Janneke van den Bosch

Anne Loes Brik

Florianne van Laar – Paans

Henrieke van Wijgerden

Ketenzorg in beeld

afstudeeronderzoek naar patiëntenparticipatie binnen de cva-zorgketen drechtzorg



**Ketenzorg in beeld**

Afstudeeronderzoek naar patiëntenparticipatie binnen de CVA-zorgketen Drechtzorg

Janneke van den Bosch (100735)

Anne Loes Brik (101176)

Florianne van Laar-Paans (101082)

Henrieke van Wijgerden (100915)

Christelijke Hogeschool Ede, vierde leerjaar HBO-verpleegkunde

Onderzoek in opdracht van:

Anne Klaassen - ketencoördinator CVA-zorgketen Drechtzorg

Docenten:

Jeanette den Uil - begeleidend docent

Johanna Klaassen - beoordelend docent

Christelijke Hogeschool Ede

Instelling:

Albert Schweitzerziekenhuis Dordrecht

Mei 2014

# Voorwoord

Hierbij presenteren wij ons afstudeeronderzoek in het kader van onze bachelor studie Verpleegkunde aan de Christelijke Hogeschool te Ede.

De opdracht voor dit onderzoek kregen wij via het Leerhuis van het Albert Schweitzerziekenhuis, waar wij allen werkzaam zijn. De coördinator van de CVA-zorgketen Drechtzorg heeft aan het Leerhuis aangegeven een onderzoeksopdracht te hebben liggen voor een groep vierdejaars HBO-verpleegkunde studenten. Aanleiding voor dit onderzoek was de vraag naar wat de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten zijn met betrekking tot de afstemming van zorg binnen de keten en op welke manier een structureel adviserende rol aan de zorgvrager kan worden gegeven. Het doel is om de kwaliteit van zorg binnen de keten te verbeteren. In de huidige zorgverlening wordt steeds meer het belang van de inspraak van de patiënt benadrukt. De stuurgroep van de CVA-zorgketen Drechtzorg wil deze ontwikkeling onderzoeken en doorvoeren binnen de keten.

In dit verslag wordt weergegeven hoe we het onderzoek hebben uitgevoerd en welke uitkomsten daaruit naar voren zijn gekomen. Om antwoord te kunnen geven op de hoofd- en deelvragen is literatuur- en praktijkonderzoek gedaan. Ten slotte wordt een advies uitgebracht aan de stuurgroep over wat de ervaringen, wensen en behoeften van CVA-patiënten zijn met betrekking tot de afstemming van zorg binnen de keten en op welke manier een structureel adviserende rol aan deze patiënten kan worden gegeven.

Wij willen in dit voorwoord enkele mensen bedanken voor hun bijdrage aan ons onderzoek. Allereerst bedanken wij Jeanette den Uil, onze praktijkbegeleider, voor het kritisch meedenken en meelezen met ons onderzoek. Daarnaast bedanken we Anne Klaassen, onze opdrachtgever. Zij heeft ons enthousiast gemaakt voor het onderwerp, heeft ons begeleid in de uitvoering van het onderzoek en bij het komen tot praktische aanbevelingen die passen binnen de organisatie. Ten slotte willen we de patiënten en mantelzorgers bedanken voor hun tijd en inzet tijdens de interviews. Zonder hen hadden wij dit onderzoek niet tot stand kunnen brengen.

Janneke van den Bosch

Anne Loes Brik

Florianne van Laar-Paans

Henrieke van Wijgerden

**Inhoud**

[Voorwoord 3](#_Toc388439471)

[Samenvatting 6](#_Toc388439472)

[1. Inleiding 8](#_Toc388439473)

[1.1 CVA-zorgketen Drechtzorg 8](#_Toc388439474)

[1.2 Patiëntenparticipatie: het verbeteren van zorg samen met patiënten 8](#_Toc388439475)

[1.3 Probleemstelling 9](#_Toc388439476)

[1.4 Vraagstelling 9](#_Toc388439477)

[1.5 Doelstelling 9](#_Toc388439478)

[2. Methode 10](#_Toc388439479)

[2.1 Type methode 10](#_Toc388439480)

[2.1.1 Literatuuronderzoek 10](#_Toc388439481)

[2.1.2 Praktijkonderzoek 10](#_Toc388439482)

[2.2 Populatie: werving en selectie 10](#_Toc388439483)

[2.3 Meetinstrumenten 11](#_Toc388439484)

[2.4 Dataverzameling en -analyse 11](#_Toc388439485)

[2.4.1 Literatuuronderzoek 11](#_Toc388439486)

[2.4.2 Praktijkonderzoek 12](#_Toc388439487)

[2.5 Betrouwbaarheid en validiteit 12](#_Toc388439488)

[2.5.1 Betrouwbaarheid 13](#_Toc388439489)

[2.5.2 Validiteit 13](#_Toc388439490)

[2.6 Ethische overwegingen 14](#_Toc388439491)

[3. Resultaten van het onderzoek 15](#_Toc388439492)

[3.1 Literatuuronderzoek: patiëntenparticipatie 15](#_Toc388439493)

[3.1.1 Wat is patiëntenparticipatie? 15](#_Toc388439494)

[3.1.2 Kwaliteit binnen de CVA-zorgketen 16](#_Toc388439495)

[3.1.3 Patiëntenparticipatie en kwaliteitsverbetering 16](#_Toc388439496)

[3.1.4 Motiverende en belemmerende factoren 17](#_Toc388439497)

[3.2 Praktijkonderzoek: ervaringen, wensen en behoeften van de patiënt 19](#_Toc388439498)

[3.2.1 Omschrijving van concepten 19](#_Toc388439499)

[3.2.2 Gevolgen dagelijks leven CVA 20](#_Toc388439500)

[3.2.3 Ervaringen ontvangen zorg 20](#_Toc388439501)

[3.2.4 Therapie van paramedici 20](#_Toc388439502)

[3.2.5 Informatievoorziening 21](#_Toc388439503)

[3.2.6 Patiëntenparticipatie 21](#_Toc388439504)

[3.3 Literatuuronderzoek: structureel adviserende rol vervullen 23](#_Toc388439505)

[3.3.1 Belang van structureel adviserende rol patiënten 23](#_Toc388439506)

[3.3.2 Methoden voor patiëntenparticipatie 23](#_Toc388439507)

[3.3.3 Beïnvloedende factoren voor keuze methode 23](#_Toc388439508)

[3.3.4 Aandachtspunten bij uitvoering van de methoden 23](#_Toc388439509)

[4. Conclusie, aanbevelingen en discussie 25](#_Toc388439510)

[4.1 Conclusie 25](#_Toc388439511)

[4.2 Aanbevelingen aan CVA-stuurgroep 26](#_Toc388439512)

[4.2.1 Aanbevelingen praktijk 26](#_Toc388439513)

[4.2.2 Aanbeveling vervolgonderzoek 28](#_Toc388439514)

[4.3 Discussie 28](#_Toc388439515)

[Literatuurlijst 30](#_Toc388439516)

[Bijlagen 32](#_Toc388439517)

[Bijlage 1 Brief aan respondenten 32](#_Toc388439518)

[Bijlage 2 Topiclijst 33](#_Toc388439519)

[Bijlage 3 Aandachtspunten in de communicatie met CVA-patiënten 35](#_Toc388439520)

[Bijlage 4 Participatieladder 36](#_Toc388439521)

[Bijlage 5 Schema citaten, labels en concepten 37](#_Toc388439522)

[Bijlage 6 Analyseschema labels en concepten 52](#_Toc388439523)

[Bijlage 7 Beslisschema en uitwerking methoden patiëntenparticipatie 55](#_Toc388439524)

[Bijlage 8 Beïnvloedende factoren voor keuze methoden 60](#_Toc388439525)

[Bijlage 9 Aandachtspunten bij de uitvoering van de methoden 62](#_Toc388439526)

# Samenvatting

**Onderwerp en doel**

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de ketencoördinator van de CVA-zorgketen Drechtzorg. De doelstelling van de CVA-zorgketen Drechtzorg is het verbeteren van de zorg aan mensen met een CVA door een kwalitatief en samenhangend aanbod van zorg te realiseren, uitgaande van de behoefte van de patiënt. Door de onderzoeksgroep is onderzocht wat de ervaringen, wensen en behoeften zijn van CVA-patiënten met betrekking tot de afstemming van zorg binnen de keten en op welke wijze patiënten een structureel adviserende rol kunnen vervullen. Aan de hand van de onderzoeksresultaten worden aanbevelingen gedaan aan de stuurgroep van de CVA-zorgketen Drechtzorg.

**Methode**

Er is literatuur- en praktijkonderzoek uitgevoerd. Allereerst is door middel van literatuuronderzoek onderzocht wat patiëntenparticipatie is, hoe dit zorgt voor kwaliteitsverbetering en wat motiverende en belemmerende factoren zijn. Daarnaast is praktijkonderzoek uitgevoerd, waarbij half-gestructureerde interviews zijn gehouden om inzicht te krijgen in de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten met betrekking tot de informatievoorziening, afstemming van paramedici, de overgang van zorginstellingen, betrekking van mantelzorgers en de manier van patiëntenparticipatie binnen de keten. Tenslotte is door literatuuronderzoek onderzocht op welke wijze patiënten een structureel adviserende rol kunnen hebben.

