psychosociale problemen van gezinnen getroffen door een CVA. De non-verbale en ervaringsgerichte aanpak is een andere vorm van begeleiding wat goed zou aansluiten bij de CVA- patiënt en zijn jonge gezin. Psychomotorische therapie staat bekend om het evidence based en het ervaringsgericht werken, ook bestaat er psychomotorische systeemtherapie (PMST), gericht op het hele gezin. Ook in de non-verbale interactie en het bewegingsgedrag worden problemen in gezinnen zichtbaar (Blom, 1994). Een CVA- patiënt kan onder andere problemen hebben in de interactie en communicatie doordat er cognitieve en spraakproblemen zijn ontstaan na het CVA hierdoor kan het erg lastig zijn om het gezin met verbale therapie te begeleiden. Daarom zou PMST op psychosociaal vlak mogelijk een uitkomst kunnen bieden voor deze gezinnen.

1.2 Probleemstelling, doelstelling en vraagstelling

Probleemstelling

Uit de aanleiding blijkt dat er psychosociale problemen ontstaan tijdens de revalidatieperiode in gezinnen met relatief jonge kinderen waarvan één van de ouders getroffen is door een CVA (Van Heugten et al., 2003; Van den Ende- Bus et al., 2010; Lutz et al., 2011; Visser- Meily et al., 2006a). Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de positieve effecten op het revalidatieproces wanneer gezinnen van CVA- patiënten meer betrokken worden. Wel geeft Visser- Meily (2004, 2005a, 2006a, 2006b) in verschillende onderzoeken aan dat er nog te weinig aandacht aan partner en kinderen van de patiënt wordt besteed en gezinsleden bevestigen dit beeld. In revalidatiecentra ligt de aandacht primair op het fysieke functioneren van de CVA- patiënt en wordt het gezin (te) weinig betrokken. De volgende vragen komen hieruit voort:

- Welke begeleiding krijgen jonge gezinnen getroffen door een CVA tijdens de revalidatieperiode bij psychosociale problemen?
- Hebben jonge gezinnen getroffen door een CVA behoefte aan meer begeleiding bij deze psychosociale problemen?
- Zou PMST een bijdrage kunnen leveren voor deze gezinnen en op welke manier?

Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is het aantonen van psychosociale problemen bij jonge gezinnen getroffen door een CVA en de behoefte aan meer begeleiding bij psychosociale problemen. Door de verschillende problemen die ontstaan na een CVA op lichamelijk, cognitief, psychisch en sociaal gebied verandert er veel binnen het gezinsfunctioneren. Vooral bij gezinnen met jonge kinderen komt er een zware last op de partner van de patiënt. De partner wordt vaak mantelzorger en neemt daarnaast ook de opvoederrol van zijn/haar partner over. Er verandert veel in het psychosociaal functioneren van het gezin en iedereen moet zijn plekje weer vinden. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat er nog niet voldoende begeleiding is voor deze psychosociale problemen (Van Heugten et al., 2003; Van den Ende- Bus et al., 2010; Visser- Meily et al., 2006a).

Psychomotorische systeemtherapie (PMST) zou een meerwaarde kunnen hebben voor deze jonge gezinnen met psychosociale problemen. Zoals in de inleiding al beschreven is, omschrijft De Lange (2010) dat bij PMT het emotionele, relationele, cognitieve en het motorische brein wordt aangesproken. Door middel van beweging en spel doet men nieuwe ervaringen op. Er wordt geoefend in een veilige therapeutische context (Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie, 2009). De jonge gezinnen getroffen door een CVA kunnen spelenderwijs weer wennen aan de veranderde situatie, inzicht krijgen in wat nog wel kan en daarbij leren om te gaan met de veranderde rollen binnen het gezin. Voordeel van de PMT is dat men emoties letterlijk 'aan den lijve' kan ervaren en dat bewegingssituaties raken aan het dagelijks leven, zonder dat men een rol hoeft te spelen. In de praktijk is gebleken dat de activiteiten herkenbaar en duidelijk zijn voor de cliënt omdat ze concreet zijn en gericht op het hier en nu (Hekking & Fellingier, 2011). Door de concrete ervaringen uit de therapie sessies, is het gedrag zeer herkenbaar. Dit gedrag wordt besproken met de betrokkenen uit het systeem om vervolgens de transfer naar het dagelijks leven te maken (Sturm, Muster & Van Assen, 2014). Voor cliënten zijn deze concrete voorbeelden en ervaringen erg belangrijk, zo kunnen ze de veranderingen en het geleerde direct toepassen in de thuissituatie. PMT kan een bijdrage leveren aan deze gezinnen voor een betere resocialisatie en re-integratie na een CVA.

In dit onderzoek wordt door middel van semi-gestructureerde interviews de behoefte aan begeleiding bij psychosociale problemen onderzocht. Daarnaast wordt er gekeken of Psychomotorische Systeemtherapie (PMST) een uitkomst zou kunnen zijn voor deze jonge gezinnen en op welke manier PMST zou kunnen bijdragen.

De uitkomsten van dit onderzoek kunnen een bijdrage leveren aan de toepasbaarheid van PMT in de revalidatie. Voor de beroepsvereniging: Nederlandse Vereniging Psychomotorische Therapie (NVPMT) zou dit onderzoek een toegevoegde waarde kunnen zijn voor het meer in beeld brengen van PMT in de revalidatie. Meer bekendheid over PMT kan leiden tot meer werkgelegenheid en de mogelijkheden om onderzoek te doen. Onderzoek is nodig om wetenschappelijk bewijs te verzamelen om de waarde van PMT aan te kunnen tonen.

Vraagstelling

Onderzoeksvraag:

1. Is er sprake van psychosociale problemen bij jonge gezinnen met een ouder getroffen door een CVA?
2. Indien er psychosociale problemen spelen, hoe ziet de begeleiding er nu uit? Wat kan de bijdrage van PMST zijn aan deze gezinnen met psychosociale problemen?

Deelvragen:

- Wat is een CVA? definitie, oorzaken, gevolgen voor het gezin
- Welke psychosociale problemen komen er voor binnen het systeem van CVA- patiënten en hun jonge gezinnen tijdens het einde van de revalidatiefase en het begin van de chronische fase?
- Welke psychosociale hulp/begeleiding aan gezinnen met een CVA- patiënt wordt er al geboden?
- Wat is PMT systeemtherapie?
- Is er een behoefte vanuit de gezinnen aan PMST?
- Wat kan de mogelijke bijdrage zijn van Psychomotorische Systeemtherapie in het begeleiden van deze gezinnen bij psychosociale problemen? Op welke manier zou PMST een toevoeging zijn voor de begeleiding van gezinnen met psychosociale problemen?

1.3 Leeswijzer

Dit verslag is als volgt opgebouwd: hoofdstuk twee bevat het theoretisch kader met onder andere; betekenis en uitleg over CVA, behandelfasen CVA en uitleg over de psychosociale problemen binnen het gezin. In hoofdstuk drie wordt ingegaan op de methode van literatuurstudie en wordt ook de methode van de praktijkstudie uitgebreid beschreven. In hoofdstuk vier wordt uitleg gegeven over systeem- en psychomotorische therapie, de waarden van beiden en de toevoeging m.b.t. het gezin. In hoofdstuk vijf worden de resultaten van de literatuur- en praktijkstudie overzichtelijk gemaakt, en de interviewuitkomsten worden geanalyseerd. Tevens zijn de uitkomsten van het literatuur- en praktijkonderzoek samengevoegd en daarna gekoppeld aan de 7 PMT thema's. Tot slot wordt in hoofdstuk zes de conclusie van dit onderzoek beschreven. De discussie m.b.t. de methode en uitkomsten van dit onderzoek en de aanbevelingen voor vervolgonderzoek worden in hoofdstuk zeven weergegeven. En als laatst bijgevoegd de literatuurlijst en bijlagen. In de bijlagen zijn overzichten opgenomen van; de gebruikte labels, schematische weergave van literatuur- en interviewuitkomsten, de 7 PMT thema's, interviewleidraad, uitnodigingsbrief en ten slotte achtergrond informatie van de respondenten.

2. Theoretisch kader

2.1 Wat is een CVA?

2.1.1 Definitie, oorzaak en gevolgen voor het gezin

Een ander woord voor een Cerebro Vasculair Accident (CVA) is een beroerte. Een beroerte is een vorm van niet-aangeboren hersenletsel en is een belangrijke oorzaak van overlijden en invaliditeit in onze westerse wereld (Wolters Gregório et al., 2011).

Elk jaar worden er 47.000 mensen door een CVA getroffen, ongeveer 126 personen per dag. Een beroerte is de verzamelnaam voor een herseninfarct en een hersenbloeding. Een herseninfarct komt het meeste voor: 80% van alle beroertes is een herseninfarct, 20% is een hersenbloeding. De oorzaak bij een herseninfarct is een verstopping door een bloedpropje of stolsel in een aanvoerend bloedvat naar de hersenen. Hierdoor krijgen de hersencellen geen bloed, geen zuurstof en dus sterven de cellen af. Bij een hersenbloeding is een bloedvat gescheurd, waardoor er bloed tussen de hersencellen in gaat stromen, hersencellen zijn hier niet tegen bestand (MediStart BV, 2012; Nederlandse hartstichting, 2013).

Mensen die een CVA overleven krijgen te maken met verschillende lichamelijke, cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen. Welke gevolgen er ontstaan, hangt af van de plaats en mate waarin de hersenen zijn aangetast, er zijn zichtbare en onzichtbare gevolgen. Een CVA kan ontstaan in de linker of rechter hersenhelft. In de linkerhelft kunnen de gevolgen zijn; rechtzijdige verlamming van het lichaam, verminderd zicht aan de rechter kant van beide ogen, problemen met spreken, taal en met lezen en schrijven. Een CVA in de rechterhelft van de hersenen kan verlamming van de linkerkant van het lichaam geven, verminderd zicht aan de linkerkant van beide ogen en problemen met ruimtelijke waarneming. Wanneer iemand getroffen wordt door een CVA verandert er niet alleen veel bij de patiënt maar verandert er ook veel voor partner en kinderen (Visser- Meily et al., 2005).

Voor het hele gezin heeft een CVA veel impact. Er zal een grote belasting zijn voor partner en kinderen op psychisch, fysiek, relationeel, sociaal en praktisch vlak (Dekens & de Ridder 2009). Hieronder een overzicht van veel voorkomende belasting voor partner en kinderen (Dekens & de Ridder 2009).

Psychisch: -zich zorgen maken, angst, onzekerheid, verdriet over toekomst gezin, over zorgbehoevende persoon of diens gezondheidstoestand, over relatie van de ouders
-depressieve gevoelens, laag zelfbeeld of zelfmoordgedachten hebben
-bang zijn om vader of moeder te verliezen
-het idee hebben zich aan te stellen, zich schamen of schuldig voelen wanneer men over zorgsituatie en daarbij horende gevoelens spreekt
-aandacht te kort komen, gebrek aan luisterend oor, eenzaamheid

Fysiek: -spier- rug- en gewrichtspijn
-uitgeput voelen
-slecht slapen
-spanningsklachten (hoofdpijn, buikpijn, etc.)

Relationeel/ -karakterverandering zorgbehoevende persoon

Sociaal: -ouders die hun ouderrol niet (meer) kunnen vervullen
-verdraaiing van rollen tussen ouders en kinderen
-als klankbord naar buitenwereld fungeren
-weinig tijd voor hobby's & vrienden; sociale isolatie
-uitblijvende schoolresultaten, schoolverzuim, onvoldoende tijd voor huiswerk

2.2 Behandelfasen CVA

De behandelfasen van een CVA kan op diverse manieren worden ingedeeld. Volgens de Nederlandse hartstichting en zoals ook wordt beschreven in de NHG-standaarden die huisartsen hanteren zijn er drie behandelfasen van het CVA (Verhoeven, S., Beusmans, G.H.M.I., Van Bentum, S.T.B., Van Binsbergen, J.J., Pleumeekers, H.J.C.M., Schuling, J., & Wiersma, T.J., 2009). Die drie fasen luiden als volgt; acute fase, revalidatiefase en de chronische fase. De duur van de behandelfasen hangt af van een aantal aspecten; de ernst en gevolgen van het CVA, de leeftijd, de conditie en andere eigenschappen van de patiënt. Dit onderzoek is gericht op de periode van het einde van de revalidatiefase en het begin van de chronische fase. Hieronder staat specifiek beschreven waarom daarvoor gekozen is.

2.2.1 Revalidatiefase en chronische fase

In dit onderzoek is gekozen voor de periode tussen het naderend einde van de revalidatiefase en het begin van de chronische fase. Deze periode moet voor de patiënten en hun families erg verwarrend zijn. De structuur en hulp vanuit het revalidatiecentrum moeten ze los laten. De CVA-patiënt mag voor het eerst weer naar huis, wat dubbele gevoelens met zich mee brengt. Vreugde en blijdschap maar ook het besef dat alles anders zal zijn. Vaak komen in deze fase de onzichtbare gevolgen van het CVA naar voren. Heijnen (2004) beschrijft in haar artikel dat 70% van degenen die een CVA overleven er emotionele, cognitieve en/of gedragsproblemen aan overhouden. De gezinnen worden geconfronteerd met de veranderingen en de blijvende beperkingen van de patiënt en realiseren zich wat voor consequenties dit heeft. In de loop van de tijd moeten ze leren omgaan met de bestaande beperkingen. De gezinsleden moeten hun routines en hun referentiekaders aanpassen om te kunnen accepteren en verder te gaan met hun leven. In deze periode verandert er dus heel veel binnen het gezin, daarom heeft de onderzoeker er voor gekozen om zich te richten op deze periode.

2.3 Psychosociale problemen

Volgens Houwen & Deenik (2012) gaat het bij psychosociale problemen om de samenhang tussen twee soorten problemen:

- Problemen die te maken hebben met gevoelens, gedachten, gemoedstoestand (psycho)
- Problemen die te maken hebben met andere mensen of instanties (sociaal)

Hierboven staat een definitie van psychosociale problemen, bij CVA-patiënten hebben psychosociale problemen te maken met het cognitief, emotioneel en psychisch functioneren. Na een CVA kunnen er beperkingen ontstaan op deze vlakken waardoor de patiënt anders gaat functioneren. Niet alleen de patiënt heeft last van deze veranderingen maar ook het gezin. Hochstenbach (1997) geeft in zijn artikel aan dat een CVA zichtbare maar ook 'onzichtbare' gevolgen kan hebben. Vaak worden deze gevolgen pas na een langere tijd opgemerkt. Voorbeelden hiervan zijn concentratieproblemen, persoonlijkheidsveranderingen en stemmingswisselingen. Doordat niet alle gevolgen direct zichtbaar zijn, is het extra moeilijk om op langer termijn met deze gevolgen te leren omgaan. Partners en kinderen nemen vaak de zorg op zich waardoor er een grote kans bestaat van overbelasting (Nederlandse hartstichting, 2013).

2.3.1 Veel voorkomende problemen binnen het gezin

Uit een onderzoek van Willems en collega's (2012) blijkt dat ongeveer een kwart van de groep onderzochte patiënten een jaar na het CVA depressief is. Ook speelt vermoeidheid een grote rol, na zes maanden is 68% van de patiënten ernstig vermoeid. Dit heeft gevolgen voor het functioneren van het gezin. Met de partners blijkt het minder te gaan naarmate het CVA langer geleden is, de klachten nemen dan toe. Ongeveer de helft van de partners rapporteert depressieve symptomen. Ook ervaren ze minder sociale steun en zijn ze minder tevreden over de harmonie in hun relatie dan voor het CVA (Willems et al., 2012). Deze problemen kunnen ook grote gevolgen hebben voor de kinderen binnen het gezin. Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid kunnen daarvan negatieve gevolgen ondervinden aldus Van den Ende-Bus et al., (2010). Volgens hen kan een CVA met name gevolgen hebben voor het psychisch welzijn.