**Resultaten**

Patiëntenparticipatie is het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten met als doel de kwaliteit van de zorg te verhogen. Het houdt in dat patiënten de mogelijkheid krijgen kennis en ervaring in te brengen die bij dragen aan verbeteringen in de zorg. De beste zorg kan volgens de literatuur immers geboden worden als de expertise van de zorgverlener en de ervaringsdeskundigheid van de patiënt worden gecombineerd. Motiverende en belemmerende factoren zijn motivatie bij patiënten en zorgprofessionals, het beschikken over kennis en vaardigheden, de beschikbaarheid van middelen en de manier waarop patiëntenparticipatie wordt vormgegeven.

Er zijn verschillende manieren om patiënten te betrekken bij de verbetering van ketenzorg. Niet iedere manier is voor ieder doel en voor ieder traject geschikt. Welke manier van participeren het beste is hangt af van het doel dat men voor ogen heeft, in welke fase het verbetertraject zich bevindt, op welk niveau de participatie plaatsvindt en welke groep deelneemt.

De resultaten van de interviews zijn omschreven aan de hand van vijf concepten: gevolgen dagelijks leven CVA, ervaringen ontvangen zorg, therapie van paramedici, informatievoorziening en patiëntenparticipatie.

**Conclusies en aanbevelingen**

Uit de interviews blijkt dat patiënten ervaringen, wensen en behoeften hebben als het gaat om de zorg die zij ontvangen hebben. Deze ervaringen, wensen en behoeften hebben betrekking op de gevolgen van een CVA op psychisch en emotioneel vlak, bejegening, het inzien van nut en noodzaak van therapie, de informatievoorziening, het betrekken van de mantelzorger en de manier van patiëntenparticipatie. Vanuit het verkregen inzicht in deze ervaringen, wensen en behoeften zijn er aanbevelingen gedaan aan de stuurgroep. Daarnaast wordt aan de hand van literatuuronderzoek een advies aan de stuurgroep gegeven over welke methode voor patiëntenparticipatie toepasbaar zijn binnen de CVA-zorgketen. Dit betreft de focusgroep, spiegelbijeenkomst, interview, enquête en patiënt in the room.

# 1. Inleiding

## 1.1 CVA-zorgketen Drechtzorg

Samenwerkingsverband Drechtzorg heeft sinds haar oprichting intensief gewerkt aan het bevorderen van continuïteit, samenhang en doelmatigheid in de patiëntenzorg. Dit heeft geresulteerd in een aantal samenwerkingsprojecten en de oprichting van zorgketens, waaronder de CVA-zorgketen. Informatie over deze CVA-zorgketen is te vinden op de website van Stichting Drechtzorg ([www.drechtzorg.nl](http://www.drechtzorg.nl)). De doelstelling van de keten is het verbeteren van de zorg aan mensen met een CVA door een kwalitatief goed en samenhangend aanbod van zorg te realiseren, uitgaande van de behoefte van de patiënt. Om patiënten en hun mantelzorgers inzicht te geven in de gevolgen van een CVA en om hen te begeleiden bij het zo zelfstandig mogelijk functioneren, is goede nazorg belangrijk. Goede nazorg is volgens de CVA-zorgketen het tijdig onderkennen en behandelen van stoornissen en/of beperkingen die zijn ontstaan ten gevolge van het CVA. De CVA-zorgketen Drechtzorg heeft als visie: op de juiste plaats en het juiste moment zorg kunnen bieden die de patiënt, familie of andere direct betrokkene nodig heeft . Het streven binnen de keten is om structurele nazorg te kunnen bieden aan alle CVA-patiënten (Stichting Drechtzorg, 2011-2014).

De CVA-zorgketen heeft drie nazorgtrajecten bij ontslag uit het ziekenhuis:

1. Patiënten die na opname in het ziekenhuis naar huis gaan en mogelijk poliklinische revalidatie volgen.
2. Patiënten die na opname in het ziekenhuis naar een medisch revalidatiecentrum gaan.
3. Patiënten die na opname in het ziekenhuis naar verpleeghuislocatie met geriatrische revalidatie gaan.

Op dit moment vindt binnen de CVA-zorgketen Drechtzorg samenwerking plaats met het Albert Schweitzer ziekenhuis, revalidatiecentrum Rijndam, Zorggroep Crabbehof, Swinhove Groep, Rivas Verpleeghuis Waerthove, Thuiszorgorganisatie Internos en Thuiszorgorganisatie Aafje.

## 1.2 Patiëntenparticipatie: het verbeteren van zorg samen met patiënten

Patiënten kijken vanuit een ander perspectief naar de zorgverlening dan hulpverleners. De patiënten bezitten specifieke ervaringsdeskundigheid die uniek is. Patiëntenparticipatie is het benutten van die unieke ervaringsdeskundigheid met als doel de kwaliteit van zorg te verhogen. Patiënten en eventueel hun mantelzorgers kennen de zorginstelling en het traject dat zij doorlopen hebben als geen ander en kunnen aangeven waar behoefte aan is, waar hiaten zitten, wat goed loopt en wat minder goed gaat. Er zijn verschillende vormen van patiëntenparticipatie. Het is mogelijk patiënten alleen te informeren, maar ook om hen mee laten beslissen over bepaalde kwesties. Welke vorm van participatie het meest geschikt is, hangt af van het doel van de participatie, de gewenste intensiteit van participatie, het niveau in de organisatie, de ontwikkelingsfase van het project of proces en van de patiënten zelf (Raats, Van den Brink & De Wit, 2013).

De stuurgroep van de CVA-zorgketen Drechtzorg geeft aan dat het doel is dat patiënten een adviserende rol hebben. Dit houdt in dat erdirect contact is tussen professional en patiënt. Er wordt actief gezocht naar de mening van patiënten en zij worden expliciet om een oordeel gevraagd. De voorstellen en ideeën van patiënten tellen en de professional verbindt zich in principe aan de resultaten, maar kan bij uiteindelijke besluitvorming hier (beargumenteerd) van afwijken (Raats, Van den Brink & De Wit, 2013). Op organisatieniveau wordt per instelling binnen de keten aandacht besteed aan het zoeken naar ervaringen van patiënten. Op ketenniveau daarentegen wordt volgens de ketencoördinator op dit moment niet actief gezocht naar de mening van patiënten waardoor zij geen adviserende rol vervullen. Op dit moment worden zij op de hoogte gehouden en goed geïnformeerd over de verleende zorg, maar is er nog geen sprake van echte betrokkenheid. Binnen de keten zijn wel drie spiegelbijeenkomsten gehouden waarin patiënten geraadpleegd werden voor wat betreft hun ervaringen met betrekking tot de keten, maar hier zijn geen acties uit voortgekomen die betrekking hebben op het verhogen van inspraak van patiënten.

## 1.3 Probleemstelling

De patiënten uit de CVA-zorgketen Drechtzorg worden onvoldoende betrokken bij de ketenzorg, waardoor er te weinig afstemming is op de wensen en behoeften van de patiënten en zij binnen de keten geen adviserende rol hebben.

## 1.4 Vraagstelling

**Hoofdvraag**

Wat zijn de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten met betrekking tot de afstemming van de zorg binnen de CVA-zorgketen Drechtzorg en op welke wijze kunnen patiënten hierin een structureel adviserende rol vervullen?

**Deelvraag 1**

Wat is volgens literatuur het belang van patiëntenparticipatie met betrekking tot kwaliteitsverbetering in de zorg en wat zijn hierin motiverende en belemmerende factoren?

**Deelvraag 2**

Wat zijn de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten met betrekking tot de afstemming van de zorg binnen de keten?

**Deelvraag 3**

Op welke wijze kunnen CVA-patiënten een structureel adviserende rol vervullen binnen de keten?

## 1.5 Doelstelling

Er is een advies opgesteld aan de stuurgroep CVA-zorgketen Drechtzorg waarin beschreven is wat de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten zijn met betrekking tot de afstemming van de zorg binnen de keten en op welke manier een structureel adviserende rol aan de zorgvrager kan worden gegeven en gewaarborgd om zo te komen tot niveau drie van de participatieladder.

# 2. Methode

Om antwoord te krijgen op de hoofd- en deelvragen is er gebruik gemaakt van literatuur- en praktijkonderzoek. Deelvraag één en drie worden beantwoord door middel van literatuuronderzoek. Op deelvraag twee wordt antwoord verkregen door middel van praktijkonderzoek. In de onderstaande paragrafen wordt de keuze voor de onderzoeksmethoden verantwoord. Hierbij wordt beschreven op welke manier de gebruikte topiclijst tot stand is gekomen en hoe data zijn verzameld en geanalyseerd. Tevens wordt beschreven binnen welke populatie het onderzoek is uitgevoerd en hoe validiteit en betrouwbaarheid zijn gewaarborgd.

## 2.1 Type methode

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek omdat het onderzoek gericht is op het verkrijgen van informatie over de ervaringen, wensen en behoeften van CVA patiënten met betrekking tot de CVA-zorgketen. Volgens Nel Verhoeven (2011) is kwalitatief onderzoek een onderzoek waarbij methoden worden gebruikt die geen cijfermatige gegevens verzamelen, maar waar teksten worden geanalyseerd, interviews worden gehouden et cetera. De onderzoeker kan zich in een kwalitatief onderzoek aanpassen aan de omstandigheden binnen het onderzoek. De benadering is open en flexibel, bovendien wordt er ingegaan op de achtergronden van de gegevens. Bij kwalitatieve dataverzamelingsmethoden staat de beleving van degene die geïnterviewd wordt centraal. Kwalitatief onderzoek is een methode waarbij de onderzoeker in het ‘veld’ onderzoek uitvoert.

### 2.1.1 Literatuuronderzoek

Literatuuronderzoek geeft antwoord op deelvraag één en deelvraag drie en is daarmee een deel van het onderzoek. Voordat begonnen is aan het literatuuronderzoek is een onderzoeksformat geschreven voor zowel deelvraag één als deelvraag drie. Hierin zijn afspraken opgenomen om zoekopdrachten zo specifiek mogelijk te maken waardoor de vraagstelling afgebakend wordt.

Daarnaast wordt er onderzocht welke interviewtechnieken gebruikt kunnen worden en waarmee rekening gehouden moet worden in de communicatie met een CVA-patiënt.

### 2.1.2 Praktijkonderzoek

Omdat in dit onderzoek de beleving van de patiënt centraal staat, is praktijkonderzoek gedaan door middel van interviews. In het interview kan de patiënt zijn ervaringen, wensen en behoeften kenbaar maken. Gekozen is voor het half-gestructureerde interview. Kenmerkend voor dit type interview is dat de onderwerpen voor het interview bekend zijn, maar de volgorde waarop zij aan bod komen zijn niet vastgesteld zodat de patiënt alle ruimte heeft voor eigen inbreng. Hierbij stelt de interviewer zich flexibel op en speelt in op de situatie.

## 2.2 Populatie: werving en selectie

Het onderzoek heeft plaats gevonden binnen de CVA-zorgketen Drechtzorg. Deze keten bestaat uit drie nazorgtrajecten vanuit het ziekenhuis. Op basis van het uitstroompercentage volgens de CVA Benchmark (Middelkoop, 2013), worden vanuit ieder nazorgtraject respondenten geïnterviewd. Dit is volgens onderstaande verdeling gebeurd:

1. Vier patiënten die na opname in het ziekenhuis naar huis gaan of een poliklinische revalidatie volgen.
2. Twee patiënten die na opname in het ziekenhuis naar een medisch revalidatiecentrum gaan.
3. Vier patiënten die na opname in het ziekenhuis naar een verpleeghuislocatie met geriatrische revalidatie gaan.

De opdrachtgever van dit onderzoek en tevens coördinator van de stuurgroep CVA leverde contactgegevens aan van de respondenten. Deze tien respondenten zijn telefonisch benaderd om een afspraak te maken voor een interview. Vervolgens is deze afspraak bevestigd door een brief, zie bijlage 1.Uiteindelijk zijn er acht interviews afgenomen in verband met het herhaaldelijk afzeggen van interviews door twee patiënten. Gezien de tijdsplanning van het onderzoek is gekozen om deze interviews te laten vervallen. De patiënten die niet zijn geïnterviewd kwamen uit de nazorgtrajecten poliklinische revalidatie en de medische revalidatie.

Omdat het niet mogelijk is om alle eenheden uit de populatie te ondervragen, is er een doelgerichte steekproef gedaan waarbij in totaal tien interviews gepland worden. Bij doelgerichte steekproeven is sprake van selectie van de steekproef op basis van bepaalde kenmerken. Het doel is om informatie daar te halen waar deze te vinden is. Hierbij is het inclusiecriterium dat de respondent één van de drie nazorgtrajecten van begin tot eind heeft doorlopen. Exclusiecriteria zijn ernstige cognitieve problemen en anderstaligen waardoor verbale communicatie tijdens een interview niet mogelijk is.

## 2.3 Meetinstrumenten

Volgens Baarda, De Goede en Teunissen (2009) is voor het houden van een half gestructureerd interview een topiclijst nodig, een lijst met onderwerpen die in het interview in principe ter sprake moeten komen. De onderzoeksgroep heeft voorafgaand aan de interviews een topiclijst opgesteld, zie bijlage 2. Voor het vaststellen van de topics zijn hoofd- en deelvragen sturend en wordt gebruik gemaakt van het vooronderzoek. Dit vooronderzoek wordt beschreven in de inleiding en laat zien welke informatie al aanwezig is en welke gemist wordt.

## 2.4 Dataverzameling en -analyse

Tijdens het praktijkonderzoek worden door middel van interviews onderzoekseenheden in de omgeving als geheel onderzocht. Dit wordt ook wel holistisch onderzoek genoemd (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009). Tevens wordt er bureauonderzoek gedaan in de vorm van inhoudsanalyse van gevonden literatuur zoals beschreven wordt door Verhoeven (2011).

### 2.4.1 Literatuuronderzoek

Tijdens de zoektocht naar literatuur is gebruik gemaakt van primaire en grijze literatuur door bestaande archieven en internet te raadplegen. Bij het verzamelen van literatuur wordt gebruik gemaakt van het archief van de CVA-zorgketen Drechtzorg en de online databanken Academic Search, HBO-voorsprong en PubMed. Voordat gezocht wordt, zijn er Nederlandse zoektermen vastgesteld om deze vervolgens te vertalen in het Engels waarmee gezocht wordt binnen niet Nederlandse databanken. Tevens is het streven dat alleen literatuur vanaf 2008 gebruikt wordt, waarbij het doel is om drie tot vier artikelen per literatuurstudie te gebruiken. De vastgestelde zoektermen voor deelvraag één zijn patiëntenparticipatie, belang, belemmerende factoren en motiverende factoren. Zoektermen voor deelvraag drie zijn patiënten inbreng, CVA / beroerte, patiënten perspectief en adviserende rol patiënten.

De gevonden artikelen worden geanalyseerd aan de hand van een aantal kwalitatieve variabelen. Dit zijn van tevoren bepaalde kenmerken waarnaar gezocht wordt binnen een document. Bij deelvraag één wordt geanalyseerd op de relatie tussen patiëntenparticipatie en kwaliteitsverbetering in de zorg, waarbij gezocht wordt naar motiverende en belemmerende factoren.

Bij deelvraag drie worden de gevonden artikelen geanalyseerd op de manier waarop patiënten een structureel adviserende rol kunnen hebben. Relaties en betekenissen van begrippen worden onderzocht waarna een conclusie getrokken wordt die antwoord geeft op de betreffende deelvraag.

### 2.4.2 Praktijkonderzoek

Om erachter te komen wat de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten met betrekking tot de afstemming van de zorg binnen de keten zijn, is er gebruik gemaakt van half-gestructureerde interviews. Om de respondent ruimte te kunnen geven voor eigen inbreng is gekozen voor de openingsvraag ‘Wat heeft indruk op u gemaakt in de zorg na het doorgemaakte CVA?’. Hierdoor bepaalt de respondent welk onderwerp voor hem het meest belangrijk is en daardoor als eerste aan bod zal komen. De interviewer stuurt het interview aan de hand van de topiclijst. Er wordt door de interviewer gericht gevraagd naar de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten met betrekking tot de informatievoorziening, afstemming van paramedici, de overgang van zorginstellingen, betrekking van mantelzorgers en de manier van patiëntenparticipatie binnen de keten.

Door de onderzoeksgroep is voorafgaand aan de interviews onderzoek gedaan naar aandachtspunten in de communicatie met CVA-patiënten, zie bijlage 3.

De afgenomen interviews zijn getranscribeerd waarna de transcriptie gescreend is op citaten die betrekking hebben op de beleving van de respondent. Deze citaten zijn verwerkt in een schema en vervolgens zijn de citaten gelabeld. Dit houdt in dat ieder citaat voorzien wordt van één of meerdere kernwoorden die het citaat beschrijven. Ten slotte worden de labels geordend aan de hand van concepten. Hierbij kan het voorkomen dat aan één label meerdere concepten gehangen worden. Aan de hand van de gevonden concepten zijn de resultaten van het praktijkonderzoek beschreven.

## 2.5 Betrouwbaarheid en validiteit

De kwaliteit van het onderzoek is volgens Nel Verhoeven (2011) gebaseerd op de mate van betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. Betrouwbaarheid hangt samen met de voorwaarde van herhaalbaarheid van kwalitatief onderzoek. Het moet duidelijk zijn waar de onderzoeksconclusies op gebaseerd zijn. Ze moeten controleerbaar en inzichtelijk zijn (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009). Om de betrouwbaarheid voldoende te kunnen testen moet een onderzoek herhaalbaar zijn. Deze herhaalbaarheidseis betekent dat het onderzoek herhaalbaar moet zijn op een ander tijdstip, met een andere onderzoeker, andere proefpersonen en onder andere omstandigheden.

Validiteit heeft te maken met de juistheid van de onderzoeksbevindingen. Het gaat er daarbij om dat de onderzoeksbevindingen een goede weergave vormen van datgene wat zich feitelijk in de praktijk afspeelt.

### 2.5.1 Betrouwbaarheid

Manieren om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te verhogen zijn:

* *Uitgebreide beargumentering van probleemstelling en onderzoeksopzet*

De probleemstelling en de onderzoeksopzet vormen samen het belangrijkste uitgangspunt voor het onderzoek. Daarom is deze uitgebreid beschreven en beargumenteerd in het plan van aanpak, waardoor de basis voor een betrouwbaar onderzoek is gelegd.

* *Goede registratie van methoden en stappen*

Een goede registratie van methoden en stappen is noodzakelijk om op een later tijdstip terug te vinden op welke manier en met welke reden stappen gezet of methodes gebruikt zijn. De onderzoeksmethodiek is vastgelegd in het plan van aanpak. Tevens is gebruik gemaakt van persoonlijke logboeken en notulering tijdens bijeenkomsten. De interviews worden meteen getranscribeerd om geheugenverstoring te voorkomen. Van de getranscribeerde interviews is een back up gemaakt om heranalyse mogelijk te maken.