Sieh, Visser- Meily & Meijer (2011) geven in hun artikel weer dat de chronische ziekte van een ouder invloed heeft op het hele gezin. Door de beperkingen en pijn kan het gezin niet hetzelfde functioneren als voor het CVA. Partner en kinderen worden belast met extra zorgtaken. Kinderen met een chronisch zieke ouder hebben vaker last van lichamelijke klachten en internaliserend probleemgedrag, zoals depressief, teruggetrokken en angstig gedrag, dan kinderen met twee gezonde ouders zoals staat in het artikel van Sieh en collega's (2011). Visser- Meily (2006a) heeft een grootschalig mantelzorgonderzoek uitgevoerd onder mensen met een beroerte. Er kwam onder andere uit het onderzoek dat in de periode van de opname 50 procent van de in totaal 82 kinderen van gemiddeld dertien jaar; somber, teruggetrokken en agressief gedrag vertoonden. Een groot deel van de kinderen; 63% hielp de ouder in huis, bijvoorbeeld met spullen naar boven brengen, eten snijden, helpen met lopen, aankleden, wassen en de inname van medicatie. De meerderheid van de kinderen kreeg taken die ze op hun leeftijd normaal gesproken niet zouden uitvoeren. Visser- Meily en collega's (2005a) zeggen dat kinderen met een chronische zieke ouder drie verschillende rollen hebben: ze zijn 'gewoon' kind in een gezin, ze dragen zorg voor een ouder en ze zijn zorgvrager. Dit is natuurlijk enorm verwarrend voor het kind. Voor de partner van de CVA- patiënt gelden ook drie rollen: ze zijn partner van de patiënt, ze zijn verzorger van de patiënt en ze zijn zelf ook zorgvrager. In bovenstaand stuk zijn de meest voorkomende problemen genoemd die binnen het gezin na een CVA aanwezig kunnen zijn.

2.3.2 Welke begeleiding is er nu m.b.t. psychosociale problemen en het gezin

Tijdens de revalidatieperiode:

Maatschappelijk werker;

De maatschappelijk werker is vanuit het revalidatiecentrum het meest verantwoordelijk voor het gezinsfunctioneren. Partners en kinderen hebben de mogelijkheid om problemen aan te geven waar dan door middel van gesprekken een oplossing voor wordt gezocht. De maatschappelijk werker kan bij de uitvoering een coördinerende, signalerende of wakende functie vervullen. Diverse thema's liggen bij uitstek op het werkterrein van de maatschappelijk werker, zoals de ziekte een plaats geven in het leven en in het gezin (Visser- Meily & Tielen 2004).

Kerntaken maatschappelijk werker werkzaam op 'de Hoogstraat':

- 1) Praktische hulpverlening (helpen bij formulieren, bewindvoering, inkomen/ schuldhulp, sociaal contact bevorderen, enz.)
- 2) Informatieve hulpverlening (info geven, advies, verwijzen, bemiddelen, voorlichting, onderzoek, enz.)
- 3) Psychosociale hulpverlening (Ondersteunen, begeleiden, bemiddelen, behandelen, enz.)
- 4) Organisatorische hulpverlening (signaleren, actie ondernemen, sociale netwerken inschakelen en ondersteunen, contacten met externe organisaties, zorgbemiddeling, enz.)

Visie: zoveel mogelijk aansluiten bij de patiënt en zijn gezin. Aan de hand daarvan bepalen ze de methode die ze gaan gebruiken. Vaak zijn het verschillende en is de aanpak eclectisch. Een werkwijze waarbij gebruik gemaakt wordt van een combinatie van verschillende methoden.

Psycholoog;

De psycholoog bepaalt op grond van dossieronderzoek, eigen bevindingen, de intake, observaties vanuit het team en de vraagstelling van de arts of er een neuropsychologisch screeningsonderzoek dan wel een uitgebreider onderzoek wordt uitgevoerd (Van Heugten, 2003). De psycholoog is diegene die zorgt voor extra psychologische begeleiding en ondersteuning. De psycholoog begeleidt patiënt en partner bij het beantwoorden van moeilijke vragen die naar voren komen na het CVA. Daarnaast kan de psycholoog ook testen afnemen wanneer door de beperking de leermogelijkheden zijn beïnvloed. Zo krijgt het behandelteam een goed beeld van de beperkingen, maar vooral ook van de mogelijkheden van de patiënt. Een psycholoog gaat met de patiënt en zijn familie praten om vast te stellen wat het probleem is. Bij revalidatiecentrum 'de Hoogstraat' wordt elke patiënt psychologisch getest. Dit om verdere hulp uit te sluiten. Daarna wordt er, samen met de patiënt of de familie, naar een oplossing gezocht.

Overgang van revalidatiefase in de chronische fase:

De huisarts is in deze fase hoofdverantwoordelijk voor het gezin. Deze hoort naar het gezin te vragen en te helpen waar nodig. Daarnaast neemt de revalidatiearts tot één jaar na het CVA af en toe nog contact op met het gezin. De revalidatiearts informeert bij het gezin hoe het er mee gaat en of er nog problemen zijn.

3. Methode

3.1 Literatuuronderzoek

3.1.1 Trefwoorden

Met behulp van onderstaande trefwoorden is er literatuur verzameld, die al dan niet gecombineerd met elkaar zijn gebruikt:

Nederlands:

- | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|
| -cerebro vasculair accident (CVA) | -(psychosociale) problemen, |
| -chronische fase, | -gevolgen, |
| -therapie, | -onderzoek, |
| -mantelzorg, | -beroerte, |
| -revalidatie, | -gezin, |
| -kinderen, | -gezinstherapie, |
| -systeemtherapie, | -psychomotorische therapie, (PMT) |

Engels:

- | | |
|---|---------------------------|
| -cerebro vasculair accident (CVA), stroke | -acquired brain injury, |
| -rehabilitation, | -family, |
| -children, | -(psychosocial) problems, |
| -chronical phase, | -burden, |
| -effects, | -research, |
| -(family) systemtherapy | -psycho motor therapy, |

3.1.2 Zoekstrategie

Databases:

De volgende databases zijn gebruikt: googlescholar en pubmed

Verder is de site HBO-kennisbank geraadpleegd, is er bruikbare literatuur uit studieboeken van de opleiding Psychomotorische therapie en Bewegingsagogie gebruikt en is er literatuur via contactpersonen uit het werkveld verkregen.

Selectiecriteria:

In- en exclusiecriteria:

- peer- reviewed
- voorkeur artikel niet ouder dan +- 10 jaar
- bruikbare informatie m.b.t. het onderwerp CVA
- volledige bronvermelding
- voorkeurstaal van de literatuurstudies Nederlands of Engels
- niet betaalde artikelen
- artikelen waaruit blijkt dat er psychosociale problemen voor komen bij het gezin

3.1.3 Dataverzameling en analyse

Bij het verzamelen van literatuur voor dit onderzoek is er gebruik gemaakt van verschillende databases. Ook is er gebruik gemaakt van de zogenaamde sneeuwbalmethode. De referenties van artikelen zijn doorgelezen om vervolgens andere bruikbare namen van onderzoekers en onderzoeksartikelen te achterhalen.

3.2 Praktijkonderzoek

3.2.1 Onderzoeksinstrument

Er is in dit onderzoek sprake van een kwalitatief beschrijvend onderzoek: er worden gegevens verzameld over de beleving, ervaringen, behoeften en verwachtingen van de respondenten. De onderzoeker wil attitudes, achterliggende oorzaken doorgronden en diep in gaan op het onderwerp (Bakker & Van Buuren, 2009). De kwalitatieve gegevens zijn in dit onderzoek verzameld met de interviewmethode. Er is gebruikt gemaakt van semi-gestructureerde oftewel half gestructureerde interviews. De onderwerpen die de onderzoeker wil behandelen liggen al vast en de onderzoeker heeft al bepaalde ideeën over welke vragen er gesteld gaan worden maar er zijn geen gestructureerde antwoordcategorieën (Bakker & Van Buuren, 2009). Het doel van deze interviews is om de persoonlijke ervaringen van deze jonge gezinnen getroffen door een CVA zo goed mogelijk in beeld te krijgen en om een behoeftepeiling te doen naar de begeleiding bij psychosociale problemen. Er is een literatuurstudie gedaan om te kijken welke aspecten bekend zijn over dit onderwerp en of hier al eerder onderzoek naar gedaan is.

3.2.2 Respondenten

Via revalidatiecentrum 'de Hoogstraat' te Utrecht heeft de onderzoeker contact gezocht met een maatschappelijk werker die CVA- patiënten en gezinnen begeleidt. Deze maatschappelijk werker is bereid geweest mee te willen werken aan dit onderzoek. Zij heeft via uitnodigingsbrieven (zie bijlage 6) een aantal gezinnen geworven waarbij de patiënt gerevalideerd heeft op 'de Hoogstraat'. De onderzoeker heeft als voorwaarde gesteld dat de patiënten al in dagbehandeling moest zijn of anders al uit gerevalideerd. Omdat de onderzoeker dit onderzoek richt op het einde van de revalidatieperiode en het begin van de chronische fase. Er zijn uiteindelijk vier gezinnen bereidwillig geweest om mee te willen werken aan dit onderzoek. Deze gezinnen zijn vervolgens door de onderzoeker telefonisch benaderd voor een afspraak met betrekking tot de deelname aan het interview. De interviews duurden maximaal twee uur. Drie van de vier interviews zijn afgenomen bij het gezin thuis. De interviews zijn allemaal opgenomen op tape, de respondenten blijven volledig anoniem in verband met de privacy. De interviews zijn uitgetypt zodat de gegevens nagelezen kunnen worden (zie bijlage 3, tabel 2, 3, 4 en 5).

3.2.3 Dataverzameling, analyse en dataverwerking

Voor de dataverzameling en analyse van de interviews is gebruik gemaakt van de zogenoemde labelmethode van Baarda (Baarda, de Goede, Teunissen, 2005). Bij deze vorm van interviewen liggen de vragen en antwoorden niet vast maar de onderwerpen wel. De onderwerpen komen voort uit het eerder gedane literatuuronderzoek m.b.t. dit onderwerp. Deze onderwerpen zullen een richtlijn zijn voor de interviews. Uit de interviews kunnen verschillende antwoorden komen per gezin daarom is aan de onderzoeker de taak, om als interviewer goed door te vragen. De interviewer moet proberen zoveel mogelijk diepgang te creëren tijdens de interviews.

De interviews zijn uitgevoerd aan de hand van een schriftelijk interviewleidraad (zie bijlage 5). Als referentiekader voor de interviewleidraad zijn er vier hoofdonderwerpen opgesteld en gelabeld: *Individueel niveau- moeilijkheden/psychosociale problematiek*, *Gezinsniveau- moeilijkheden/psychosociale problematiek*, *begeleiding/hulp m.b.t. het gezin*. Ook zijn enkele vragen opgenomen over de *mogelijke bijdrage van PMST* bij de moeilijkheden binnen het gezin en de psychosociale problemen. Uit de tekstbestanden van de mondelinge interviews zijn fragmenten geselecteerd die betrekking hadden op die vier hoofdonderwerpen. De resultaten van de interviews zijn via de analysemethode van Baarda et al., (2005) geanalyseerd. Er wordt een naam, omschrijving of code (label) gekoppeld aan fragmenten van kwalitatieve data. In dit geval wordt er een label gekoppeld aan de bruikbare uitkomsten van de interviews (zie bijlage 1; tabel 1). Uiteindelijk worden de resultaten van de interviews per hoofdonderwerp kort geanalyseerd.

Hieronder zal beschreven worden hoe de analyse heeft plaats gevonden. De analyse is uitgevoerd volgens de acht analysestappen, zoals beschreven in Baarda en collega's in 'Kwalitatief Onderzoek' (2005).

Analysestap 1: Informatie selecteren op relevantie

Als alle interviews zijn uitgetypt wordt er bekeken welke informatie geschrapt kan worden. Niet alle informatie is namelijk relevant voor de onderzoeksvraagstelling.

Analysestep 2: relevante tekst opsplitsen in fragmenten

Het interview is opgebouwd uit vier onderwerpen. Per onderwerp zijn er een aantal vragen aan bod gekomen door middel van een interview leidraad. Het interview leidraad was een richtlijn voor het interview. De vier hoofdonderwerpen heeft de onderzoeker gebruikt als fragmenten. Elk fragment geeft informatie over slechts één onderwerp. Het gaat bij de meetresultaten om vier fragmenten: individuele moeilijkheden/psychosociale problemen, moeilijkheden/psychosociale problemen m.b.t. het gezin, hulp/ begeleiding m.b.t. het gezin en de mogelijke bijdrage van PMST voor het gezin. Na het opsplitsen van de interviewuitkomsten in de verschillende fragmenten, zijn woorden onderstreept die van belang zijn voor de resultaten.

Analysestep 3: het labelen

De onderzoeker is gekomen tot vier hoofdlabels en de verschillende begrippen die daar onder vallen:

1- Individueel niveau: Moeilijkheden/psychosociale problemen: (dis)functioneren op psychisch, cognitief, sociaal en emotioneel vlak, beperkingen, ziekte inzicht, vermoeidheid, school, werk

2- Gezinsniveau: Moeilijkheden en psychosociale problemen: functioneren van het gezin, communicatief, verzorging, steun/sociale contacten, tijdsbesteding, veranderde (ouder) rollen

3- Hulp/begeleiding m.b.t. het gezin: begeleiding vanuit revalidatiecentrum, begeleiding vanuit huisarts of andere disciplines, therapie, gesprekken met het gezin, meeloopdagen

4- Mogelijke bijdrage van PMST voor het gezin: ervaringsgericht, spelenderwijs, gericht op hier en nu, psychoeducatie, contact maken, non-verbaal, verhoudingen tussen gezinsleden, thema's implementeren die spelen binnen het gezin

Analysestep 4: het ordenen en reduceren van de labels

Dit onderzoek beschrijft het voorkomen van psychosociale problemen en daarnaast de behoefte van de gezinnen aan PMST. De thema's en de labels die relevant zijn, worden beschreven in de meetresultaten. In de discussie zullen deze ook ter sprake komen.

Analysestep 5: het vaststellen van de geldigheid van de labeling

Het labelingsysteem is gebaseerd op de vier interviews die zijn afgenomen en de uitkomsten van het literatuuronderzoek. De onderzoeker heeft niet gecontroleerd of het labelingsysteem ook geldig is wanneer er nieuwe gegevens bij min of meer gelijkwaardige personen, situaties of processen, verzameld worden. Dit onderzoek is gericht op jonge gezinnen getroffen door een CVA, waarbij de patiënt gerevalideerd heeft op 'de Hoogstraat' te Utrecht. In totaal zijn er vier gezinnen geïnterviewd en daarnaast is er een literatuuronderzoek gedaan naar de psychosociale problemen bij gezinnen getroffen door een CVA. De vraagstelling is hierop gericht, de onderzoeker heeft bewust besloten dat vier interviews en een literatuuronderzoek voldoende grond moet zijn voor een geldige labeling.

Analysestep 6: het definiëren van de kernlabels

Vanuit het formuleren van de kernlabels heeft de onderzoeker bij analysestep drie een duidelijke definitie gegeven wat er onder de kernlabels verstaan word. De onderzoeksbegrippen zijn aangegeven en omschreven. Zie hiervoor analysestep drie.

Analysestep 7: het vaststellen van de intersubjectiviteit

Volgens Baarda en collega's in het boek 'kwalitatief onderzoek' gaat het bij intersubjectiviteit om de vraag in hoeverre onderzoeksresultaten afhankelijk zijn van de toevallige kenmerken van een onderzoeker. De gekleurde van de onderzoeker kan het beste gecontroleerd worden door de interviews ook door een andere onderzoeker te laten analyseren. Het kan zijn dat het materiaal dan andere resultaten op levert. In dit onderzoek is er niet in gegaan op de intersubjectiviteit. Voor de onderzoeker kost dit teveel tijd. Wel hebben de afstudeerbegeleider en beoordelaar hier naar gekeken.