* *Peer examination*

De onderzoeksgroep bestaat uit vier personen waardoor gemakkelijk gebruik gemaakt kan worden van peer examination methoden. Dit is gedaan door:

* onderdelen van het onderzoek te verdelen waarna onderzoekers elkaar van feedback voorzien.
* steeds met twee personen een interview te doen waarna gekozen citaten door een ander groepslid gecheckt worden.
* in constant overleg met alle groepsleden de gelabelde citaten onder te verdelen in concepten, waarna resultaten worden beschreven, conclusies getrokken en adviezen worden geschreven.
* *Verantwoording*

Het is van belang dat de opdrachtgever nauw betrokken wordt bij de voortgang van het onderzoek, zodat deze op de hoogte is van de voortgang van het onderzoek en de keuzes die gemaakt worden door de onderzoeksgroep. Er wordt gestreefd om eenmaal per twee weken een gesprek te plannen met de opdrachtgever, waarin de voortgang van het onderzoek wordt besproken. Overig contact vindt plaats via één contactpersoon.

### 2.5.2 Validiteit

Met validiteit wordt bedoeld de mate waarin een onderzoek vrij is van systematische meetfouten, zowel wat betreft het meetinstrument als de onderzoeksgroep. Met andere woorden, de vraag naar de geldigheid van het onderzoek. De belangrijkste vormen van validiteit voor dit onderzoek zijn:

* *Externe validiteit*

Resultaten van dit onderzoek geven inzicht in de beleving van groepen patiënten vanuit verschillende nazorgtrajecten. Enkele patiënten zijn geïncludeerd in dit onderzoek.

* *Begripsvaliditeit*

Begripsvaliditeit heeft betrekking op de meetinstrumenten die in het onderzoek worden gebruikt. Binnen dit project is begripsomschrijving van groot belang omdat de begrippen grotendeels subjectief zijn. De begrippen moeten eerst goed worden omschreven en vervolgens worden omgezet in een vraag -een meetinstrument- die deze begrippen ook echt meet.

* *Validiteit van interpretaties*

Binnen dit onderzoek ligt de nadruk vooral op de validiteit van de interpretaties. Zijn de door de onderzoeker getrokken conclusies valide in relatie tot de afgenomen interviews? De validiteit van interpretaties is zo goed mogelijk gewaarborgd door gebruik te maken van peer-debriefing. Dit houdt in dat onderzoekers elkaars verslagen en interpretaties lezen en becommentariëren (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009).

## 2.6 Ethische overwegingen

Voorafgaand aan het onderzoek is door de CVA-stuurgroep Drechtzorg aan de projectgroep toestemming gegeven om de respondenten hun medewerking te vragen. De gegevens worden anoniem verwerkt en uitkomsten hebben voor de patiënten geen nadelig effect. De onderzoekers voeren het onderzoek voor de opdrachtgever op een zo controleerbare, eerlijke en objectieve manier uit. Er worden geen gegevens aan derden verstrekt als de opdrachtgever daar niet mee instemt. Tenslotte wordt door middel van een brief de onderzoeksresultaten teruggekoppeld naar de patiënten.

# 3. Resultaten van het onderzoek

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. Per paragraaf wordt een deelvraag beantwoord.

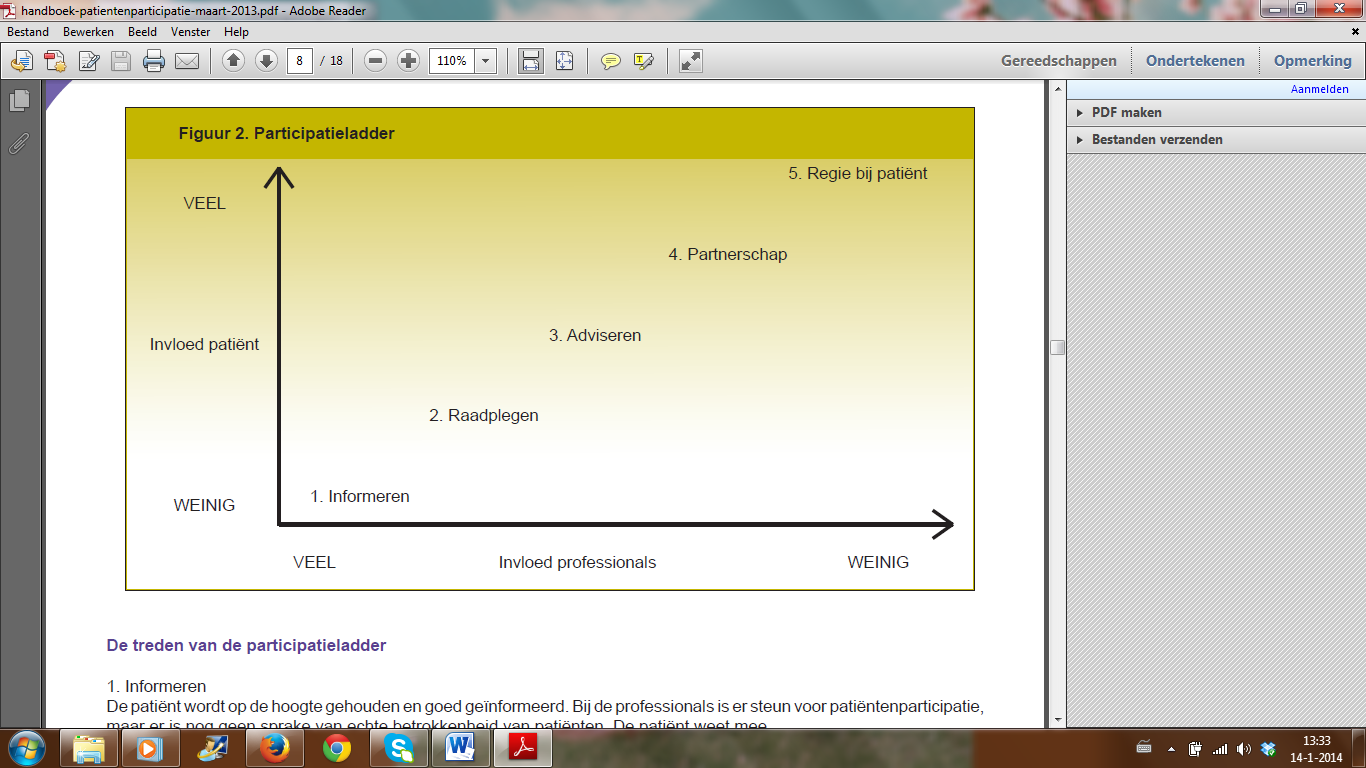
## 3.1 Literatuuronderzoek: patiëntenparticipatie

**Deelvraag 1: Wat is volgens literatuur het belang van patiëntenparticipatie met betrekking tot kwaliteitsverbetering in de zorg en wat zijn hierin motiverende en belemmerende factoren?**

Om antwoord te geven op deze deelvraag, wordt allereerst uitgelegd wat patiëntenparticipatie is. Voordat er antwoord gegeven kan worden op de vraag hoe de kwaliteit verbetert kan worden d.m.v. patiëntenparticipatie, is het noodzakelijk een beschrijving te geven van de kwaliteit zoals deze nagestreefd wordt door de CVA-zorgketen Drechtzorg. Vervolgens wordt antwoord gegeven op de vraag op welke manier patiëntenparticipatie zorgt voor kwaliteitsverbetering in de zorgketen en welke factoren hierbij motiverend of belemmerend zijn.

### 3.1.1 Wat is patiëntenparticipatie?

De laatste twee decennia is een begin gemaakt met de versterking van de positie van de patiënt. Denk aan het recht op informatie, de toestemmingsvereiste voor een behandeling, het klachtrecht, het recht op medezeggenschap en de eis tot het leveren van kwalitatief verantwoorde zorg. Er is geen discussie over het feit dat patiëntenparticipatie belangrijk is. Het is niet meer weg te denken uit goede zorg, aldus NPCF-programmadirecteur C. Vogeler in het tijdschrift voor verpleegkundig experts. Zorg zal moeten aansluiten bij wat patiënten daarvan verwachten. Daarvoor dienen patiënten te worden betrokken bij beleidsontwikkeling, zorguitvoering en onderzoek op het gebied van zorg. Er is steeds meer evidentie dat wanneer de zorgverlener de patiënt betrekt bij de uitvoering van de zorg, deze op een meer doeltreffende en doelmatige manier kan worden georganiseerd (De Graaf, 2013).

Patiënten kijken met een ander perspectief naar de zorgverlening dan hulpverleners. Ze bezitten specifieke ervaringsdeskundigheid die uniek is. De zorginstelling kan hier optimaal van profiteren door het perspectief van de zorgaanbieder en van de zorgvrager te benutten en op elkaar af te stemmen voor het organiseren van zorg. Het houdt in dat patiënten de mogelijkheid krijgen kennis en ervaring in te brengen die bijdragen aan verbeteringen in de zorg (Raats, Van den Brink & De Wit, 2013). In de huidige gezondheidszorg ligt er een sterke nadruk op het centraal stellen van de patiënt. De patiënt wordt gezien als een samenwerkingspartner van de professional. Het betrekken van de ervaringsdeskundigheid van patiënten in de besluitvorming is belangrijk, omdat dit de kwaliteit van de besluiten verbetert. Patiënten zijn steeds meer vertegenwoordigd bij de besluitvorming, bijvoorbeeld wat betreft richtlijnontwikkeling, beleidsvorming van de overheid en kwaliteitsprojecten in instellingen (Van de Bovenkamp, Trappenburg & Grit, 2009). Er zijn verschillende vormen van patiëntenparticipatie. Het is mogelijk patiënten alleen te informeren, maar ook om hen mee laten beslissen over bepaalde kwesties. Welke vorm van participatie het meest geschikt is, hangt af van het doel van de participatie, de gewenste intensiteit van participatie, het niveau in de organisatie, de ontwikkelingsfase van het project of proces en van de patiënten zelf. Een handig hulpmiddel bij de keuze van de meest geschikte vorm van participatie is de participatieladder [figuur 1]. Deze is vertaald naar de gezondheidszorg en onderscheidt vijf vormen van participatie die de intensiteit van participatie aangeven. Hoe hoger op de ladder, hoe meer invloed patiënten krijgen. De ladder is bedoeld om inzicht te geven in de vormen van participatie en geeft géén waardeoordeel over de participatie. De hoogste trede van de ladder is niet in iedere situatie altijd de meest wenselijke. De ladder van patiëntenparticipatie bestaat uit vijf treden (Raats, Van den Brink & De Wit, 2013). Deze vijf treden zijn uitgewerkt in bijlage 4. De stuurgroep van de CVA-zorgketen Drechtzorg geeft aan dat het doel is dat de patiënten binnen de CVA-zorgketen Drechtzorg een adviserende rol hebben, trede 3. Dit houdt in dat erdirect contact is tussen professional en patiënt. Er wordt actief gezocht naar de mening van patiënten en zij worden expliciet om een oordeel gevraagd. De voorstellen en ideeën van patiënten tellen en de professional verbindt zich in principe aan de resultaten, maar kan bij uiteindelijke besluitvorming hier beargumenteerd van afwijken.

Figuur 1: Participatieladder. Uit: *Handboek patiënten-/ cliëntenparticipatie* (p. 8), door Raats, van den Brink & de Wit, 2013, Utrecht: CBO

### 3.1.2 Kwaliteit binnen de CVA-zorgketen

De zorg voor CVA-patiënten is complex. De aard van de zorgvraag verandert in de loop van de tijd. Van de acute fase, gericht op overleven en het beperken van de schade, naar de chronische fase komen steeds andere zorgelementen naar voren. Aspecten van het herkrijgen van autonomie en inrichten van het leven komt gedurende het zorgproces steeds meer op de voorgrond te staan. Er zijn veel organisaties en disciplines bij betrokken om ervoor te zorgen dat de juiste zorg geleverd wordt aan deze groep patiënten. Om die reden wordt de CVA-zorg vormgegeven in een regionale keten van zorgverleners die gezamenlijk een integrale, deskundige en samenhangende zorg en behandeling voor CVA-patiënten willen waarborgen in alle fasen van de aandoening. Dit is de zogenoemde CVA-zorgketen. Om kwaliteit van zorg binnen de zorgketen te kunnen leveren, dient het zorgaanbod van de gezamenlijke instelling gecoördineerd en op elkaar afgestemd te zijn (Limburg & Voogdt, 2012).

### 3.1.3 Patiëntenparticipatie en kwaliteitsverbetering

Patiënten kijken anders tegen de zorg aan dan zorgverleners, ze hebben een inzicht vanuit ervaring. Deze ervaringsdeskundigheid kan nieuwe informatie opleveren. De patiënt weet waar eventuele knelpunten in de zorg zitten. Het heeft daarom meerwaarde om het patiëntenperspectief mee te nemen in de verbetering van de zorg (Robb & Seddon, 2006). In de zorgketen wordt veel gecommuniceerd tussen verschillende disciplines. Juist hier is goede afstemming en gezamenlijke besluitvorming essentieel, dit ontbreekt nog regelmatig. Als patiënten op een effectieve manier worden betrokken, kan dit nieuwe inzichten opleveren ten behoeve van de verbetering in de zorg. De beste zorg kan immers geboden worden als de expertise van de zorgverlener en de ervaringsdeskundigheid van de patiënt worden gecombineerd. Patiëntenparticipatie is dan ook geen doel op zich, maar een middel om te komen tot beter op de patiënt afgestemde zorg (Van der Avoort, 2007).

In een inventarisatie van patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid (Van den Bovenkamp, Grit & Bal, 2008) worden vijf argumenten genoemd voor patiëntenparticipatie.

Allereerst wordt gewezen op de *inhoudelijke bijdrage* die participatie kan opleveren. Met de bijdrage van patiënten zou de kwaliteit van zorg verbeterd kunnen worden. De ervaringen die patiënten opdoen in hun leven met een aandoening en de contacten met de gezondheidszorg die daar bij horen, zijn daarvoor de basis. Een grotere diversiteit van ervaringen en gezichtspunten, naast die van bijvoorbeeld zorgprofessionals en zorgverzekeraars, vergroten de kans op nieuwe oplossingen.

Een tweede argument voor betrokkenheid van patiënten is de *legitimiteit*  van de te nemen beslissingen. Bij dit argument wordt het belang van democratische besluitvorming benadrukt. Aangezien patiënten direct betrokken zijn in de gezondheidszorg, wordt het als ideologisch juist gezien hen een stem te geven in de te nemen besluiten.

Ten derde heeft participatie in besluitvorming een positief effect op de *empowerment* van patiënten. Betrokkenheid kan patiënten sterken in een gevoel van gelijkwaardigheid. Dit kan bijdragen aan een meer gelijkwaardige relatie tussen zorgprofessionals en patiënten. Verondersteld wordt hier dat participatie een bijdrage kan leveren aan de zelfredzaamheid van patiënten, omdat de patiënt meer betrokken wordt bij het zorgproces, de zorg beter aansluit op de wensen en de patiënt zo een actievere rol aanneemt.

Een vierde argument gaat over de *implementatiekansen* van de te nemen besluiten. Verondersteld wordt dat participatie van patiënten zal leiden tot vergroting van de kans dat de besluiten daadwerkelijk geïmplementeerd worden in de praktijk. Patiënten weten van het besluit, en zij kunnen bijvoorbeeld de zorgprofessionals hierop aanspreken, wat kan leiden tot een snellere implementatie van het besluit in de praktijk.

Het vijfde argument heeft te maken met het verhogen van de *efficiëntie en effectiviteit* van het zorgsysteem. Dit argument is sinds de introductie van de Zorgverzekeringswet steeds vaker te horen. De introductie van gereguleerde marktwerking in de zorg in 2006 was onder meer bedoeld om te komen van aanbod- naar vraag gestuurde zorg: niet het bestaande aanbod, maar de vraag en behoeften van de patiënt zouden leidend moeten zijn in de zorgverlening. Patiëntenparticipatie is nodig voor het bereiken van de ambities van de stelselwijziging. In deze lijn wordt het belang van patiëntenparticipatie benadrukt om patiënten voldoende tegenmacht te geven ten opzichte van zorgaanbieders en verzekeraars. De zorg kan zo meer vraaggericht gemaakt worden.

### 3.1.4 Motiverende en belemmerende factoren

Lemmens, De Bruin, Struijs & Baan (2012) benoemen vier typen bevorderende (motiverende) en belemmerende factoren van patiëntenparticipatie.

Ten eerste is het voor succesvolle patiëntenparticipatie van belang dat *patiënten en zorgprofessionals beide voldoende gemotiveerd zijn*. Zorgprofessionals en patiënten verwachten beide dat door patiëntenparticipatie de kwaliteit van zorg verbeterd kan worden. Dit is de reden dat beide partijen belang hechten aan patiëntenparticipatie. Daarbij stellen een aantal zorgprofessionals wel de vraag: willen patiënten zelf wel betrokken worden? Ook wordt door zorgprofessionals aangegeven dat patiënten zelf met initiatieven mogen komen en dat het een uitdaging is om patiënten zich verantwoordelijk te laten voelen. Enkele zorgprofessionals geven aan dat zij van mening zijn dat patiënten onvoldoende openstaan voor innovatieve patiëntenprojecten.

Ten tweede is het van belang dat patiënten over *voldoende kennis en vaardigheden* beschikken om betrokken te zijn bij de organisatorische besluitvorming. Patiënten moeten in staat zijn om verder te kijken dan hun eigen zorgproces en de eigen belangen. Ze moeten het collectieve belang van de patiëntengroep kunnen vertegenwoordigen. Zowel zorgprofessionals als patiënten geven aan dat zij moeite hebben om patiënten met de juiste competenties te vinden. Zorgprofessionals geven aan dat patiënten zich verder moeten professionaliseren om een serieuze en gelijkwaardige gesprekspartner te kunnen zijn.

Ten derde is *beschikbaarheid van middelen* belangrijk. Dit kan soms een belemmerende factor vormen voor patiëntenparticipatie. Patiëntenparticipatie is een investering, hiervoor is dus tijd en budget nodig. Maar soms is het lastig om een budget voor patiëntenparticipatie vrij te maken omdat er steeds meer bezuinigd wordt in veel organisaties.

Ten vierde is *de manier waarop patiëntenparticipatie wordt vormgegeven* van belang. Patiëntenparticipatie vereist een lange termijn visie en hierin samenwerking tussen zorgprofessionals en patiënten. Als een thema voor zowel de zorgprofessional als de patiënt zinvol en relevant is, werkt dit bevorderend. Het is van belang dat gewerkt wordt aan realistische voorstellen en ideeën over verbeteringen in de zorg. Zowel zorgprofessionals als patiënten geven aan voorkeur te geven aan samenwerking in concrete projecten.

## 3.2 Praktijkonderzoek: ervaringen, wensen en behoeften van de patiënt

**Deelvraag 2**

**Wat zijn de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten met betrekking tot de afstemming van de zorg binnen de keten?**

In deze paragraaf wordt aan de hand van de gevonden concepten de resultaten beschreven.

Allereerst wordt in paragraaf 3.2.1 de conceptkeuze verantwoord en worden de concepten gedefinieerd. Dit is noodzakelijk om de kern van de inhoud van het concept weer te geven. In paragraaf 3.2.2 tot 3.2.6 worden de resultaten uit de interviews beschreven aan de hand van de concepten.