Analysestep 8: het beantwoorden van de probleemstelling

In dit onderzoek wordt er in de conclusie en discussie aandacht besteed aan het beantwoorden van de probleemstelling.

4. Systeem en Psychomotorische therapie

4.1 Wat is psychomotorische therapie/ systeemtherapie

Er bestaat nog geen vastomschreven definitie voor Psychomotorische Systeemtherapie (PMST). Om dit begrip beter uit te leggen kan er onderscheid worden gemaakt tussen psychomotorische therapie (PMT) en systeemtherapie (ST). De PMT richt zich niet op het verbale aspect, maar is gericht op het doen (het handelen) en er wordt gewerkt op een ervaringsgerichte manier.

"Psychomotorische therapie (PMT) is een behandelvorm voor mensen met psychische problematiek, waarbij op methodische wijze gebruik gemaakt wordt van interventies gericht op de lichaamsbeleving en het bewegingsgedrag"
(Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie, 2009).

De waarde van psychomotorische therapie

Sturm, Muster & Van Assen (2014) geven aan dat ieder mens zichzelf en zijn problemen binnen een PMT activiteit laat zien doordat je op een bepaalde manier reageert en door de wijze waarop je dingen doet en laat. Volgens Sturm en collega's is dat de kern van de PMT behandeling. Het emotionele, relationele, cognitieve en het motorische brein wordt aangesproken door het ervaringsgericht leren, in beweging en spel (De Lange, 2010). Er kunnen nieuwe of alternatieve ervaringen opgedaan worden door cliënten, waar ze tijdens de therapiesessie mee kunnen oefenen om zo hun gedragsrepertoire en mogelijkheden uit te breiden (Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie, 2009). De raakvlakken van bewegings- situaties aan het dagelijks leven en de emoties die aan den lijve worden ervaren is het voordeel van de PMT volgens Hekking & Fellingner (2011).

Hekking & Fellingner (2011) geven ook aan dat in de praktijk gebleken is dat de activiteiten herkenbaar en duidelijk zijn voor de cliënt omdat ze concreet zijn en gericht op het hier en nu. Ook beschrijven zij dat het aanbieden van psycho- educatie belangrijk blijft om de cliënt te ondersteunen in resocialisatie en re-integratie zodat de cliënt meer inzicht en overzicht krijgt. Volgens Hekking & Fellingner is het hanteren van de therapeut- cliënt relatie dan ook kenmerkend voor de psychomotorisch therapeuten. Kortom bij PMT wordt gebruik gemaakt van gearrangeerde ervaringscontexten, bewegen en lichaamservaringen staan centraal. Door middel van bewegen en lichaamservaringen worden psychische processen en inhouden beïnvloed.

De waarde van systeemtherapie

Systeemtherapie is een koepelterm voor een hoeveelheid gedragsinterventies, strategieën en methodieken om behandeling en begeleiding te bieden aan individuen, paren en gezinnen met allerlei psychosociale moeilijkheden waarin het accent altijd ligt op de relatie. Met systeemgesprekken kan de behandelaar door middel van observaties; zien en horen hoe cliënten op elkaar reageren, dit levert extra informatie op (De Lange, 2010).

"Wij als mens staan altijd in relatie tot anderen, tot onze omgeving en tot ons verleden. Als individu maken we deel uit van een complex geheel, dat we beïnvloeden en waardoor we beïnvloed worden"
(Nabuurs, 2013).

4.2 Bijdrage van PMST voor het gezin

Psychomotorische therapie en systeemtherapie samengevoegd (PMST);

De PMT, met als kenmerk het ervaringsgericht werken wordt in dit onderzoek gekoppeld aan systeemtherapie met als kenmerk begeleiding/behandeling door middel van systeemgesprekken met o.a. gezinnen met psychosociale problemen. Hieronder worden voorbeelden van soortgelijke therapieën genoemd.

Psychomotorische gezinstherapie (G-PMT) zoals Maurer, Visser, Albrechts, & Krot (2011) beschrijven, is een therapie waarbij de gezinsleden letterlijk en figuurlijk met elkaar in beweging komen waardoor interactiepatronen en omgangsvormen voelbaar en zichtbaar worden. G-PMT kan van waarde zijn omdat gezinsleden willen veranderen, ze leren een andere manier van met elkaar omgaan en ervaren dat het wellicht de ontwikkeling weer op gang kan brengen. Er wordt samen met alle gezinsleden gezocht naar goede oplossingen voor bepaalde onregelingen binnen het gezin, deze onregelingen kunnen emotionele, cognitieve, relationele en lichamelijke factoren hebben.

In het artikel van Visser, Albrechts, Maurer & Krot (2010) wordt een vorm van PMST genoemd met behulp van co-therapie. De samenwerking tussen gezinstherapeut en psychomotorisch therapeut wordt hierin beschreven. Deze samenwerking heeft een voordeel, door op elkaar af te stemmen ontwikkelen ze vaak onverwachte activiteiten met veel interventie- en behandel mogelijkheden (Visser et al., 2010).

*“De nieuwe context, in de vorm van een bewegingsruimte, geeft het gezin (partners) meer mogelijkheden om ander gedrag uit te proberen en andere opvattingen te ontwikkelen”
(Visser et al., 2010).*

*“Beladen thema’s kunnen op een speelse wijze aan de orde worden gebracht en daarbij ook het uitproberen van ander gedrag wordt mede gestimuleerd omdat het een speelse situatie is. Hierbij krijgen de gezinsleden niet het gevoel dat ze iets vastleggen”
(Spijkerman, 2008; Blom, 1993).*

Blom (1994) legt uit dat de organisatie van een gezin en de manier waarop gezinsleden met elkaar omgaan, te vergelijken is met een spelsituatie. Er is sprake van een continu proces van interacties tussen de deelnemers, waarbij iedere actie weer een reactie uitlokt. Volgens Blom gaat het bij gezinstherapie erom dat je er achter komt wat het spel is en dat in positieve zin zien te veranderen. Er worden doelen gesteld en gevormd tot thema’s, deze worden geïmplementeerd tijdens de therapiesessies. In de laatste fase van PMT gezinstherapie/ systeemtherapie gaat het in eerste instantie niet om het creëren van inzicht maar om de gezinsleden te laten ervaren dat verandering mogelijk is (Blom, 1994). Er wordt zo veel mogelijk gestreefd naar het opdoen van succeservaringen door het gezin zodat nieuw gedrag een zo groot mogelijk kans van slagen heeft.

Lafosse (2006) heeft onderzoek gedaan naar psycho- educatieve en begeleidingsgerichte ondersteuning voor patiënten en families met een niet- aangeboren hersenletsel. Lafosse geeft aan dat het belangrijk is dat het gezin zo snel mogelijk wordt voorbereid en begeleid om zich aan de effecten van het trauma aan te passen of ermee om te leren gaan. Deze voorbereiding minimaliseert de impact van het trauma en het risico van stagnatie bij overgangen in de levenscyclus van het gezin. Ook versterkt dit het gezinssysteem waarin het gezinslid met hersenletsel terugkeert. Psycho- educatie speelt hierbij in de verschillende fasen een belangrijke rol (Lafosse, 2006). Binnen PMST wordt er ook veel gewerkt met psycho- educatie. Er wordt veel aandacht besteed aan voorlichting en inzicht geven in de stoornis of beperking.

5. Resultaten

5.1 Resultaten literatuuronderzoek

Er zijn acht bruikbare peer- reviewed wetenschappelijke artikelen geselecteerd. Deze artikelen zijn geselecteerd op basis van de inhoud, het jaartal en het type onderzoek. Zes van de gevonden artikelen bestond uit een onderzoek door middel van interviews. Meer dan de helft van deze artikelen had daarnaast ook gebruik gemaakt van gestandaardiseerde vragenlijsten.

Een aantal artikelen die zijn gebruikt in dit onderzoek zijn géén peer- reviewed wetenschappelijke artikelen. Deze artikelen zijn wel gebruikt omdat er bruikbare informatie in stond m.b.t. de psychosociale problemen bij CVA getroffen. Het gaat om de volgende verwijzingen: Hochstenbach, 1997; Luijkx, 2007; Sieh, 2011; Van Heugten, 2003; Visser- Meily, 2004; Visser- Meily 2006a; Visser- Meily 2006b & Wolters Gregorio, 2011. Dit zijn artikelen in de vorm van een review, een beoordeling, een protocol of dienen als ondersteuning.

-Een korte samenvatting van de gevonden literatuur

Uit de literatuur komt naar voren dat er nog niet zoveel aandacht wordt besteed aan de gezinnen van CVA- patiënten. Daarnaast is er ook nog niet veel onderzoek gedaan naar de invloed van een CVA op het gezin op psychosociaal vlak. Toch komen er bruikbare resultaten uit het literatuuronderzoek naar voren.

Er zijn resultaten dat veel CVA- patiënten cognitieve of psychische gevolgen overhouden aan het CVA. Partners geven aan dat dit van invloed is op het gezin en op de harmonie in de relatie. De laatste jaren is er wel veel onderzoek verricht naar de belasting van mantelzorgers van CVA- patiënten. Omdat partners en/of kinderen van CVA- patiënten meestal de mantelzorgers zijn, zijn de uitkomsten van deze onderzoeken zeer bruikbaar. Uit deze onderzoeken komt voornamelijk naar voren dat mantelzorgers veelal depressieve klachten ondervinden, overbelast raken door een grote zorglast, ouderrol moeten overnemen en dat er weinig tijd tot geen tijd voor hun zelf over blijft.

Naast mantelzorgonderzoeken is er onderzoek gedaan naar de invloed op jonge kinderen met een ouder getroffen door een CVA. Hieruit bleek dat veel kinderen gedragsproblemen ontwikkelden of depressieve gevoelens had. Daarnaast had 1 op de 4 kinderen slechtere schoolresultaten. Ook zijn er resultaten uit een onderzoek die gericht is op kinderen met een chronisch zieke ouder. 26% van de kinderen met een psychische zieke ouder ondervindt problemen thuis, dit is 15% bij kinderen met een lichamelijk zieke ouder. Verder blijkt dat het hebben van een chronisch zieke ouder invloed heeft op het psychisch functioneren en de ontwikkeling van een kind.

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat een CVA wel degelijk invloed heeft op het psychosociaal functioneren en hier ook verandering in aanbrengt. Een overzicht van de gevonden literatuur is te vinden in bijlage 1; tabel 2.

5.2 Resultaten praktijkonderzoek

Door middel van semi-gestructureerde interviews zijn de resultaten van het praktijkonderzoek verkregen. Een overzicht van de uitkomsten van de interviews is te vinden in bijlage 2; tabel 3, 4, 5 en 6.

5.2.1 Analyse van de interviews

De onderzoeker heeft de interviews afgenomen en gelabeld. Voordat er een koppeling gemaakt wordt van de literatuur- en praktijkresultaten worden de uitkomsten van de interviews per hoofdonderwerp hieronder geanalyseerd.

1. Individueel niveau, psychosociale problemen;

De psychosociale problemen die uit de literatuurstudie naar voren kwamen, komen deels overeen met de bevindingen uit de interviews. Depressieve gevoelens komen niet naar voren uit de interviews, behalve één patiënt die aangeeft in het begin van de revalidatie wel depressieve gevoelens te hebben gehad. Alle vier de patiënten zijn in karakter verandert na het CVA, twee patiënten zijn zich hier niet volledig van bewust. De CVA- patiënten geven aan snel overprikkeld te zijn, erg vermoeid, afhankelijk, moeite om te accepteren dat ze niet alles meer kunnen en de onzekerheid als opvoeder. Schuldgevoelens, vermoeidheid, grote zorglast, stress en een grote verantwoordelijkheid worden door bijna alle partners genoemd. Ook geven drie van de partners aan niet of weinig te kunnen ontspannen. De uitkomsten van de kinderen verschillen, hierin speelt leeftijd een grote rol. Daarnaast heeft de mate en de gevolgen van het CVA ook een bepaalde invloed op deze uitkomsten. Bij twee van de acht kinderen ging het slechter op school. Deze twee kinderen kwamen uit hetzelfde gezin. Drie kinderen van de acht hadden in het begin nachtmerries over de gebeurtenis. Alle kinderen geven aan in meer of mindere mate rekening te moeten houden met hun ouder.

2. Gezinsniveau, psychosociale problemen;

Bij alle vier de gezinnen is veel verandert, hiervan geven drie gezinnen aan dat zij problemen/moeilijkheden ervaren in het functioneren. Drie van de vier gezinnen geven aan dat de grote zorglast van de partner invloed heeft op het gezin. Toevallig zijn bij alle vier de gezinnen de vrouwen mantelzorgers. Bij drie gezinnen is de ouderrol verandert wat voor spanning zorgt binnen het gezin. Ook hebben de karakterveranderingen van de CVA- patiënten invloed op het gezinsfunctioneren. Drie gezinnen hebben moeite om te accepteren dat er veel verandert na het CVA. Zij vinden het moeilijk om oude patronen los te laten. Alle gezinnen zijn op zoek naar een stuk rust en structuur nadat veel dingen verandert zijn. Bij de gezinnen met oudere kinderen gaat dat al beter dan bij het gezin met jongere kinderen.

3. Hulp en begeleiding m.b.t. het gezin;

Alle ouders hebben gesprekken gehad met de maatschappelijkwerker, twee partners vaak en intensief de andere twee hebben paar keer een gesprek gehad. Twee CVA- patiënten hebben vaker dan één gesprek gehad met de psycholoog. Eén partner heeft buiten 'de Hoogstraat' gesprekken gehad met een psycholoog, een andere partner geeft aan veel gesprekken te hebben met de huisarts. Drie gezinnen geven aan meer begeleiding m.b.t. het hele gezin te hebben gewild tijdens de revalidatieperiode. Twee van de vier partners zijn zelf op zoek naar extra begeleiding zoals informatieavonden en voorlichting over de gevolgen en de toekomst m.b.t. een CVA. Alle kinderen is een gesprek met de maatschappelijkwerker aangeboden, vier van de acht kinderen hebben hier gebruik van gemaakt. De andere vier kinderen hebben aangegeven geen behoefte te hebben aan een gesprek. Zes van de acht kinderen hebben deelgenomen aan een kindermeeloopdag. Zij geven allen aan hier veel aan te hebben gehad, het was informatief, op een spelenderwijze manier in contact zijn met hun ouder en het contact met andere kinderen was prettig. Vijf van de zes geven aan vaker een meeloopdag te hebben gewild.

4. Mogelijke bijdrage PMST;

Twee van de vier gezinnen waren een beetje bekend met PMT. Alle vier de gezinnen sprak deze vorm van begeleiding aan. Drie van de vier gezinnen had deze begeleiding graag gehad willen hebben. Eén gezin gaf aan geen problemen te ervaren binnen het gezin en daarom dus geen behoefte te hebben aan PMST. De andere gezinnen gaven verschillende redenen en problemen m.b.t. het gezin waar ze graag extra begeleiding in hadden gekregen. De volgende problemen in het functioneren werden genoemd: communicatie onderling, praten over gevoelens, zorglast partner, vertrouwen in elkaar, veranderde rollen, boosheid, overprikkeling, acceptatie en los laten en het vinden van rust en structuur binnen het gezin. Deze drie gezinnen geven aan dat vooral het ervaringsgericht werken hun aanspreekt. En dat tijdens het 'doen' direct een transfer naar de thuissituatie gemaakt kan worden. Kinderen geven aan dat ze gesprekken saai vinden, vervelend en snel afgeleid zijn. De drie gezinnen die wel de behoefte zouden hebben aan PMST geven aan dat minimaal één keer in de maand therapie met het gezin te regelen is m.b.t. werk en school. Deze gezinnen geven aan dat de periode van het naderende einde van de revalidatieperiode en het begin van de periode thuis, de chronische fase het moeilijkste is geweest. De gezinnen geven aan dat in die moeilijke periode deze vorm van therapie waarschijnlijk voor het hele gezin een goede toevoeging, meerwaarde of zelfs ideaal was geweest.