Het schematisch overzicht van de citaten, labels en concepten is te vinden in bijlage 5. In bijlage 6 is een analyseschema weergegeven om ordening aan te brengen in deze gegevens.

### 3.2.1 Omschrijving van concepten

Tijdens het labelen zijn er zeven concepten tot stand gekomen. Bij het definiëren van deze zeven concepten is ontdekt dat drie concepten zich toch minder onderscheiden van elkaar dan in eerste instantie gedacht werd. Het gaat om de concepten ‘psychische gevolgen CVA’, ‘thuiskomst’ en ‘impact mantelzorger’. Deze drie concepten zijn samengevoegd tot het concept ‘gevolgen dagelijks leven CVA’. Hieronder zijn de vijf concepten gedefinieerd en verantwoord.

* *Gevolgen dagelijks leven CVA*

In dit concept komt naar voren wat de dagelijkse gevolgen zijn na een doorgemaakt CVA. Deze gevolgen komen tot uiting op lichamelijk, psychisch en emotioneel gebied. Daarnaast heeft het CVA gevolgen voor de mantelzorger. Ook deze worden beschreven binnen dit concept.

* *Ervaringen ontvangen zorg*

CVA-patiënten hebben veel ervaring opgedaan met betrekking tot ontvangen zorg tijdens hun verblijf in het ziekenhuis, het nazorgtraject en de overgang tussen de verschillende zorginstellingen. Ook hebben zij te maken gehad met een nazorgverpleegkundige vanuit het ziekenhuis en thuiszorgorganisaties. In dit concept worden deze ervaringen beschreven. Een ander besproken aspect is de ervaring van patiënten met de keuringsarts. De keuringsarts beoordeelt de rijvaardigheid van de CVA-patiënt.

* *Therapie van paramedici*

CVA-patiënten hebben in het ziekenhuis, de nazorginstellingen en thuis gebruik gemaakt van fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. In dit concept worden hun ervaringen, wensen en behoeften met betrekking tot deze therapieën beschreven.

* *Informatievoorziening*

Aan patiënten en hun mantelzorger wordt zowel schriftelijk als mondeling informatie gegeven over het ziektebeeld, de behandeling en eventuele nazorg. Mondelinge informatie wordt verstrekt door arts en/of verpleegkundige. Met behulp van een Patiënten Informatie Dossier (PID) wordt deze informatie ook schriftelijk aangeboden. In dit concept wordt beschreven hoe patiënten de informatievoorziening in het algemeen hebben ervaren.

* *Patiëntenparticipatie*

De visie van patiënten op het gebied van patiëntenparticipatie komt in dit concept aan de orde. Dit concept omvat daarnaast hun ervaringen met betrekking tot de inspraak op hun behandeling.

### 3.2.2 Gevolgen dagelijks leven CVA

In dit concept blijkt dat de lichamelijke, psychische en emotionele gevolgen grote impact hebben op het dagelijks leven na een doorgemaakt CVA. Toch geven patiënten over het algemeen aan dat zij er lichamelijk goed vanaf gekomen zijn. De impact op psychisch en emotioneel vlak daarentegen is groter dan dat patiënten en mantelzorgers hadden verwacht. Patiënten hebben te kampen met het gevoel van moedeloosheid, eenzaamheid en verminderd cognitief functioneren. Citaat patiënt: “*Ik weet wel dat je er dingen van over kunt houden, maar dat ook je stemming, je gevoel, dat dat zo veel kan veranderen, ik kan echt niks meer hebben”.*

### 3.2.3 Ervaringen ontvangen zorg

Wanneer patiënten bevraagd worden naar hun ervaringen met de zorg die zij ontvangen hebben, geven zij allen aan de ziekenhuisopname als goed te hebben ervaren. De zorg is volgens hen kundig en uitstekend waardoor zij geen klachten hebben met betrekking tot de behandeling. Ook de overgang vanuit het ziekenhuis naar huis verloopt goed. Wat wel door één patiënt aangegeven wordt is de overweldigende indruk die het verblijf in het ziekenhuis op hem heeft gemaakt. Een andere patiënt heeft aangegeven dat de noodzaak van het geven van toestemming voor de behandeling voor hem onduidelijk was. De ontvangen zorg in de nazorginstellingen wordt door patiënten over het algemeen als goed ervaren. Patiënten vanuit de medische- en geriatrische revalidatie zeggen goede zorg en begeleiding te hebben gehad van de verpleging en artsen. In het medische revalidatiecentrum wordt gebruik gemaakt van een dagprogramma voor patiënten. Dit dagprogramma wordt positief ervaren omdat dit bijdraagt aan de snelle revalidatie. Citaat patiënt: ‘’*Het heeft me wel geholpen. Want ik had toen niet kunnen denken dat ik bijvoorbeeld weer hele wandelingen kon maken buiten zonder rollator’’.*  In het verpleeghuis met geriatrische revalidatie geeft één patiënt aan de bejegening door de verpleging als onprettig te hebben ervaren. De andere patiënten daarentegen heeft dit niet als dusdanig ervaren en vonden de zorg goed. Patiënten gaven in de interviews aan het gesprek met de nazorgverpleegkundige vanuit het ziekenhuis en thuiszorginstellingen als goed te hebben ervaren. Een belangrijk onderwerp in dat gesprek is het autorijden. Aan de hand van dat gesprek wordt beslist of de patiënt na veertien dagen weer auto mag rijden. Dit heeft een grote impact op de vrijheid van de patiënt. Citaat patiënt: “*En ze hadden me sowieso flink te pakken. Want ik mocht veertien dagen geen autorijden*”. Enkele patiënten hebben tijdens het interview aangegeven dat zij de bejegening van de keuringsarts niet prettig vonden. Naar hun idee nam de arts hen niet serieus en wist hij niet goed wat de bedoeling was van het gesprek.

### 3.2.4 Therapie van paramedici

Tijdens de interviews zijn patiënten bevraagd op hun ervaringen met betrekking tot fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. Over het algemeen zijn deze therapieën in het ziekenhuis, in de nazorginstellingen en in de thuissituatie goed bevallen. De therapieën in het ziekenhuis werden, evenals in de medische- en geriatrische revalidatie, omschreven als goede en vakkundige therapie. Eén patiënt vanuit het verpleeghuis met geriatrische revalidatie gaf aan dat zij de fysiotherapie te weinig vond en de therapie die zij kreeg was, volgens haar, verkeerd opgebouwd. Twee patiënten geven aan dat zij het nut niet inzagen van de fysiotherapie en ergotherapie. Citaat patiënt: ‘’*Ik had die oefeningen niet echt nodig. Want iedere keer moest ik weer hetzelfde doen. Pionnen opstapelen enzo. Dus ik heb er niet veel van geleerd.* Het was dus onnodig. *Ja dat vond ik wel’’.* Hierdoor vonden zij het lastig om te begrijpen waarom zij bepaalde handelingen uit moesten voeren. Citaat patiënt: “*En daarna moest ik een hele rare, vreemde test doen. Je had twee rondjes en ik moest met mijn linkerhand, niet schrijfhand, een rondje tussen de twee lijntjes tekenen. Sorry, maar vraag aan iedereen die een TIA of beroerte heeft gehad, doet dat is, dan klopt daar niets van. Je mocht de randjes niet raken en dat sloeg nergens op*”. In de thuissituatie vond één patiënt de overgang van de therapie in de instelling naar de poliklinische therapie erg groot. In de medische revalidatie kreeg hij elke dag therapie in groepsverband. Thuis daarentegen kreeg hij maar drie keer per week fysiotherapie, waarbij hij ook de groepstherapie miste. Citaat patiënt: “*Het enige wat ik wel mis, maar ik kan me wel voorstellen, de revalidatie in Dordrecht is natuurlijk een stuk minder vaak, in de medische revalidatie had ik ook groepstherapie. Maar dat mis ik wel*”.

### 3.2.5 Informatievoorziening

Gedurende de ziekenhuisopname, verblijf in de nazorginstellingen of thuis kregen de patiënten mondelinge en schriftelijke informatie. De patiënten vonden dat zij in het ziekenhuis duidelijke en begrijpelijke informatie kregen. Er wordt wisselend gedacht over de manier waarop mantelzorgers door middel van informatievoorziening betrokken worden. De ene mantelzorger vindt dat zij voldoende informatie heeft gekregen, terwijl de andere mantelzorger dit daarentegen te weinig vindt. Citaat mantelzorger: ‘’*Ik heb heel weinig informatie gehad. De informatie die wij kregen hebben we altijd samen gehad. Ik persoonlijk heb in het ziekenhuis helemaal geen informatie gehad’’.* Twee patiënten gaven aan dat zij weinig tot geen informatie hebben gekregen wat betreft de mogelijke psychische gevolgen na een CVA. Dit hebben zij gemist. Een patiënt vanuit het verpleeghuis met geriatrische revalidatie vindt dat zij een goede uitleg van de verpleeghuisarts heeft gekregen en is hier tevreden over. Eén van de vier patiënten uit het verpleeghuis met geriatrische revalidatie geeft aan dat zij van de arts te weinig informatie heeft ontvangen. Daarnaast vond zij dat de mantelzorger te weinig informatie heeft gekregen. Naast de mondelinge informatie die de patiënten van de arts en/of verpleegkundige hebben ontvangen, werd hen een patiënten informatie dossier (PID) aangeboden. Over dit dossier zijn de meningen van de patiënten verdeelt. Enkele van hen geven aan dat zij de informatie in deze PID duidelijk vinden en deze vorm van informatievoorziening als goed hebben ervaren. Anderen daarentegen geven aan dat zij geen interesse hebben in dit dossier en zij het nut hiervan niet inzien. Eén patiënt vindt de informatie niet duidelijk en begrijpt deze niet. Citaat patiënt: “*Ik kom niet uit die boekjes. Ik weet nog steeds niet het verschil tussen mijn beroerte en een TIA. Ik heb het boekje twintig keer gelezen en ik kom er eigenlijk niet uit.*”