5.3 Koppeling literatuur- en praktijkresultaten

De uitkomsten van het literatuuronderzoek en de uitkomsten van de vier interviews heeft de onderzoeker in de tabel hieronder aan de 7 PMT thema's gekoppeld. Omdat dit onderzoek gericht is op psychosociale problemen bij gezinnen vindt de onderzoeker het belangrijk om te laten zien dat er binnen de PMT gewerkt wordt met thema's gericht op psychosociale problematiek. Daarom is er voor gekozen om een koppeling te maken van literatuur- en praktijkonderzoek met deze 7 PMT thema's. Samen met het gezinnen kunnen er doelen worden gesteld aan de hand van deze thema's. Die thema's kunnen dan geïmplementeerd worden in de therapie sessies. Voor een uitgebreide beschrijving van de 7 PMT thema's (zie bijlage 4).

Tabel 7. Overzicht van de uitkomsten van het literatuur- en praktijkonderzoek gekoppeld aan de PMT thema's

Psychosociale problemen PMT Thema's	Vertrouwen: -in elkaar -herstel	Communicatie -opvoederrol -onzekerheid -los laten van oude patronen -veranderingen accepteren	Verdriet: -trauma -schuldig -schaamte	Mantelzorger; -stress: -depressie -overbelasting -verantwoord- elijkheid	Zorglast: -grenzen -frustratie -boosheid -hulp vragen	Karakterverandering: -boosheid -overprikkeling -vermoeidheid -depressie -afhankelijk
Ruimte		X		X	X	
Kracht		X				X
Lichaamsbeleving	X		X	X	X	X
Relaxatie	X		X	X	X	X
Vertrouwen	X	X				
M.I.S.						
M.S.S.		X	X	X	X	X

7. Conclusie

In de conclusie wordt er antwoord gegeven op de vraagstelling van dit onderzoek, worden de hoofdpunten besproken en de resultaten geïnterpreteerd en verklaard. Van hieruit worden de conclusies gegeven.

Met de uitkomsten van het literatuuronderzoek zijn de volgende twee deelvragen beantwoord. De antwoorden zijn terug te vinden in het theoretisch kader en bij de onderzoeksresultaten.

-Wat is een CVA? definitie, oorzaken, gevolgen voor het gezin

-Welke psychosociale problemen komen er voor binnen het systeem van CVA- patiënten en hun jonge gezinnen tijdens het einde van de revalidatiefase en het begin van de chronische fase?

De andere vier deelvragen hieronder worden beantwoord aan de hand van de uitkomsten van de vier semi- gestructureerde interviews met jonge gezinnen getroffen door een CVA.

-Welke psychosociale hulp/begeleiding aan gezinnen met een CVA- patiënt wordt er al geboden?

-Wat is PMT systeemtherapie?

-Is er een behoefte vanuit de gezinnen aan PMST?

-Wat kan de mogelijke bijdrage zijn van Psychomotorische Systeemtherapie in het begeleiden van deze gezinnen bij psychosociale problemen? Op welke manier zou PMST een toevoeging zijn voor de begeleiding van gezinnen met psychosociale problemen?

-Verklaring en interpretatie van de gevonden resultaten

Uit het literatuuronderzoek zijn er uitkomsten gevonden over de aanwezigheid van psychosociale problemen na een CVA op individueel vlak bij patiënt, partner/mantelzorger en kinderen. Er is tot noch toe zeer weinig onderzoek gedaan naar de invloed van een CVA op psychosociaal vlak m.b.t. het gezinsfunctioneren. Uit het praktijkonderzoek, de interviews met de vier gezinnen komt naar voren dat ze als gezin wel moeilijkheden in het psychosociaal functioneren ervaren. De problemen zijn deels hetzelfde bij de gezinnen maar tegelijkertijd ook heel anders. De gevolgen van het CVA op de patiënten zijn verschillend, er zijn andere beperkingen. De ene patiënt heeft afasie, de andere patiënt heeft lichamelijke beperkingen en weer een ander heeft lichamelijke en ook deels cognitieve beperkingen. Wel zijn de CVA-patiënten allemaal nog erg vermoeid en kunnen ze hun werk deels of helemaal niet meer uitoefenen. Drie van de vier partners gaven in het interview een grote zorglast aan waardoor ze vaak gestrest en vermoeid zijn. De leeftijden van de kinderen verschillen per gezin bij het ene gezin kunnen de kinderen zich goed alleen redden, bij het andere gezin zijn ze nog te jong om zich alleen te kunnen redden wat extra zorg vraagt. De mate van de psychosociale problemen hangt met verschillende aspecten samen. De maatschappelijk werker begeleidt de gezinnen hierbij door middel van individuele gesprekken en waar behoefte is met meerdere gezinsleden. Al met al blijkt uit literatuur- en praktijkonderzoek dat gezinnen weinig begeleiding krijgen m.b.t. het hele gezin. De begeleiding die men krijgt is voornamelijk in gespreksvorm. Dit spreekt veel kinderen niet aan. Uit de interviews blijkt dat jonge kinderen een gesprek saai vinden en zich niet zo lang kunnen concentreren. Oudere kinderen geven aan geen behoefte te hebben aan een gesprek, met een ander over de omgang met de gebeurtenis praten spreekt hun niet aan.

Beantwoording van de eerste hoofdvraag.

1. Is er sprake van psychosociale problemen bij jonge gezinnen met een ouder getroffen door een CVA?

Conclusie m.b.t. psychosociale problemen bij jonge gezinnen getroffen door een CVA

Zoals blijkt uit het literatuuronderzoek komen er psychosociale problemen voor bij de gezinsleden afzonderlijk. Deze psychosociale problemen kwamen ook voor in de resultaten van de interviews. Het interview was niet alleen gericht op de problemen op individueel niveau maar was vooral gericht op de problemen op gezinsniveau. Drie van de vier geïnterviewde gezinnen gaven aan moeilijkheden/ problemen te ervaren op psychosociaal vlak binnen het hele gezinsfunctioneren. De rollen zijn veranderd binnen het gezin, er moet rekening gehouden worden, er is een grote zorglast, veel vermoeidheid en weinig tot geen tijd voor ontspanning wat het gezinsfunctioneren door elkaar gooit. Deze drie gezinnen geven aan nog moeilijk hun weg te kunnen vinden in al deze veranderingen, oude patronen kunnen ze nog niet goed los laten en de nieuwe situatie is moeilijk te accepteren.

Conclusie m.b.t. de behoefte van deze gezinnen aan extra begeleiding m.b.t. het gezin

Alle partners van de vier gezinnen geven aan veel begeleiding te hebben gehad van de maatschappelijk werker. Deze is verantwoordelijk voor het gezinsfunctioneren tijdens de revalidatie. Hoewel alle kinderen uitgenodigd zijn voor een gesprek, hebben er maar vier kinderen daadwerkelijk een gesprek gehad met de maatschappelijk werker. Ook hebben niet alle kinderen een meeloopdag gehad, diegene die wel hebben meegelopen hebben hier veel aan gehad en hadden hier wel vaker gebruik van willen maken. Drie van de vier gezinnen geven aan wel iets van begeleiding voor het hele gezin gemist te hebben. Het voelde alsof ze ineens in het diepe werden gegooid terwijl alles veranderd was.

Conclusie m.b.t. de bijdrage die PMST kan leveren aan deze gezinnen

De onderzoeker vroeg de gezinnen aan het einde van de interviews naar de behoefte aan extra begeleiding met als voorstel PMST. Hierbij legde de onderzoeker uit dat PMT een ervaringsgerichte, non- verbale therapie vorm is en dat PMST een vorm is waarbij het hele gezin betrokken word. De problemen/ moeilijkheden die de gezinnen aangaven werden aan de hand van een voorbeeld uitgelegd hoe dat thema geïmplementeerd zou kunnen worden in een therapiesessie. Drie van de vier gezinnen waren hier erg enthousiast over en hadden deze vorm van begeleiding met beide handen aangegrepen wanneer hun dat destijds was aangeboden. Eén gezin gaf aan niet echt problemen in het functioneren op psychosociaal vlak te ervaren en daarom geen behoefte te hebben aan extra begeleiding m.b.t. het gezin.

Beantwoording van de tweede hoofdvraag van dit onderzoek, deze kan opgesplitst worden in twee delen.

1. Indien er psychosociale problemen spelen, hoe ziet de begeleiding er nu uit?

2. Wat kan de bijdrage van PMST zijn aan deze gezinnen met psychosociale problemen?

De eerste vraag is al beantwoord in de loop van het onderzoek. De begeleiding van psychosociale problemen bij de gezinnen komt voornamelijk van de maatschappelijk werker. Vooral de partners hebben hier veel aan gehad. Toch gaven drie gezinnen aan iets in de begeleiding met het hele gezin gemist te hebben.

In de tweede vraag wordt er gevraagd naar wat de mogelijke bijdrage van PMST zou kunnen zijn aan gezinnen getroffen door een CVA met psychosociale problemen. Ten eerste is PMT een ervaringsgerichte, non- verbale therapie, 'doen' roept iets anders op bij de gezinsleden dan het voeren van een gesprek. De verschillende gevolgen van een CVA sluiten hier goed op aan. Iemand met afasie zal sneller kiezen voor het ervaren dan voor het voeren van een gesprek. De

gezinnen hebben zelf ervaren dat bij thuiskomst er veel verandert is waar ze in gesprekken al op zijn voorbereid. Maar het is toch anders wanneer ze dat op het moment zelf daadwerkelijk ervaren. Vervolgens moeten ze hier een weg in zien te vinden, drie van de geïnterviewde gezinnen gaven aan dit erg moeilijk te vinden m.b.t. los laten en acceptatie. PMST zou hierin een bijdrage kunnen leveren. Zoals Lafosse (2006) aan geeft is het heel belangrijk voor deze gezinnen dat ze goed voorbereid en begeleid zijn om zich aan de effecten/ veranderingen van het CVA aan te passen en dat ze weten hoe er mee om te gaan. Hierin speelt psycho- educatie een grote rol, goede voorlichting over de gevolgen van een CVA ook op langer termijn zodat de gezinsleden meer inzicht krijgen in de situatie waarin ze plotseling zijn beland. Dit zou volgens Lafosse de impact van het trauma en het risico van stagnatie van het gezin bij overgangen in de levenscyclus minimaliseren.

Kijken naar het 'spel' van het gezin zou hierin ook een bijdrage kunnen leveren. Blom (1994) geeft aan dat PMT- gezinstherapie volgens hem gaat om er achter te komen wat het spel van het gezin is en dat in positieve zin zien te veranderen. Doelen die gesteld en gevormd zijn tot thema's in samenwerking met het gezin, worden vervolgens geïmplementeerd tijdens de therapiesessies. Tijdens de PMT wordt er naar gestreefd om de gezinsleden te laten ervaren dat verandering mogelijk is. Het opdoen van succeservaringen door gezinnen getroffen door een CVA zou bijvoorbeeld een belangrijke bijdrage kunnen zijn voor het gezinsfunctioneren. Het gezin laten zien dat veel dingen nog wel kunnen en samen een manier zoeken om te leren omgaan met de veranderingen.

In dit onderzoek zijn de psychosociale problemen die uit de interviews naar voren komen gekoppeld aan de 7 PMT thema's. Aan de hand van deze thema's kunnen doelen worden opgesteld waar de gezinnen tijdens de PMST eventueel mee aan de slag zouden kunnen.

De combinatie van PMT en systeemtherapie biedt een mooie samenvoeging van non- verbaal en ervaringsgericht werken met tegelijkertijd de deskundigheid van de systeemtherapeut m.b.t. gedragsinterventies, strategieën en methodieken. Visser en collega's (2010) geven in hun artikel aan gebruik te maken van co-therapie in de PMT. Zij beschrijven een samenwerking tussen de gezinstherapeut en psychomotorisch therapeut. Visser et al., (2010) geeft aan dat het voordeel van deze samenwerking, de afstemming op elkaar is waardoor zich vaak onverwachte activiteiten met veel interventie- en behandelmogelijkheden ontwikkelen.

Evaluatie van de doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is het aantonen van psychosociale problemen bij jonge gezinnen getroffen door een CVA en of deze gezinnen behoefte hebben aan meer begeleiding bij psychosociale problemen. Volgens de onderzoeker is deze doelstelling gehaald. Via literatuuronderzoek is er bekeken welke psychosociale problemen er al bekend waren. Met gebruik van semi- gestructureerde interviews zijn deze bevindingen opgenomen in de interviewleidraad. Vervolgens is bekeken welke psychosociale problemen er bij de vier geïnterviewde gezinnen aanwezig zijn. Daarnaast werden de gezinnen gevraagd naar de behoefte aan extra begeleiding voor het gezin m.b.t. psychosociale problemen. Drie van de vier gezinnen gaven aan graag meer begeleiding m.b.t. het gezin gewild te hebben. Na uitleg en het voorstel voor PMST waren deze gezinnen erg enthousiast over deze manier van begeleiden/ behandelen.

6. Discussie

Er zijn een aantal punten die ter discussie gesteld moeten worden. De volgende punten worden besproken in de discussie; er wordt gekeken naar de rol van de onderzoeker m.b.t. intersubjectiviteit en gekleurdheid daarna komt de vorm van de interviews en de herhaalbaarheid aan bod. Vervolgens worden de hoofdonderwerpen en labels besproken. Als laatste wordt er gekeken naar de data- analyse, validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek.

-Rol van de onderzoeker, intersubjectiviteit en gekleurdheid

De onderzoeker had al enige kennis en ervaring met CVA- patiënten opgedaan tijdens de stageperiode op 'de Hoogstraat'. Vanuit deze kennis zijn de interviews afgenomen. Door deze ervaring en kennis had de onderzoeker de mogelijkheid om goed door te vragen, de juiste onderwerpen aan te snijden en de juiste afstand te bewaren op emotioneel vlak. Er waren misschien andere uitkomsten geweest wanneer iemand zonder ervaring met CVA- patiënten de interviews had afgenomen of juist iemand die in zijn eigen familie getroffen is door een CVA. In dit geval zijn de onderzoeksresultaten wel afhankelijk geweest van de ervaring en kennis van de onderzoeker. Omdat de onderzoeker van dichtbij in de eigen omgeving niet te maken heeft gehad met een CVA maar wel ervaring en kennis had over een CVA is de onderzoeker niet te veel gekleurd. In dit onderzoek is er niet in gegaan op de intersubjectiviteit. Voor de onderzoeker kostte dit teveel tijd. Wel hebben de afstudeerbegeleider en beoordelaar hier naar gekeken. De interviews zijn ook niet door anderen gecontroleerd op de gekleurdheid.

-Herhaalbaarheid van de interviews en de vorm van de interviews

Er kan iets gezegd worden over de herhaalbaarheid van de interviews. In dit onderzoek is er gekozen voor één interviewmoment. Er is gekozen om de interviews af te nemen op het moment dat het gezin tussen de eindfase van de revalidatieperiode en het begin van de chronische fase zat. Hier is voor gekozen omdat vanaf deze periode de onzichtbare gevolgen van het CVA naar voren komen en het gezinsfunctioneren erg verandert is. Deze keuze is ook omwille van tijdsbestek gemaakt, voor meer interviewmomenten was geen tijd. Er hadden andere resultaten uit kunnen komen wanneer er twee of meer interviewmomenten waren geweest. Door het gezin in verschillende fasen te interviewen zouden er waarschijnlijk verschillende en ander soort problemen voor zijn gekomen binnen het gezin.