### 3.2.6 Patiëntenparticipatie

Patiënten vinden dat de arts, verpleegkundige en paramedicus de kennis hebben om goede zorg te verlenen. Deze zorgverleners hebben de kennis en kunde in huis en de patiënt vertrouwt erop dat dit goed is. Citaat patiënt: “*Hoe kan ik zeggen dat een zuster, verpleegkundige of dokter iets niet goed doet. Hallo, wie ben ik dan wel? Ik heb er helemaal geen zicht op*”. Citaat patiënt: ‘’*Ik mocht natuurlijk kiezen waar ik heen wilde gaan. En verder weten de dokters natuurlijk het beste wat goed is voor me’’.* De patiënten laten de informatie die zij van de zorgverleners krijgen over zich heenkomen en hebben er geen behoefte aan om de zorg te verbeteren***.***Citaat patiënt: ‘’*Nee, nee kijk, je kunt natuurlijk op iedere slak zout leggen, maar dan kom je er ook niet natuurlijk. Want er zijn altijd dingen… Weet je, je moet daar doorheen kijken. Je kunt het niet tot in de puntje goed gekregen hebben he’’.* Daarnaast geven de patiënten aan dat zij voldoende inspraak op hun behandeling kunnen hebben, mits zij dat zelf willen.

## 3.3 Literatuuronderzoek: structureel adviserende rol vervullen

**Deelvraag 3: Op welke wijze kunnen CVA-patiënten een structureel adviserende rol vervullen binnen de keten?**

Om antwoord te geven op deze deelvraag wordt allereerst ingegaan op wat het belang is van een structureel adviserende rol van patiënten. Vervolgens wordt uitgelegd welke methoden er zijn voor patiëntenparticipatie, welke aspecten bepalend zijn voor de keuze van de methoden en wat aandachtspunten zijn bij de uitvoering van deze methoden.

### 3.3.1 Belang van structureel adviserende rol patiënten

Het is niet voldoende de zorg goed te regelen voor de patiënt, het wordt steeds belangrijker om de zorg te organiseren in samenwerking met de patiënt. Het aanbod van zorg, behandeling en begeleiding dient goed aan te sluiten bij de wensen en behoeften van patiënten. Iedere zorgverlener en zorginstelling zegt patiëntgericht te willen werken en te willen aansluiten bij wat een patiënt wil. Steeds opnieuw blijkt echter dat dit niet eenvoudig is. Want hoe weet je wat patiënten echt willen en wat hun wensen zijn? Vaak vinden zorgverleners en zorginstellingen dat zij goed weten wat een patiënt wil en wat hun wensen en behoeften zijn, zonder dat zij de patiënt zelf om feedback vragen. Echt patiëntgericht werken begint met doorlopend luisteren naar patiënten en zoeken naar hun ervaringen, wensen en behoeften. Wat is hun verhaal? Wat hebben zij meegemaakt? Waar waren zij positief over? Waarover negatief? Wat zouden zij willen veranderen? Hoe kan de zorg nog meer aansluiten bij hun wensen en behoeften? Om hier inzicht in te krijgen, is een structureel adviserende rol van de patiënt van belang. Methoden en instrumenten voor patiëntenparticipatie zijn behulpzaam om deze feedback van patiënten te verkrijgen (Brinkhorst, 2008).

### 3.3.2 Methoden voor patiëntenparticipatie

Er zijn veel verschillende manieren om patiënten te betrekken bij de verbetering van ketenzorg. In de ‘Toolbox patiëntenparticipatie in ketenzorg’ (Van der Avoort, 2007) is een beslisschema weergegeven welke methoden beschikbaar zijn om patiënten bij de zorg te betrekken. Het beslisschema en de methoden die in dit beslisschema genoemd worden zijn uitgewerkt in bijlage 7.

### 3.3.3 Beïnvloedende factoren voor keuze methode

Niet iedere methode is voor ieder doel en voor ieder traject geschikt. Van der Avoort (2007) benoemt een aantal aspecten waarvan afhangt welke manier van participeren het beste is: het doel dat je voor ogen hebt, in welke fase het verbetertraject zich bevindt, op welk niveau de participatie plaatsvindt en welke groep deelneemt. Deze aspecten worden in bijlage 8 uitgewerkt. Daarnaast is het ook belangrijk om stil te staan bij praktische zaken als beschikbare tijd en financiële middelen. Het is goed om bij deze aspecten stil te staan voordat patiënten worden betrokken, omdat ze mede bepalend zijn voor de keuze van de methode.

### 3.3.4 Aandachtspunten bij uitvoering van de methoden

Uit vragenlijsten en interviews met mensen die al ervaring hebben met de methoden zijn een aantal nuttige tips naar voren gekomen (van der Avoort, 2007). Het zijn praktische zaken waar op gelet moet worden bij de uitvoering van de methoden voor patiëntenparticipatie in ketens. Deze aandachtspunten zijn opgesplitst naar de periodes van het verbetertraject: de voorbereiding, de uitvoering en het vervolg. Deze zijn uitgewerkt in bijlage 9.

In paragraaf 4.2.1 worden aanbevelingen gedaan welke methoden toepasbaar zijn binnen de zorgketen om CVA-patiënten hierin een structureel adviserende rol te geven.

Figuur 2: Beslisschema. Uit: Toolbox, patiëntenparticipatie in ketenzorg (p.23), door Van der Avoort, J.C., 2007

Figuur 2: Beslisschema. Uit: Toolbox, patiëntenparticipatie in ketenzorg (p.23), door Van der Avoort, J.C., 2007

Figuur 2: Beslisschema. Uit: Toolbox, patiëntenparticipatie in ketenzorg (p.23), door Van der Avoort, J.C., 2007

# 4. Conclusie, aanbevelingen en discussie

In dit onderzoek is de vraag gesteld wat de ervaringen, wensen en behoeften zijn van patiënten met betrekking tot de afstemming van de zorg binnen de CVA-zorgketen Drechtzorg en op welke wijze patiënten hierin een structureel adviserende rol kunnen vervullen. Dit onderzoek heeft ten doel een advies hierover op te stellen aan de stuurgroep van de CVA-zorgketen Drechtzorg. In dit hoofdstuk worden conclusies beschreven en aanbevelingen gedaan vanuit het literatuur- en praktijkonderzoek. In de discussie wordt kritisch teruggeblikt op het onderzoeksproces en de mate van betrouwbaarheid en validiteit. Daarnaast worden een aantal bevindingen in een breder kader geplaatst.

## 4.1 Conclusie

Aanleiding voor dit onderzoek is de probleemstelling dat patiënten uit de CVA-zorgketen Drechtzorg onvoldoende worden betrokken bij de ketenzorg, waardoor er te weinig afstemming is op de wensen en behoeften van de patiënten en zij binnen de keten geen adviserende rol hebben. De onderzoeksgroep heeft onderzocht wat de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten zijn met betrekking tot de afstemming van de zorg binnen de CVA-zorgketen Drechtzorg en op welke wijze patiënten hierin een structureel adviserende rol kunnen vervullen.

Uit het literatuuronderzoek naar patiëntenparticipatie kan geconcludeerd worden dat ondanks de belemmerende factoren zowel de zorgprofessionals als patiënten voorkeur geven aan samenwerking in concrete projecten en patiëntenparticipatie van groot belang is om dit te realiseren.

CVA-patiënten geven aan geen behoefte te hebben aan inspraak op de behandeling omdat zij ervan uitgaan dat de zorgverlener het beste met hen voor heeft en voldoende kennis en vaardigheden bezit om goede zorg te leveren. De vraag die hierbij gesteld kan worden, is of patiënten het belang van patiëntenparticipatie inzien en begrijpen omdat ook uit de interviews is gebleken dat patiënten wel degelijk wensen en behoeften hebben als het gaat om de verkregen zorg. Zij geven namelijk aan niet goed voorbereid te zijn op de psychische en emotionele gevolgen die een CVA met zich mee kan brengen. Binnen het ziekenhuis en de zorginstellingen wordt aandacht besteed aan mondelinge en schriftelijke informatievoorziening aan zowel patiënt als mantelzorger. Dit wordt op verschillende manieren ervaren, maar geconcludeerd mag worden dat de mantelzorger meer bij de informatievoorziening betrokken wil worden. Naast het aspect informatievoorziening zijn patiënten over het algemeen tevreden met de ontvangen zorg in het ziekenhuis en de nazorginstellingen. Ook de nazorg in de vorm van een gesprek met de nazorgverpleegkundige wordt door patiënten gewaardeerd. Zij geven aan dat de nazorgverpleegkundige tijdens dit gesprek ingaat op hun vragen wat als prettig wordt ervaren. Uit de gesprekken met patiënten blijkt dat goede zorg volgens hen alles te maken heeft met de manier waarop zij bejegend werden door de zorgverleners. Patiënten noemen de zorg ‘goed’ wanneer zij zich gehoord en begrepen voelen. Dit stukje bejegening missen patiënten bij de keuringsarts die bepaalt of zij weer mogen autorijden. Omdat het niet of wel mogen auto rijden grote impact heeft op de bewegingsvrijheid van de patiënt is het van belang dat hier op een zorgvuldige manier mee omgegaan wordt door zorgverleners. Tijdens de interviews zijn patiënten bevraagd op hun ervaringen met betrekking tot fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. Over het algemeen zijn deze therapieën in het ziekenhuis, in de nazorginstellingen en in de thuissituatie goed bevallen. Wanneer patiënten het nut en de noodzaak van de geboden therapie niet inzien, vinden zij het vaker onnodig en maakt dit hen ontevreden. Ook hierbij is het dus van groot belang dat patiënten goed voorgelicht worden.