Verder is er gekozen voor een interview in gespreksvorm. Wel is er nog over nagedacht om het gezin kort te laten beleven/ervaren wat PMST is. Dit had gekund door middel van een filmpje of een korte oefening die de onderzoeker had kunnen doen met het gezin. Omdat het gesprek zelf al bijna twee uur in beslag nam zijn deze interviewopties niet verder doorgevoerd. Deze opties hadden wel voor een beter beeld van PMST kunnen leiden.

-Hoofdonderwerpen en de labels

De vier hoofdonderwerpen zijn gekozen vanuit de vraagstelling. De onderzoeker had bepaalde antwoorden nodig om deze vraagstelling te kunnen beantwoorden. Vanuit de hoofdonderwerpen zijn de meest voor de hand liggende labels opgesteld. In dit geval gaat het om een behoefteonderzoek bij het gezin die getroffen is door een CVA. Wanneer het onderzoek zou gaan over de behoefte van hulpverleners aan extra begeleiding voor gezinnen zouden er andere hoofdonderwerpen gekozen zijn. Vanzelfsprekend zouden er dan ook andere labels zijn opgesteld.

-Data- analyse, validiteit en betrouwbaarheid

De analyse van de data is uitgevoerd volgens de methode van Baarda et al., (2005) waarbij gebruik gemaakt is van labels. Aan de hand van de interviewopnames zijn de uitkomsten gelabeld en in een tabel geplaatst. Om de validiteit te vergroten is in het weergeven van de resultaten gebruik gemaakt van het onderstrepen van woorden en zinnen die letterlijke

genoemd zijn door de respondenten tijdens het interview (bijlage 3, tabel 2, 3, 4 en 5). De onderzoeker heeft bij elk interview dezelfde interviewleidraad aangehouden om een zo groot mogelijke validiteit te krijgen. Na het eerste interview is gekeken of de vragen de juiste uitkomsten geven om de vraagstelling uiteindelijk mee te kunnen beantwoorden. Doordat er bij elke interview gebruik gemaakt is van dezelfde interviewleidraad mag de onderzoeker stellen dat wanneer de vragen nog een keer gesteld zouden worden aan deze gezinnen, er dezelfde antwoorden uit zouden komen. Dit vergroot de betrouwbaarheid van het onderzoek.

8. Aanbevelingen

Dit onderzoek is een eerste verkenning. Een basis om van daar uit verder onderzoek te doen. De onderzoeksgegevens zijn niet generaliseerbaar, gezien het beperkte aantal interviews. Wel hebben zowel de literatuurstudie als de interviews, een bijdrage geleverd bij het aantonen van psychosociale problemen binnen het gezin en de behoefte aan extra begeleiding daarbij. Naar aanleiding van de behoeftepeiling in dit onderzoek, wordt er aanbevolen om het gezin meer te betrekken bij de revalidatie en extra begeleiding te bieden wanneer het gezin psychosociale problemen ervaart. Dit onderzoek is gericht op de periode tussen het eind van de revalidatiefase en het begin van de chronische fase, de geïnterviewde gezinnen gaven aan dat dit ook de moeilijkste periode was. Zoals al eerder aangegeven; PMST minimaal één keer in de maand in deze periode aanbieden zou een bijdrage kunnen leveren aan deze gezinnen.

De NVPMT zou door middel van verder onderzoek PMT meer in de revalidatie kunnen implementeren. Uit dit onderzoek blijkt dat gezinnen getroffen door een CVA behoefte hebben aan extra begeleiding. PMST zou door middel van co-therapie een goede optie kunnen zijn om bij te dragen aan extra begeleiding bij de psychosociale problemen van gezinnen getroffen door een CVA.

Vervolgonderzoek:

- Onderzoek naar de behoefte van maatschappelijkwerker en psycholoog naar extra begeleiding bij psychosociale problemen bij het gezin.
- PMST in de praktijk brengen door middel van een pilotstudie (freq. één keer per maand)
- Toekomstig onderzoek zal moeten uitwijzen of PMST ook daadwerkelijk positief effect heeft op gezinnen getroffen door een CVA met psychosociale problemen.
- Uiteindelijk zou onderzocht moeten worden na een pilotstudie of deze gezinnen baat hebben gehad bij PMST, dit zal dan moeten blijken uit de resultaten.

In de toekomst zal verder onderzoek gedaan moeten worden om daadwerkelijk PMST te kunnen implementeren in de revalidatie van jonge gezinnen getroffen door een CVA.

9. Literatuurlijst

- Anderson, C.S., Linto, J., & Stewart-Wynne, E.G. (1995). A Population-Based Assessment of the Impact and Burden of Caregiving for Long-term Stroke Survivors, *Stroke*; 26: 843-849 doi: 10.1161/01.STR.26.5.843
- Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek Kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters- Noordhoff.
- Bakker, E., & Van Buuren, H. (2009). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. Groningen/Houten: Noordhoff.
- Berg, A., Palomaki, H., Lonnqvist J., Lehtihalmes, M., & Kaste, M. (2005) Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke* 36, 639- 643 Doi: 10.1161/01.STR.9999155690.04697.c0
- Blom, L.M. (1994). Het samenspel van gezinstherapie en psychomotorische therapie. *Systeemtherapie*, 3, 159-172.
- Dekens, E., & De Ridder, D. (2009). *Jonge mantelzorgers: ons een zorg?* www.kenniscentrummantelzorg.be KeM vzw.
- Fellinger, P. (2008). *De 7 psychomotorische thema's*. Herzien door; Dijk, F. (2013) Interne publicatie Bachelor en Master Opleidingen voor Psychomotorische Therapie, Hogeschool Windesheim, Zwolle.
- Heijnen, L. (2004). Revalidatie na een beroerte. *Bijblijven* 20: 44-52 Doi: 10.1007/BF03059755
- Hekking, P., & Fellinger, P. (2011). *Psychomotorische therapie: een inleiding*. Amsterdam: Boom.
- Hochstenbach, J.B.H. (1997). Psychosociale gevolgen van het CVA. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*. 7,185-187.
- Houwen, M., & Deenik, J. (2012). *Psychomotorisch lichaamsgericht behandelaanbod voor volwassenen met psychosociale problematiek met licht tot matige stemmingsstoornissen*. NVPMT FVB.
- Lafosse, C. (2006). Psycho- educatieve en begeleidingsgerichte ondersteuning voor patiënten en hun families met een niet-aangeboren hersenletsel. *Tijdschrift Klinische Psychologie*,36(1), 15-29.
- Lange de, J.(2010). *Psychomotorische therapie; Lichaams- en bewegingsgeoriënteerde interventies in de ggz*. Amsterdam: Boom.
- Lawrence, M., & Kinn, S. (2013). Needs, Priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study. *Disability & rehabilitation*, 35, 586-595. Informa UK, ltd.
- Luijkx, K. (2007). *Aandacht en steun voor jonge kinderen van CVA- patiënten in het revalidatiecentrum*. (ontwikkeling van een protocol) Tilburg: IVA.
- Lutz, B.J., Young, M.E., Cox, K.J., Martz, C., & Creasy, K.R. (2011). The crisis of stroke: Experiences of patients and their family caregivers. *Top stroke rehabilitation*, 18, 786-797. Thomas Land Publishers. Doi: 10.1310/tsr1806-786

Maurer, J., Visser, M., Albrechts, B., & Krot, H. (2011). Psychomotorische gezinstherapie in de praktijk. *Kind en adolescent praktijk*, 2, 60-66.

MediStart BV (2012). - info [apenstaartje] medistart.nl Copyright © 2004-2013 Geraadpleegd op <http://www.beroerte.info/oorzaken/>

Nabuurs, M. (2013). *Basisboek systeemgericht werken*. Amersfoort: Thieme Meulenhoff.

Nederlandse hartstichting, (2013). Geraadpleegd op http://www.hartstichting.nl/hart_en_vaten/beroerte/

Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie (NVPMT), (2009). *Beroepsprofiel Psychomotorisch therapeut*, Utrecht.

Sieh, D., Visser- Meily, A., & Meijer, A.M. (2011). Jongeren met chronisch zieke ouders; Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co*, 18-26.

Simons, J., Rutten, L., Van der Heyden, V., & Verscheure, B. (2012). *Een nieuwe beweging; Psychomotorische therapie bij kinderen en jongeren*. 29-30. Antwerpen- Apeldoorn: Garant.

Sturm, W., Muster, L., & Van Assen, I. (2014). *Individuele psychomotorische therapie (PMT) ter bevordering van het herkennen en het gepast uiten van gevoelens en emoties, voor mensen met internaliserende gedragsproblemen, met een licht verstandelijke beperking 50 - 85 NVPMT, FVB*.

Van den Einde- Bus, A.E.M., Goldschmeding, J.E.J., Tielen, L.M., De Waart, F.G., & Van de Looij- Jansen, P.M. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tsg*, 2, 79-88.

Van Heugten, C., Groet, E., & Stolker, D. (2003). Cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen na een beroerte: evidence- based richtlijnen voor revalidatie. *Neuropraxis*, 7, 129-139. Doi: 10.1007/BF03099826

Verhoeven, S., Beusmans, G.H.M.I., Van Bentum, S.T.B., Van Binsbergen, J.J., Pleumeekers, H.J.C.M., Schuling, J., & Wiersma, T.J. (2009). NHG- Standaarden voor de huisartsen CVA. H&W 383-401.

(a)Visser- Meily, J.M.A. (2006). *Mantelzorg bij CVA- patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen*. Bijblijven, 22, 28-32. Utrecht. Doi: 10.1007/BF03059906

(b)Visser- Meily, J.M.A. (2006). *Rehabilitation of stroke patients needs a family-centered approach*. Rehabilitation Centre 'De Hoogstraat'. Utrecht. Doi: 10.1080/09638280600648215

(a)Visser- Meily, J.M.A., Post, M., Meijer, A.M., Van de Port, I., Maas, C., & Lindeman, E. (2005). When a parent has a stroke: Clinical course and prediction of mood, behavior problems and health status of their young children. *Stroke*, 36, 2437-2440. Doi: 10.1161/01.STR.0000185681.33790.0a

(b)Visser- Meily, J.M.A., Post, M., Schepers, V., & Lindeman, E. (2005). Spouses' Quality of life 1 year after stroke: Prediction at the start of Clinical rehabilitation. *Cerebrovascular diseases*, 20, 443-448. Basel: Karger Doi: 10.1159/000088983

Visser- Meily, J.M.A., & Tielen, L., (2004). 'Waar is mijn vader gebleven?' Ondersteuning van kinderen van ouders met een beroerte. *Maatwerk*, 05, 59-62 DOI 10.1007/BF03070437

Visser, M., Albrechts, B., Maurer, J., & Krot, H. (2010). Psychomotorische gezinstherapie. In J., de Lange, *Psychomotorische therapie; Lichaams- en bewegingsgerichte interventies in de ggz*. (p. 115-132). Amsterdam: Boom.

Willems, M., Boer- Fleischer, T., Schepers, V., Van de Port, I., & Visser- Meily, J.M.A. (2012). Aandacht voor chronische fase na CVA. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 3, 72-75.

Wolters Gregório, G., Visser- Meily, J.M.A., Tan, F.E.S, Post, M.W.M., & Van Heugten, C.M. (2011). Changes in the coping style of spouses and the influence of these changes on their psychosocial functioning the first year after a patient's stroke. *Journal of psychosomatic research*, 71, 188-193. Maastricht. Doi: 10.1016/j.jpsychores.2011.01.013

10. Bijlagen

Bijlage 1:	-Overzicht van de gebruikte labels
Bijlage 2:	-Overzicht van de uitkomsten van het literatuuronderzoek
Bijlage 3:	-Overzicht van de interviewresultaten
Bijlage 4:	-De 7 PMT thema's
Bijlage 5:	-Leidraad interviews
Bijlage 6:	-Uitnodigingsbrief interviews
Bijlage 7:	-Achtergrondinformatie respondenten

Bijlage 1: Overzicht van de gebruikte labels

Tabel 1.
Overzicht van de gebruikte labels

Hoofdonderwerp	Label	Betreft
Individueel niveau: moeilijkheden/ psychosociale problemen	IN	Moeilijkheden in het individueel functioneren na een CVA bij patiënt, partner en kinderen. Voornamelijk gebaseerd op psychosociale problemen. Op cognitief, emotioneel, psychisch en sociaal vlak.
Gezinsniveau: moeilijkheden/ psychosociale problemen	GN	De veranderingen en moeilijkheden na CVA binnen het functioneren van het gezin. (ouderrol etc.)
Begeleiding/hulp m.b.t. het gezin	BHG	De begeleiding die het gezin <u>gehad</u> heeft tijdens en na de revalidatieperiode vanuit het revalidatiecentrum of huisarts. De begeleiding die ze hadden <u>willen</u> krijgen. Welke <u>wensen</u> zijn/waren er voor hulp?
Mogelijke bijdrage van PMST	MB PMST	Of PMST een bijdrage zou kunnen leveren aan het veranderde gezinsfunctioneren m.b.t. psychosociale problemen

Bijlage 2: Overzicht van de uitkomsten van het literatuuronderzoek

Tabel 2. Overzicht van de gevonden artikelen met resultaten op psychosociale problemen

<u>Eerste auteur</u>	<u>Deelnemers</u>	<u>Meetinstrumenten</u>	<u>Duur</u>	<u>Frequentie</u>	<u>Belangrijkste uitkomsten</u>
Anderson 1995	492 CVA-patienten, leeftijd: 21 -96 jaar oud. 55% mannen. 84 mantelzorgers; waarvan 49 echtgenoten, 27 kinderen, overig. Leeftijd: 30- 80 jaar. 82% vrouw.	Perth Community Stroke Study (PCSS), semi gestructureerde interviews. BI, FAI, MMSE, PAS, SBAS, HADS, GHQ-28	1 jaar	2 bijeenkomsten, na 4 maanden en na 12 maanden.	42 van de 74 patiënten had psychiatrische klachten, 34% daarvan had een depressie. 55% van de verzorgers gaven een grote emotionele belasting aan. 79% onderneemt verminderde sociale activiteiten, 55% heeft minder vrije tijd, 35% rapporteerd nadelige gevolgen voor het gezinsfunctioneren. Emotionele reacties van verzorgers: 58% bezorgd, 50% depressieve gevoelens, 35% angstig, 32% gefrustreerd, 29% boosheid, 25% prikkelbaar en 10% voelt zich schuldig.
Visser-Meily 2005a	82 kinderen, de helft van de kinderen waren meisjes. Gemiddelde leeftijd was 13, 4 kinderen waren onder de 8 jaar. De leeftijd van de CVA- patiënten was +/-46 jaar.	Longitudinale studie met gebruik van interviews. Standaard vragenlijsten zijn geraadpleegd; CBCL, CDI, BI, UCO, GDS, IPSI	2 jaar; 2000-2002	3 interviews	54% van de kinderen had gedragsproblemen of depressieve gevoelens. Depressie van de gezonde ouder was duidelijk één van de belangrijkste voorspeller voor het functioneren van het kind. 1 op de 4 kinderen gaf aan slechtere schoolresultaten te hebben.
Visser-Meily 2005b	374 deelnemers; 187 koppels.	Prospectieve studie, vragenlijsten; CSI, LiSat-9, GDS, Bi, UCO, MMSE, UCL, IPSI, SSL.	2 jaar- 2000-2002	2 bijeenkomsten. Bij de start van de klinische revalidatie en 1 jaar na het CVA.	1 op de 4 patiënten had communicatieproblemen, 42% had een cognitieve stoornis. 52% van de echtgenoten rapporteerden depressieve gevoelens. De helft van alle echtgenoten waren tevreden met hun leven als geheel.

Berg 2005	98 CVA-patiënten met een gemiddelde leeftijd van 55 jaar. 98 verzorgers; 69 daarvan waren echtgenoten, 17 kinderen, 6 broers, 5 vrienden en 1 buurman. 75 vrouwen en 23 mannen.	Interviews; vragenlijsten; BDI, Bi, SSS, WAIS, WAB,	18 maanden	5 bijeenkomsten, waarvan 2 interviews. 6 en 18 maanden na het CVA	30% tot 33% van de verzorgers werden omschreven als depressief. Echtgenoten hadden meer depressieve gevoelens dan andere verzorgers.
Visser-Meily 2008	119 koppels. Gemiddelde leeftijd 55 jaar.	Longitudinale studie Interviews; vragenlijsten; CSI, LISat-9, GDS, IPSI, SSL, Bi, UCO, MMSE, UCL	2 jaar-2000-2002	2 bijeenkomsten; 4-7 maanden tot 16-24 maanden	46% van de echtgenoten was ontevreden met het leven, 51% had depressieve symptomen 1 jaar na het CVA. Tussen de 27%-57% van de echtgenoten was een serieuze verandering gevonden in het psychosociaal functioneren.
Van den Einde-Bus 2010	5450 brugklassers en 4691 derdeklassers met een respons van 92%	Wetenschappelijk instrument; Vragenlijst van de Jeugdmonitor Rotterdam-Rijnmond. Onder andere gebruik gemaakt van SDQ en VEPP	1 jaar; 2004-2005	1 bijeenkomst	Een score van 31% en 43% op meer dan 2x afwezig door jongeren met een lichamelijk (31%) of psychisch (43%) zieke ouder. 15% van de jongeren met een lichamelijk zieke ouder ervaart problemen thuis en dat is 26% bij psychisch zieke ouder. Een SDQ score (psychische problemen) van 13% en 20% bij jongeren met een lichamelijk of psychisch ziek familielid. En SDQ scores (emotionele problemen) van 15% en 23%.
Lutz 2011	In totaal 38 deelnemers; 19 CVA-patiënten (11 mannen, 8 vrouwen) 19	Interviews -FIM-score	1 jaar; 2008-2009	2 bijeenkomsten	Mantelzorgers voelen zich geïsoleerd, gestrest, verlaten, boos, gefrustreerd, droevig en alleen. Ze hebben niet genoeg tijd om het trauma

	mantelzorgers (14 echtgenoten, 1 moeder en 4 kinderen)				te verwerken en hebben ineens een grote verantwoordelijkheid. Ze realiseren dat de CVA-patiënt afhankelijk is van anderen. Mantelzorgers weten niet goed welke hulp ze moeten bieden aan hun echtgenoot.
Willems 2012	211 partners en 308 CVA-patienten met een matig tot ernstige beroerte die klinisch heeft gerevalideerd.	FuPro- CVA-onderzoeksgroep. Vragenlijsten; LSQ-9	Onderdeel van een 3 jarige studie	Deze studie omvat 1 meetmoment. 3 jaar na het CVA	Een kwart van de onderzochte CVA-patiënten is een jaar na het CVA depressief. 58% van de CVA- patienten klaagt na 3 jaar over vermoeidheid wat invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven. Ongeveer de helft van de partners rapporteert depressieve symptomen. Partners ervaren minder sociale steun en zijn minder tevreden over de harmonie in hun relatie dan voorheen.
Lawrence 2013	10 jonge volwassenen die een CVA hebben gehad op dat moment in de periode tussen de 3 maanden en 2 jaar na het CVA. Met een gezin die bestaat uit minimaal 2 personen.	Longitudinale, kwalitatieve studie met gebruik van interviews.	2 jaar	4 interviews tussen de 15 minuten en 1 uur	Uit dit onderzoek komen de de volgende gevolgen/ problemen na een CVA bij de verschillende interviews naar voren; Onzekerheid, zorgen, frustraties in de relatie door vermoeidheid en cognitief functioneren, bang voor de toekomst, gevoelens van verdriet en verlies om hun veranderde partner/ouder

Bijlage 3: Overzicht van de interviewresultaten

Hieronder is in verschillende tabellen een overzicht weergegeven van de uitkomsten van de interviews. Per hoofdonderwerp zijn de bevindingen van de interviews uitgewerkt en ingedeeld op gezin.

Tabel 3. Overzicht van de uitkomsten van de interviews op het onderwerp:

-Individueel niveau: Moeilijkheden/psychosociale problematiek

Gezin	IN
Gezin 1	Patiënt: <i>Had in het begin van de revalidatieperiode <u>depressieve gevoelens</u>, vindt het lastig om te <u>aanvaarden</u> dat hij niet meer zo wordt als voor het CVA, vervelend om <u>afhankelijk</u> te zijn van anderen. <u>Moeilijk om te accepteren</u> dat hij heel veel dingen niet meer kan. Heeft <u>moeite met praten over de gebeurtenis en zijn gevoelens</u>.</i> Partner: <i>Ze is <u>erg vermoeid</u> en <u>prikkelbaar</u> door <u>grote zorglast</u>. Soms nog erg <u>verdrietig</u> en <u>aangeslagen</u> over de gebeurtenis. <u>De taken van haar man neemt zij ook over</u>, haar zonen doen niet zoveel in huis waardoor zij alle taken op zich neemt. Ze denkt niet veel vooruit omdat ze zich wel <u>zorgen maakt over de toekomst</u> en de dingen die haar man niet meer kan.</i> Kinderen: <i>In het begin waren ze <u>verdrietig</u> en vonden ze het <u>heel erg om te zien dat hun vader veel dingen niet meer kon</u> en dat hij zo verward was. Op school gaat het minder goed, ze hebben <u>slechte schoolresultaten</u> door <u>verminderde concentratie</u>. Ze hebben een aantal keer meegemaakt dat hun vader thuis is gevallen, nu af en toe <u>bang</u> dat vader weer valt. Soms wel vervelend dat ze <u>rekening met hem moeten houden</u> als ze ergens heen gaan omdat hij in een rolstoel zit en die dan ook altijd mee moet.</i>
Gezin 2	Patiënt: <i>Vooraf in de start van de revalidatieperiode was hij nog erg <u>verward</u>, dit was ook nog het geval toen meneer naar huis mocht. Hij kon weinig prikkels hebben en was snel <u>overprikkeld</u> door hun drie kinderen. Hij werd dan <u>boos</u> en schoot uit zijn slof, hij heeft in het begin de kinderen wel eens geslagen. Hij gaf aan dit heel erg te vinden, zijn lontje was op dat moment heel kort hij kon niet met de drukte van de kinderen om gaan. Voor zijn boosheid heeft hij tijdens de revalidatie ook deelgenomen aan een PMT groep; <u>impuls- controle problematiek</u>. Dit heeft hem geholpen, leren stil te staan bij wat er gebeurt en daarna pas reageren. Nu heeft hij nog een <u>erg laag energie niveau</u>, door deze <u>vermoeidheid</u> slaapt hij nog veel en kan weinig actiefs doen op een dag. Af en toe <u>wantrouwig/argwaan</u> naar partner over opvoeding van de kinderen, hij denkt dat ze de kinderen niet aan kan. Hij ziet de <u>toekomst niet zo zonnig</u>, <u>hij weet niet wat hij moet</u>, <u>hij denkt na of hij zo zal blijven en wat hij dan kan?</u> Hij weet niet hoe de toekomst er uit zal zien en heeft geen idee of hij het nog wel ziet zitten, wat hij zelf echt niet leuk vindt om te zeggen. Hij is erg <u>onzeker</u>.</i> Partner: <i>Elke dag op bezoek in het revalidatiecentrum was te veel voor haar, dit brak haar op en hierdoor was ze ook erg vermoeid. Haar grootste <u>zorg</u> waren de uitbarstingen van haar man m.b.t. de kinderen. <u>Partner had moeite met de vroege thuiskomst van haar man</u>, ze was <u>hier nog niet aan toe</u>. Ze vond dat de overheveling te snel ging omdat hij nog niet mee kon draaien in het gezin. Ze had het <u>gevoel dat alles op haar bordje kwam</u>, <u>grote last</u> en <u>verantwoordelijkheid</u>. Het voelde voor haar meer als</i>

	<u>overleven</u>. Zij heeft zich vanaf het begin gestort op de kinderen, ze wilde het voor hun het beste hebben hierdoor heeft ze haar <u>partner niet veel aandacht gegeven</u>. Hier <u>schaamt</u> ze zich wel eens voor en ze voelt zich ook wel <u>schuldig</u> tegen over haar man. Ze <u>slaapt vaak slecht</u>, soms <u>erg chagerijig</u> daardoor en vooral omdat ze dan weet dat ze weer <u>alles alleen moet doen</u>. Ze neemt ook de <u>taken die haar partner voorheen deed over</u>. Zoals boodschappen doen, de kinderen naar sport brengen etc. Ze had in het begin erg veel last van <u>stres</u> en <u>vermoeidheid</u>, nu kan ze daar iets beter mee om gaan. Zij leeft van vakantie naar vakantie en hoopt dat haar partner wanneer hij meer energie heeft er zelf weer uit kan en sociale contacten kan op doen d.m.v. vrijwilligerswerk, dagbesteding of sporten. <u>Ze kan niet ook nog de rol vervullen</u> waarbij ze haar man er mee op uit neemt om te kijken wat hij allemaal nog wel kan. Kinderen: De kinderen gaan er erg goed mee om. Na de gebeurtenis waren ze erg <u>geschrokken</u> en <u>verdrietig</u>. Elke keer afscheid nemen bij het weg gaan in het revalidatiecentrum was moeilijk, ze moesten dan vaak <u>huilen</u>. Eén van de drie had wel eens <u>gedroomd</u> dat hun vader dood ging, dan werd hij huilend wakker. Nu heeft hij dat niet meer. Ze moeten <u>veel rekening houden</u> met hun vader en dat vinden ze niet altijd even leuk en het is ook wel lastig. Omdat hun moeder veel leuke dingen met ze heeft gedaan en nog steeds doet zodat ze er niet onder zullen lijden gaat het nu heel goed met ze.
Gezin 3	Patiënt: In het begin erg <u>verward</u>, hier weet hij zelf niets meer van. Daar is hij heel blij om. <u>Onzeker over de rol als vader</u>, hij <u>twijfelt</u> of hij het wel goed doet. Hij vindt het <u>lastig</u> om met bepaalde dingen <u>afhankelijk te zijn</u> van anderen. Fietsen, auto rijden kan hij niet, werken kan nog niet etc. Hij heeft zelf niet het idee dat hij persoonlijk verandert is t.o.v. voor het CVA. <u>Gestrest</u> als hij de administratie moet doen. <u>Kan slecht tegen drukte en lawaai</u>. Is nog <u>snel vermoeid</u> maar gaat wel gewoon door. Partner: Eerste maand was <u>heel zwaar</u> door <u>onzekerheid en schuldgevoel</u>. Schuldgevoelens over dat ze haar man niet eerder gevonden heeft. <u>Slaapt slecht</u> en heeft een erg <u>laag energieniveau</u> door <u>alle zorgtaken</u> en dingen die ze voor haar man en werk moet <u>regelen</u>. Probeert tijd voor haar zelf te maken maar kan dan nog <u>niet echt ontspannen</u>. In het begin <u>bang en angstig</u> bij thuiskomst patient. Kinderen: Ze was erg <u>geschrokken</u>, na de derde hartstilstand dacht ze dat haar vader het niet zou redden. Ze voelde zich <u>boos</u>, waarom overkomt haar vader dit. In het begin had zij last van <u>nachtmerries</u> over de gebeurtenis. Ze vind het <u>moeilijk om te zien</u> dat haar <u>moeder zoveel zorgen</u> heeft, zorg voor partner, zorg voor de zaak, zorg voor hun als kinderen en ze ziet dat haar moeder het nog erg zwaar heeft met de gebeurtenis. <u>Op school gaat alles goed</u>.
Gezin 4	Patiënt: Door zijn <u>afasie</u> kon hij <u>niet praten</u>, omdat hij niets kon zeggen ging hij maar <u>huilen</u>. Geen zin om aan alle therapieën mee te doen. Bij het <u>sporten</u> voelde hij zich te goed tegenover de anderen omdat hij lichamelijk geen beperkingen heeft. Hij <u>legt zich er snel bij neer</u> als hij er niet uit komt m.b.t. het spreken. Hierin is hij ook veranderd, <u>milder geworden</u> en <u>vrolijker</u> en <u>minder gestrest</u>. Hij is <u>minder gedreven</u> en alles staat voor hem op een laag pitje. In <u>huis en op het werk kan hij zich weer goed redden</u>, hij is nog wel vaak heel <u>erg vermoeid</u>. Hij moet <u>rekening houden met zijn energie</u>, deze moet hij goed verdelen. Wanneer hij moe is komt hij ook minder goed uit zijn woorden, het gaat al <u>veel beter dan in het begin</u>.

	Partner: Haar <u>leven stond op zijn kop</u> op het moment dat ze het hoorde. Daarna ging ze <u>direct handelen</u>, ze is een <u>doener</u> en dat is <u>haar manier van omgaan in zo'n situatie</u>. Ze zorgde er voor dat haar man zijn bed uit kwam en in <u>actie kwam</u>. Ze heeft <u>gebruik gemaakt van haar ervaring met mensen die niet goed kunnen praten</u> vanuit haar werk/achtergrond. Voor haar hebben die ervaringen geholpen, <u>zij wist en kon begrijpen wat het was en hoe er mee om te gaan</u>. Het was wel <u>confronterend</u> dat ze wist wat hij wilde zeggen maar hij het niet kon zeggen. Uitleg geven gaat nog steeds moeilijk. Ze zat nog in de ziektewet dus ze had <u>geen belasting van haar werk</u> en door de leeftijden van de kinderen kon ze hun ook goed alleen laten. Ze kon elke dag twee keer naar haar man toe. <u>Extra taken had ze eigenlijk niet</u>. Kinderen: Beiden dochters vonden het <u>heftig</u> en waren <u>erg geschrokken</u> omdat hij <u>hun namen niet meer kon zeggen</u>. Het was een <u>hele verandering</u> ineens. <u>Vreemd</u> dat hij niet meer kon praten. Hij besepte het zelf niet helemaal. Eén dochter heeft op internet veel dingen opgezocht en hierdoor wist ze al veel over een CVA en wat het in hield. Ze waren <u>niet bang</u> dat hij dood zou gaan. Doordat <u>moeder wist hoe ze met de afasie om moest gaan</u> konden zij dit kopiëren. Ze hebben er <u>geen moeite mee gehad</u>. <u>School heeft niet onder de gebeurtenis geleden</u>.
--	--

Tabel 4. Overzicht van de uitkomsten van de interviews op het onderwerp:

-Gezinsniveau: moeilijkheden/psychosociale problematiek

Gezin	GN
Gezin 1	Het gezin heeft een positieve kijk op de toekomst maar ze leven vooral van dag tot dag. Ze proberen open tegen elkaar te zijn en wanneer er moeilijkheden zijn praten ze dat uit. Doordat de partner/mantelzorger alle taken op zich neemt en daarnaast ook nog werkt voelt zij zich erg vermoeid waardoor ze soms <u>anders kan reageren dan ze wil</u>. Ze krijgen veel hulp van hun ouders maar dat brengt ook wel <u>spanning</u> met zich mee omdat zij erg veel bij hun in huis zijn. Soms <u>voelen ze zich niet echt meer thuis</u>, hier zoeken ze nu een andere oplossing voor. Het gezin is nu vooral op zoek naar een <u>stuk rust en structuur</u>. <u>-praten over gevoelens vinden ze moeilijk- gebeurtenis CVA</u> <u>-verdriet om de dingen die niet meer kunnen</u> <u>-veranderde ouderrol- grote belasting partner</u>
Gezin 2	Het gezin is nog lang niet zoals het geweest is. Ze moeten <u>veel rekening houden met de vermoeidheid en prikkelbaarheid</u> van hun partner/vader. Onderling tussen de ouders zijn er <u>meningsverschillen</u> over wanneer ze ingrijpen m.b.t. de kinderen als ze vervelend zijn of iets niet mogen. Bij de patient is de <u>grens sneller bereikt</u> dan bij de partner. Er kan maar <u>1 kind tegelijk alleen zijn met hun vader</u> anders loopt het uit de hand. Vanaf het begin van thuiskomst van de vader zijn er <u>regels opgesteld waar de kinderen zich aan moeten houden</u>. Verder eten ze niet met z'n allen aan tafel maar op de bank voor de tv. Iedereen is dan rustiger wat er voor zorgt dat het niet uit de hand loopt. <u>De week is ingedeeld op het energieniveau van hun partner/vader</u> en er wordt rekening gehouden met de behoeften van de kinderen. Met uitstapjes gaat hun vader niet mee, dit was eerder ook nooit het geval omdat hij vaak werkte. <u>De ouders komen niet veel toe aan praten met elkaar</u> over de gebeurtenis en hoe het verder moet. Partner <u>weet niet zo goed hoe het verder moet</u> om haar man weer te laten ontplooiën. <u>Partner voelt zich ook schuldig over het feit dat ze haar man weinig aandacht schenkt</u>. <u>-moeilijkheden in communicatie van vader naar de kinderen toe</u> <u>-weinig vertrouwen van vader op opvoedkundig gebied naar de moeder</u> <u>-onderling tussen ouders niet veel aandacht voor elkaar, veel aandacht naar de</u>

	<u>kinderen</u> <u>-boosheid en prikkelbaarheid patient</u> <u>-grote belasting partner</u>
Gezin 3	Het is voor het gezin nog <u>erg wennen</u> aan de nieuwe situatie. <u>Vader reageert op bepaalde dingen anders dan voor het CVA en dat is lastig te accepteren en los te laten</u>. Vader heeft zelf niet door dat hij anders reageert. Ze gaan hier nog lang <u>niet altijd op een goede manier mee om</u>. Ze worden wel eens <u>boos op elkaar als ze elkaar terecht wijzen en dat is niet bevordelijk voor het contact</u>. De <u>snelle vermoeidheid en stres</u> van de vader heeft <u>invloed op het gezin</u>. Ook neemt hij <u>minder initiatief en legt zich sneller bij dingen neer</u>. Ze moeten met dagjes wel <u>rekening houden met de situatie en omgeving zodat het niet te druk word</u>. Ze zijn nog <u>zoekende naar een nieuwe structuur en meer rust</u> binnen het gezin. Dit zal nog even duren omdat het met hun eigen zaak nog niet rond is en er nog veel dingen geregeld moeten worden. De <u>vaderrol</u> kan de vader van het gezin steeds weer beter vervullen, hij is daar nog wel <u>onzeker over</u>. <u>-karakterverandering patient, afhankelijkheid</u> <u>-acceptatie en leren los laten</u> <u>-vermoeidheid en prikkelbaarheid</u> <u>-vaderrol onzeker</u> <u>-grote belasting partner</u>
Gezin 4	Door de zeer korte revalidatieperiode van drie weken heeft het CVA <u>niet enorm veel impact</u> gehad op <u>het gezinsfunctioneren</u>. Binnen het gezin is er daarom <u>niet heel veel verandert</u>. Vader is nu wel veel meer thuis omdat hij minder werkt. Dit heeft voor- en nadelen. Hij houdt alles in de gaten omdat hij veel in huis is. Vader is nu wel <u>erg aanwezig wat soms vervelend en moeilijk</u> is voor de kinderen. Een dochter geeft aan dat het soms voelt het alsof je op elkaars nek zit te hijgen omdat hij zo erg op let de hele tijd. Maar hier zeggen ze niets van want ze weten dat hij er niets aan kan doen, ze laten hem zijn ding doen. <u>Ze zoeken hierdoor wel vaker hun eigen kamer op</u>. Hun vader gaat nu <u>veel vaker mee naar paardrijden en kijken bij lessen</u> omdat hij meer tijd heeft. Dat vinden ze erg <u>leuk en positief</u>. In de <u>ouderrollen</u> is ook <u>niet veel verandert</u>. Partner heeft altijd de opvoeding op zich genomen dus ze was het <u>gewend toen na het CVA de opvoeding op haar terecht kwam</u>. Dit ging vanzelf. Haar man overlegt altijd eerst met haar voordat hij ergens mee in stemt m.b.t. de opvoeding van de kinderen. De <u>kinderen kunnen zichzelf ook goed redden</u>, ze zijn oud genoeg. Ze maken er met z'n allen het beste van. Dit gezin heeft door <u>veel humor met de moeilijke situatie om kunnen gaan</u>. <u>-er wordt op een goede manier om gegaan met de afasie en de andere gevolgen van het CVA op het gezin waardoor er geen problemen zijn</u>.

Tabel 5. Overzicht van de uitkomsten van de interviews op het onderwerp:
-Begeleiding/ hulp m.b.t. het gezin

Gezin	BHG
Gezin 1	Het gezin geeft aan tijdens de revalidatieperiode individueel goed begeleid te zijn. Er werd hulp op verschillende vlakken aangeboden. Patiënt heeft individuele gesprekken met de <u>maatschappelijkwerker</u> en de <u>psycholoog</u> gehad. Patiënt en partner zijn ook samen naar de maatschappelijkwerker geweest voor gesprekken en hier werd ook nadrukkelijk gevraagd naar het gezinsfunctioneren. Partner liep via haar werk al bij een psycholoog dus daar is ze ook gewoon bij gebleven omdat dat vertrouwt was. De kinderen zijn uitgenodigd voor <u>een gesprek met de maatschappelijk werker</u> maar daar hadden hun <u>geen behoefte aan</u>. Wel gaven de kinderen aan dat ze wel vaker dan <u>1 keer een meeloopdag</u> hadden willen hebben.

	Die dag was erg informatief en op een <u>spelenderwijze manier</u> in contact zijn met hun vader vonden ze erg <u>leuk</u>. Ook vonden ze het prettig om <u>contact te leggen met andere kinderen</u> waarvan de ouder getroffen was door een CVA.
Gezin 2	Het gezin heeft tijdens de revalidatieperiode veel gesprekken gehad met de <u>maatschappelijkwerker</u>. De ouders individueel maar ook samen en de maatschappelijkwerker heeft ook een keer een gesprek gevoerd met alleen de kinderen. Dit gesprek was gericht op <u>voorlichting</u> en de <u>ervaringen en de omgang</u> van de kinderen met het CVA van hun vader. Dit was erg lastig want de kinderen vonden een <u>gesprek saai</u> en konden <u>niet zo lang de aandacht er bij houden</u>. Bij thuiskomst van hun vader/partner heeft mevrouw <u>geregeld</u> op momenten dat het uit de hand liep en zij geen idee had van wat ze moest doen de <u>maatschappelijkwerker opgebeld</u>. Dit heeft haar heel erg geholpen en ze is ook erg blij dat ze deze hulp gekregen heeft. De kinderen vonden de <u>meeloopdag erg leuk en nuttig</u>, ze kwamen met <u>andere kinderen in contact</u> en kregen <u>uitleg over een CVA</u> en mochten <u>ervaren</u> hoe het is om in een rolstoel te zitten. In huis hebben ze een oppas en een schoonmaker. Hun sociale netwerk heeft het zelf heel druk en kunnen niet structureel zorg voor dit gezin op zich nemen. Ze krijgen wel hulp van de oma/moeder van de CVA- patiënt maar dat vinden ze niet altijd prettig omdat het contact erg moeizaam gaat en ze het niet eens zijn over de aanpak van de kinderen. Dit kost de partner/mantelzorger <u>veel extra energie</u>. Partner vond het wel <u>lastig en moeilijk om hulp te vragen</u>, maar ze went er wel aan om het toch te doen. Ze had nog wel graag meer begeleiding m.b.t. het gezin willen krijgen.
Gezin 3	Dit gezin heeft goede gesprekken gehad met de <u>maatschappelijkwerker</u>. Er zijn geen gesprekken gevoerd met de psycholoog. Tijdens de gesprekken met de maatschappelijkwerker werd er vooral gesproken over <u>hoe het gezin er mee om gaat</u>. De kinderen vonden dit gesprek <u>prettig</u>, zo kwamen ze ook <u>van elkaar te weten wat ze voelden en dachten over de situatie</u> en hoe ieder daar mee om gaat. De gesprekken hebben de moeder geholpen om er als mantelzorger, moeder en partner <u>haar eigen weg in te vinden</u>. Verder heeft moeder nog vaak <u>gesprekken met de huisarts</u>, hier kan ze terecht wanneer ze haar verhaal kwijt wil en ze met bepaalde vragen zit. De dochter heeft een <u>meeloopdag</u> gehad en dat vond ze erg informatief. Ze vond het <u>leuk om met haar vader te sporten</u>. Moeder en dochter zijn zelf nog wel op zoek nog naar <u>informatieavonden of voorlichtingen</u> over hoe nu verder, zij hebben daar <u>behoefte aan</u> en gaan daar dan ook zelf achter aan.
Gezin 4	<u>Partner en patient</u> hebben samen een aantal <u>gesprekken bij de maatschappelijkwerker</u> gehad. De <u>gebeurtenis</u> werd besproken en <u>hun gevoelens</u> werden uitgewisseld. Partner is zelf <u>drie keer naar een partneravond/familieavond</u> geweest waar ze veel aan gehad heeft. Er werd <u>veel uitleg en informatie</u> gegeven over de gevolgen van een CVA en hoe nu verder. Wat ze daar gehoord heeft, heeft ze <u>zelf proberen toe te passen m.b.t. haar man</u>. De kinderen zijn ook door de <u>maatschappelijkwerker</u> uitgenodigd maar hadden hier <u>geen behoefte</u> aan, ze vonden het <u>niet nodig</u>. Ook hebben zij de <u>kinderveermeeloopdag misgelopen</u> omdat hun vader maar <u>drie weken in het revalidatiecentrum</u> verbleef. Ze geven aan wanneer hij langer in het revalidatiecentrum moest blijven, ze deze meeloopdag wel hadden willen bijwonen.

Tabel 6. Overzicht van de uitkomsten van de interviews op het onderwerp:
-Mogelijke bijdrage van PMST voor het gezin

Gezin	MB PMST
Gezin 1	<i>Dit gezin was het er over eens dat ze graag <u>meer begeleiding hadden willen hebben m.b.t. het gezin</u> tijdens de revalidatieperiode, dit was er nu niet. Vooral het ervaringsgerichte, op een spelenderwijze manier werken sprak hun aan. Samen als gezin werken aan aspecten/moeilijkheden die zich voor doen. Binnen dit gezin speelt het thema <u>communicatie</u> wel een grote rol. <u>Patiënt en kinderen zijn niet zulke 'praters'</u> en dat maakt het praten over gevoelens soms wel moeilijk. Partner gaf aan dat door deze vorm van behandeling (ervaringsgericht) er meer uit de gezinsleden m.b.t. <u>gevoelens</u> getrokken kan worden dan door middel van alleen een gesprek. Als hun PMST destijds was aangeboden hadden ze dat met beide handen aan gegrepen.</i>
Gezin 2	<i>Dit gezin heeft vooral het gevoel dat ze veel zelf moesten oplossen. Van partner had de thuiskomst van haar man nog wel wat langer mogen duren. Het is <u>nog steeds erg zwaar om alles in goede banen te leiden. Het doen spreekt hun aan. gesprekken gaan de kinderen vervelen.</u> Dat zo'n <u>therapie daarbij ook echt een functie heeft voor het gezin</u> is natuurlijk helemaal mooi. Concrete situaties met moeilijkheden op het gebied van <u>communicatie, de ouderrol en het onderling vertrouwen</u> komen nog vaak voor. PMST, een manier van ervaringsgericht en non-verbale therapie met het hele gezin had volgens hun een <u>hele mooie toevoeging</u> kunnen zijn. Partner kon zich een goede voorstelling maken van PMST omdat haar man al PMT gehad heeft tijdens de revalidatieperiode. Omdat de kinderen snel afgeleid zijn en een <u>gesprek heel saai vinden is een ervaringsgerichte non-verbale therapie een goede manier.</u> Het 'doen' van activiteiten en <u>het opdoen van nieuwe ervaringen sprak hun erg aan.</u> Als ze PMST hadden aangeboden gekregen tijdens de revalidatieperiode hadden ze ze willen <u>oefenen met de communicatie van vader naar de kinderen en het vertrouwen van vader in moeder over de aanpak van de kinderen en de boosheid van vader. Zo'n therapie had hun ideaal geleken.</u></i>
Gezin 3	<i>Dit gezin had al enig idee wat PMT is en na mijn uitleg gaven zij allemaal aan dat ze daar <u>zeker gebruik van hadden willen maken</u> als dat was aangeboden. De patiënt gaf als reden dat hij de <u>meerwaarde voor het gezin</u> er wel van in ziet. Hij heeft zelf ondervonden dat <u>het 'doen'</u> hem heel erg <u>helpt</u>. Hij zou dan willen oefenen met de dingen die thuis moeizaam gaan, oefenen met <u>nieuwe situaties</u> en vooral <u>onverwachte situaties</u>. Om te zoeken hoe ze daar als gezin het beste <u>mee om kunnen gaan</u> en hierin <u>op elkaar kunnen afstemmen</u>. Daarnaast is het voor dochter en partner <u>moeilijk om om te gaan met de persoonlijke verandering van vader/partner.</u> Het krijgen van PMST was voor dit gezin zeker bespreekbaar geweest. <u>Ze zien er de meerwaarde van in om bijvoorbeeld te oefenen met het onverwachte. Doen werkt heel goed, samen ondernemen.</u></i>
Gezin 4	<i>Het gezin geeft aan <u>geen psychosociale problemen</u> te hebben. Ze hadden <u>geen behoefte aan extra begeleiding</u>. Mede doordat ze <u>oudere kinderen</u> hebben en doordat <u>partner/moeder het gezin goed heeft kunnen opvangen door de ervaringen vanuit haar werk en achtergrond.</u> Vanuit haar werk weet ze ook wat PMT inhoud. <u>Zij kunnen zich voorstellen dat PMST voor andere gezinnen zeker een hele mooie optie was geweest om aan de slag te gaan met psychosociale problemen die voor komen binnen het gezin.</u> Zij hebben veel gezinnen gezien waarbij het stukken minder gaat, vooral met jonge kinderen en waarbij de patient zwaardere gevolgen heeft na het CVA. Zij zelf hebben <u>geen behoefte aan PMST.</u> <u>Ze kijken vooruit, ze zijn positief, het is geweest en ze gaan nu verder.</u></i>

Bijlage 4: De 7 PMT thema's

4.3 De 7 PMT thema's

Er zijn 7 PMT thema's opgesteld door Fellingner (2008) en later herzien door Dijk (2013). Deze 7 PMT thema's zijn zo opgesteld om het hele psychosociale leven in kaart te brengen. Alle mogelijke psychosociale problemen, hulpvragen en doelen kunnen worden ingedeeld onder deze 7 thema's. De verschillende thema's worden hieronder uitgelegd. Omdat dit onderzoek gericht is op psychosociale problemen bij gezinnen vindt de onderzoeker het belangrijk om te laten zien dat er binnen de PMT gewerkt wordt met thema's gericht op psychosociale problematiek. Daarom is er voor gekozen om een koppeling te maken van literatuur- en praktijkonderzoek met deze 7 PMT thema's.

Ruimte

Ieder mens gaat anders om met ruimte. Het (durven) innemen van ruimte, het delen van ruimte, het bewegen door de ruimte, het maken van een eigen plek, het opeisen van ruimte zijn verschillende aspecten die aan de orde kunnen komen. Ruimte kan hierbij ook een plek, een plaats, of een speelveld zijn. Er wordt gekeken naar, wie hoeveel plek in neemt; Haantje de voorste, opeisen van ruimte, in een hoekje gedrukt, verstopt etc.

Kracht

In dit thema wordt er gewerkt aan het doseren van kracht, het leveren van kracht, het (durven) inzetten van kracht, of juist het bewegen met minder kracht (bv. met meer gemak). Kracht gebruik kan voor iemand heel beladen en gerelateerd aan schuld of ouderschap, aan aanvallend zijn en ruzie, terwijl voor een ander kracht vaak te veel en/of te heftig kan zijn (soms leidend tot agressiviteit) bij iemand die impulsief is. Maar uiteindelijk is de truc om controle te kunnen hebben (te kunnen kiezen) over de kracht die je wilt inzetten bij je handelen. Controle uitoefenen, overal waarbij een teveel of een te weinig, of een te ongecontroleerde hoeveelheid kracht wordt gebruikt.

Lichaamsbeleving

Hetgeen je aan en van je lijf kan beleven, voelen, waarnemen en betekenis kan geven, tijdens je bewegen en handelen. Het kan soms gaan over negatieve lichaamsbelevingen, waarbij het een doel kan zijn om je lijf weer meer te gaan waarderen. Het kan ook gaan over onbekende lichaamssignalen die je kunnen helpen om op tijd te stoppen met activiteiten, werk of andere handelingen. Binnen dit thema kan het ook gaan over je lichaam tonen, je lichaam (beter) te leren kennen of je lichaam (en/of emoties) te voelen.

Relaxatie

Relaxatie is een ander woord voor ontspanning, het heeft te maken met het wel / niet / meer / minder ontspannen zijn. Weten wanneer spanning / ontspanning goed of slecht voor je is, het toepassen van ontspanningstechnieken, het ervaren van spanning en ontspanning, de controle hebben over je eigen spanning en ontspanning. En het belangrijkste: weten wát jou doet ontspannen (drijven in warm water, een potje badminton, liggen op een matje, luisteren naar muziek etc.)

Vertrouwen

Vertrouwen kan te veel zijn, te weinig zijn of zich bijvoorbeeld beperken op een bepaald gebied: jezelf of de ander wel vertrouwen in de zaal, maar niet in het water. In dit thema komt het vertrouwen in jezelf, als het vertrouwen in de ander/ het andere verstaan aan bod. Heel vaak weten mensen ook niet hoe het bij henzelf zit met vertrouwen in zichzelf en/of de ander. Ook is het dan interessant waarop voor iemand vertrouwen of wantrouwen is gebaseerd.

M.I.S. –Motorische instrumentele sensibilliteit

Sommige mensen stoten zich vaak of hebben weinig tot geen gevoel voor de hardheid, zachtheid, afstand van / tot de dingen. Met dit thema wordt de gevoeligheid van iemand voor het materiële, voor de voorwerpen (het andere) om hem heen bedoeld. Je bent bijvoorbeeld minder goed in contact bent met de dingen om je heen als je na een ongeval / trauma anders in je lijf bent komen te zitten (bv. met een dwarslaesie). Dan zul je veel opnieuw moeten gaan verkennen rondom M.I.S. Mensen die haast hebben, hebben op dat moment ook vaak een lage M.I.S..

M.S.S. –Motorische sociale sensibilliteit

In dit thema gaat het om de gevoeligheid die iemand heeft voor de sociale context om hem heen, of voor de ander om hem heen. Het gaat hierbij om het kunnen maken van contact met anderen, kunnen samenwerken met anderen en om de afstand en nabijheid die je inneemt ten opzichte van anderen. Ook het hanteren van sociale grenzen, assertiviteit, nee kunnen zeggen, leiding nemen, leiding geven, leiding volgen, rekening houden met elkaar, wachten op elkaar, luisteren naar elkaar, elkaar verdragen hoort hier bij.

Bijlage 5: Leidraad interviews

Behoeftetepeiling – semi/half gestructureerd interview

Kant van de CVA- patiënten en hun gezin in kaart brengen, de aanwezigheid van psychosociale problemen, ervaring t.o.v. de begeleiding van het gezin, behoefte aan PMST

Start interview:

- toestemming vragen voor de opname van het interview (voor het verwerken van de gegevens)
- gegevens worden volledig anoniem verwerkt
- u bent vrij om aan te geven wanneer u iets niet begrijpt of het ergens niet mee eens bent
- toelichting dat het niet om de lichamelijke gevolgen gaat maar om het psychosociaal functioneren; psychische, cognitieve, sociale en emotionele gevolgen
- Problemen die te maken hebben met gevoelens, gedachten, gemoedstoestand (psycho)
- Problemen die te maken hebben met andere mensen of instanties (sociaal)

Algemene informatie (in het kort bespreken)

Leeftijden respondenten

Datum van CVA

Directe gevolgen

Opname revalidatiecentrum, duur opname

Kinderen:

-Hoe was het voor jullie dat... zolang van huis was en in het revalidatiecentrum verbleef?

(geschrokken, bang, verdrietig, boos, begrepen jullie het?)

-Hoe vaak zijn jullie op bezoek geweest, hoe was dat voor jullie?

-Is er in het rev. centrum veel uitleg geweest waar jullie bij waren over de situatie?

(uitleg over CVA, hulp, begeleiding gehad?)

-Hebben jullie een meeloopdag gehad? Hoe vonden jullie dat? Hebben jullie daar wat aan gehad?

(hoe vonden de ouders dat, kijken hun er hetzelfde op terug?)

-Is het prettiger om op een spelenderwijze manier contact te maken dan via een direct gesprek?

(maatschappelijkwerker) (met sport/bewegen makkelijker) (ook vanuit de ouders makkelijker?)

-Hoe was het om weer contact te maken met....?

(eng, raar, gek, ik wist niet zo goed wat ik moest doen) Hoe hebben jullie dat opgelost?

-Hoe was het toen... weer naar huis kwam, de eerste keer..... en daarna.... en nu?

(voorbeelden laten noemen, concrete situaties)

-Wat is er allemaal verandert bij jullie thuis, in het gezin?

(communicatie/contact, vermoeidheid, concentratie, minder tijd voor leuke dingen, spanning in het gezin, boosheid over de situatie, voorzichtiger, angst dat het weer gebeurd?)

-Hoe gingen jullie daar mee om?

(praten, hulp/begeleiding gehad, op school, vriendjes, familie?)

-Hadden jullie dat anders kunnen oplossen, zo ja hoe?

-Hoe ging het op school/sporten, konden jullie alles mee doen, of was het wel moeilijker dan eerst?

Partner:

- Hoe was het voor u dat... zolang van huis was en in het revalidatiecentrum verbleef?
(geschrokken, bang, verdrietig, boos)
- Hoe vaak bent u op bezoek geweest, hoe was dat voor u? weer achterlaten
- Hoe was het om weer contact te maken met....?
(eng, raar, gek, ik wist niet zo goed wat ik moest doen) Hoe hebben jullie dat opgelost?
- Hoe was het toen... weer naar huis kwam, de eerste keer..... en daarna.... en nu?
- U heeft de zorgtaken op je genomen? Ervaring: draagkracht- draaglast
- Wat voor effect had/heeft dat verzorgen op u, welke impact heeft het CVA in z'n geheel op u?
(minder tijd voor je zelf, ouderrol, vermoeidheid, moeilijkheden?)
- Wat is er allemaal verandert bij jullie thuis ten opzichte van het hele gezin?
(vragen om voorbeelden, concreet gedrag)(communicatie/contact, vermoeidheid, concentratie, relatie, minder tijd voor leuke dingen, spanning in het gezin, boosheid over de situatie, voorzichtiger, angst dat het weer gebeurd?)
- Hoe gaat u/ jullie als gezin daar mee om?
- Op welke manier, is dat een goede oplossing?
(praten, hulp/begeleiding gehad, op het werk, vrienden, familie?)
- Hadden jullie daar anders mee om kunnen gaan, begeleiding? Andere manier
- Van wie kreeg u destijds/nu steun, vrienden, ouders, familie? Huisarts, mantelzorgsteunpunten, stichting MEE, CVA vereniging, patiënten verenigingen.
- Welke hulp/begeleiding heeft u aangeboden/gekregen vanuit het rev. centrum? (in z'n geheel?)
(met welke vraag, waar vroeg u hulp voor?, heeft u daar wat aangehad?, hoe gaat dat nu?)
- Heeft u een meeloopdag gehad? Hoe vond u dat? Heeft u daar wat aan gehad?

Patiënt/ revalidant

- Welke moeilijkheden/ problemen zijn er op dit moment en ervaart u daar veel last van?
(voorbeelden, concrete situaties) stemming, concentratie, persoonlijkheidsstoornissen
- Heeft u daar hulp bij? Van wie krijgt u hulp?, familie, therapie, arts etc.
- Hoe gaat u er mee om, na CVA hoe staat u nu in het leven?
(geschrokken, bang, verdrietig, boos)
- Hoe was het om weer contact te maken met de kinderen en met partner?
(eng, raar, gek, ik wist niet zo goed wat ik moest doen) Hoe hebben jullie dat opgelost?
- Hoe was het voor u toen u weer naar huis kwam, de eerste keer..... en daarna.... en nu?
- Kunt u de ouderrol weer net zo vervullen als daar voor? Zo ja hulp bij gehad? Zo nee?, wat is moeilijk
- Wat is er allemaal verandert bij jullie thuis ten opzichte van het hele gezin?
(communicatie/contact, vermoeidheid, concentratie, relatie, minder tijd voor leuke dingen, spanning in het gezin, boosheid over de situatie, voorzichtiger, angst dat het weer gebeurd?)
- Hoe gaat u/ jullie als gezin daar mee om?
- Op welke manier, is dat een goede oplossing?
(praten, hulp/begeleiding gehad, op het werk, vrienden, familie?)
- Hadden jullie daar anders mee om kunnen gaan, begeleiding? Andere manier
- Van wie kreeg u destijds/nu steun, vrienden, ouders, familie?
Huisarts, stichtingen, patiënten vereniging
- Welke hulp/begeleiding heeft u aangeboden/gekregen vanuit het rev. centrum?(welke doelen?)

Psychomotorische therapie

Belangrijke punten uit de therapie:

-Ervaringsgericht

- D.m.v. activiteiten/bewegen –spelenderwijs
- Op een non- verbale manier contact maken (verbaal nabespreken)
- Verhoudingen/moeilijkheden op bepaalde aspecten onderzoeken en ervaren

-Psycho-educatie

- Voorlichting over het CVA en de beperkingen
- Inzicht geven over impact van het CVA op het gezin en op de verschillende gezinsleden

-Thema's behandelen die spelen binnen het gezin

- Vertrouwen, communicatie, angst, boosheid, verdriet, frustratie, depressieve gedachten, verandering in de rolverdeling, grenzen –vermoeidheid/energie verdeling, etc.

-Richten op hier en nu

- Richten op wat nu op dit moment nog lastig is
- Transfer maken met thuis, hoe zou je het ook anders kunnen doen, dat tegelijkertijd ook oefenen.

-systeemtherapie= met meerdere uit het gezin, onderlinge verhoudingen/relaties

- moeilijkheden/problemen noemen die zij aangeven
- mogelijkheden PMST
- zouden jullie hier iets voor voelen, iets aan gehad hebben destijds?
 - Waarom wel, of niet?
- doorvragen/ voorbeelden noemen
- d.m.v. activiteiten/oefeningen weer wennen aan elkaar
- inzicht krijgen, gezonde kant in beeld brengen, wat nog wel kan en hoe om te gaan met het trauma
- elkaar begrijpen
- frequentie van de therapie, wat zou mogelijk kunnen zijn, 1x in de maand, of vaker m.b.t. de kinderen werk en school?

Gericht een antwoord op de vraag of zij PMST willen of hadden willen krijgen tijdens de revalidatieperiode met het hele gezin:

Waarom wel/ niet?:

Welke frequentie van deze therapie zou mogelijk zijn:

Bijlage 6: Uitnodigingsbrief interviews

Elia Doze
Noordloo 17
9468 AV Annen
eliandoze@hotmail.com
0625570618

Datum: 19-11-2013

Beste revalidant, partner en kinderen,

Ik ben een studente van de opleiding psychomotorisch therapie (PMT) aan Hogeschool Windesheim te Zwolle. Vorig jaar heb ik mijn eindstage gelopen als sporttherapeut bij de doelgroep niet aangeboren hersenletsel in revalidatiecentrum de Hoogstraat.

Op dit moment ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek. Vanuit mijn eindstage heeft het volgende onderwerp mijn interesse gewekt: het betrekken van het gezin van een revalidant bij de revalidatiebehandeling. Ik wil onderzoeken of de begeleiding die de revalidant en het gezin krijgt of gekregen heeft voldoende is om mogelijke problemen te kunnen opvangen.

Hierbij zou ik u allen graag willen uitnodigen voor een interview. Ik zou u en uw gezin willen interviewen over uw ervaringen met betrekking tot de revalidatiebehandeling. Het zou een mooie aanvulling zijn om uw ervaringen te horen en die te kunnen gebruiken in mijn onderzoek. Ik stel u allen vragen over de revalidatieperiode en wat voor gevolgen dit voor iedereen gehad heeft. Daarnaast zal ik in gaan op welke begeleiding jullie daar als gezin bij gekregen hebben. Het interview zal ik zelf afnemen en zal ongeveer +- 60 minuten in beslag nemen. Vanzelfsprekend is de informatie vertrouwelijk en zullen u en uw gezin volledig anoniem blijven.

Ik hoor graag van u of jullie geïnteresseerd zijn en willen deelnemen aan dit interview. U kunt contact op nemen met mij via e-mail en telefoon. Ook kunt u contact zoeken via Jaap- Jan Feenstra, sporttherapeut op de Hoogstraat. Meer informatie over het interview met betrekking tot plaats en tijdstip zal in overleg met u en uw gezin plaats vinden.

Met vriendelijk groet,
Elia Doze

Bijlage 7: Achtergrondinformatie respondenten

Interview 1:

Patiënt: man
Leeftijd: 44
Datum van CVA: 05-08-2013
Leeftijd partner: 41
Kinderen: tweeling: jongens van 15 jaar

Medische diagnose:

ACM en ACA infarct rechts op basis van dissectie ACI rechts (d.d. 05-08-2013). Stand geplaatst in ACI. Patiënt heeft als gevolg een hemiparalyse links en er zijn aanwijzingen voor neglect voor links.

Voorgeschiedenis:

Hypertensie

Hypercholesterolemie

Polsklachten links waarvoor bekend in Antonius ziekenhuis. Verbrijzeling en artrose waarvoor drie maal operatie.

Interview 2:

Patient: man
Leeftijd: 50
Datum van CVA: 06-06-2013
Leeftijd partner: 47
Kinderen: drieling: 1 jongen en 2 meiden van 9 jaar

Medische diagnose

Ischemisch CVA a. cerebri posterior links d.d. 06-06-2013 met als gevolg sensibele stoornissen rechts, een mild hemibeeld rechts, ataxie rechter lichaamshelft, een gemengde afasie, een kwadrantanopsie en cognitieve stoornissen waaronder aanwijzingen voor neglect.

Interview 3:

Patiënt: man
Leeftijd: 57
Datum van CVA: 31-10-2013
Leeftijd partner: 54
Kinderen: dochter van 16 en een zoon van 24 jaar

Medische diagnose

Ischemisch CVA stroomgebied a. cerebri media rechts (d.d. 31-10-'13) met als gevolg een hemibeeld links, slikstoornissen en aanwijzingen voor cognitieve stoornissen (waaronder een neglect links).

Interview 4:

Patiënt: man
Leeftijd: 51
Datum van CVA: 15-11-2013
Leeftijd partner: 49
Kinderen: dochter van 14, dochter van 17 en een zoon van 19 jaar

Medische diagnose:

Ischemisch CVA stroomgebied a. cerebri media links bij carotisdissectie d.d. 15-11-2013 met als gevolg een gemengde afasie en milde centrale n. facialis parese ten nadele van rechts.