CVA-patiënten zeggen geen behoefte te hebben aan patiëntenparticipatie, maar hebben wel ervaringen, wensen en behoeften als het gaat om de door hen ontvangen zorg. Deze ervaringen, wensen en behoeften kunnen bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van zorg. Omdat patiënten hier tijdens de interviews geen antwoord op konden geven, is door middel van literatuuronderzoek gezocht naar de manier waarop CVA-patiënten een structureel adviserende rol kunnen vervullen binnen de keten. Hieruit bleek dat niet iedere methode geschikt is voor ieder doel en voor ieder traject geschikt.

## 4.2 Aanbevelingen aan CVA-stuurgroep

Naar aanleiding van de gevonden resultaten uit het literatuur- en praktijkonderzoek en de daaruit getrokken conclusie, wil de onderzoeksgroep een aantal aanbevelingen doen aan de stuurgroep van de CVA-zorgketen Drechtzorg. Deze aanbevelingen worden toegespitst op de praktijk en eventueel vervolgonderzoek.

### 4.2.1 Aanbevelingen praktijk

1. *Informatievoorziening met betrekking tot psychische en emotionele gevolgen*

Informatievoorziening is een belangrijk aspect in de zorgverlening aan CVA-patiënten. Patiënten hebben tijdens de interviews aangegeven dat zij graag meer informatie willen over de emotionele en psychische gevolgen die het CVA met zich mee kan brengen. Het is van belang dat hier meer aandacht aan gegeven wordt door zorgverleners in de zorgketen. Aanbevolen wordt dan ook om met de patiënt in gesprek te gaan over de gevolgen van een CVA op lichamelijk, psychisch en emotioneel gebied. Hierdoor kunnen zij op veranderingen zijn voorbereid en dat kan helpend zijn in het omgaan met deze veranderingen.

1. *Informeren van mantelzorger*

Uit de conclusie bleek dat de mantelzorger meer bij de informatievoorziening betrokken wil worden. Door de mantelzorger uitleg te geven over het ziektebeeld en het nazorgtraject is niet alleen de mantelzorger beter geïnformeerd, maar kan ook de patiënt terug vallen op de mantelzorger.

1. *Patiënten Informatie Dossier (PID)*

Schriftelijke informatie in de vorm van een PID is volgens de meeste patiënten zinvol en moet daarom uitgereikt blijven worden. Voorwaarde hierbij is dat de zorgverlener er uitleg over geeft aan zowel de patiënt als dienst mantelzorger en ook bij verdere informerende gesprekken terug komt op het PID.

1. *Therapie paramedici*

Uit de interviews bleek dat wanneer patiënten het nut en de noodzaak van de geboden therapie niet inzien, hen dit ontevreden maakt over de therapie van paramedici. Het is daarom van belang dat aan patiënten uitgelegd wordt met welk doel zij therapie krijgen zodat zij hiervoor gemotiveerd raken en het belang van de therapie inzien.

1. *Bejegening*

Uit dit onderzoek mag geconcludeerd worden dat patiënten de kwaliteit van zorg goed vinden wanneer zij op een juiste manier bejegend worden door zorgverleners. Het is daarom van groot belang dat patiënten zich gehoord en begrepen voelen. Aan te bevelen is om het onderwerp bejegening meer aandacht te geven binnen de zorgketen.

1. *Centraal Bureau Rijvaardigheid (CBR)*

Er moet op een zorgvuldige manier omgegaan worden met de procedure rondom auto rijden door dezelfde richtlijnen als het CBR aan te houden bij de keuring van patiënten en de patiënten hierover goed te informeren.

1. *Methoden voor patiëntenparticipatie*

Aan de hand van het beslisschema uit de Toolbox (Van der Avoort, 2007) en de verkregen informatie vanuit de stuurgroep van CVA-zorgketen Drechtzorg geeft de onderzoeksgroep enkele adviezen over welke methoden toepasbaar zijn binnen de CVA-zorgketen, zodat de patiënten een structureel adviserende rol kunnen vervullen.

* Focusgroep: dit is een tafelgesprek met enkele patiënten waarbij van tevoren een thema is vastgesteld. Daardoor kunnen patiënten zich voorbereiden op het gesprek en punten aangeven die volgens hen goed gingen en welke verbetert kunnen worden. Door een gesprek over een bepaald onderwerp te houden is het doel van het gesprek duidelijk voor de patiënt en kan die beter zijn mening verwoorden. In een gesprek als deze verkrijgt de stuurgroep gerichte informatie over een bepaald onderwerp.
* Spiegelbijeenkomst: dit is een groepsgesprek onder leiding van een onafhankelijk gespreksleider. Patiënten delen hun ervaringen in een kring met lotgenoten over een, eventueel vooraf vastgesteld, thema in de ketenzorg. Betrokken hulpverleners van alle disciplines zitten er omheen en mogen enkel luisteren. Naderhand kan men vragen stellen en napraten.
* Interview: hierin is ruimte voor verschillende onderwerpen. Als patiënten individueel benadert worden kunnen zij hun mening over alle facetten van de zorg uiten. Zij hebben in het gesprek de vrijheid om te zeggen wat ze willen. Door de onderzoeker kan doorgevraagd worden als iets niet helder is. De tijd en diepte van het interview kunnen variëren.
* Enquête: wat betreft de tijd is deze gunstig. Het opzetten van de enquête en het verwerken ervan kost tijd, maar de onderzoekers hoeven niet langs de patiënten. Het voordeel van de enquête is dat op alle facetten van de zorg informatie gevraagd kan worden. Nadeel hiervan is dat er niet doorgevraagd kan worden op de punten waar patiënten niet tevreden over waren. Wanneer de enquête opgesteld wordt voor één bepaald aspect in de zorg en daar diep op ingaat, zal de onderzoeker veel nuttige informatie kunnen verkrijgen.
* Patiënt in the room: bij deze methode zit de patiënt aan dezelfde tafel als de artsen, verpleegkundigen en andere disciplines en zal de patiënt een gelijke stem hebben als het gaat om het nemen van beslissingen en veranderingen in de zorg. Hierbij is het van belang dat een patiënt gekozen wordt die zijn mening durft te verwoorden en zich in wil zetten voor de verbetering van de zorg. Uit de interviews is wel gebleken dat niet iedereen hier geschikt voor is. Het voordeel van deze methode is dat de patiënt direct bij de veranderingen in de zorg betrokken wordt en eventuele knelpunten daarin aan kan wijzen.

### 4.2.2 Aanbeveling vervolgonderzoek

Het is van belang dat de stuurgroep op de hoogte is van de ervaringen, wensen en behoeften van CVA-patiënten, zodat de zorgverleners op de juiste plaats en het juiste moment zorg kunnen bieden die de patiënt, familie of direct betrokkene nodig heeft. Uit de conclusie van dit onderzoek blijkt dat de stem van CVA-patiënten noodzakelijk is, maar dat patiënten het belang hiervan niet in lijken te zien. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is het in kaart brengen hoe CVA-patiënten meer in hun kracht gezet kunnen worden om te adviseren.

## 4.3 Discussie

Door het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen en het geven van aanbevelingen is het doel van dit onderzoek bereikt. In deze paragraaf wordt kritisch teruggeblikt op het onderzoeksproces en de mate van validiteit en betrouwbaarheid. Daarnaast worden een aantal bevindingen in een breder kader geplaatst.

* Om de validiteit van het onderzoek te vergroten, is het van belang dat de geïnterviewde personen een juiste afspiegeling vormen van de populatie. Dat maakt de interviews representatief. Daarom heeft de onderzoeksgroep ervoor gekozen om een verdeling te maken op basis van het uitstroompercentage uit het ziekenhuis (zie 2.2). In verband met het herhaaldelijk afzeggen van interviews door twee personen zijn er uiteindelijk acht interviews afgenomen. Dit heeft het gevolg dat de respondenten een minder juiste afspiegeling vormen van de populatie en dat beïnvloedt de resultaten. Bij twee instellingen is één patiënt geïnterviewd, hierdoor wordt de zorg vanuit één positie beschreven. Bij meerdere patiënten mag de conclusie getrokken worden dat een bepaald aspect van de zorg niet gewaardeerd wordt en daar kan een zwaarder oordeel aan gehangen worden. Nu deze twee interviews gemist wordt kunnen de verkregen gegevens wel teruggekoppeld worden naar de zorginstellingen, maar daarbij moet dan vermeld worden dat het door één patiënt genoemd is.
* Door de onderzoeksgroep is gekozen voor het half-gestructureerde interview. De interviews werden gehouden aan de hand van een topiclijst. De topiclijst is in samenwerking met de opdrachtgever samengesteld, dit zorgt ervoor dat de besproken onderwerpen relevant zijn voor de praktijk. Omdat de gesprekken gestuurd werden aan de hand van een topiclijst heeft de interviewer invloed gehad op de onderwerpen die aan bod kwamen tijdens het interview. Op deze manier is de topiclijst in zekere zin sturend voor de resultaten en daardoor een discussiepunt. Wanneer het interview een open interview was geweest, hadden patiënten een groter aandeel gehad in de onderwerpen die aan bod kwamen en waren de resultaten anders geweest dan dat zij nu zijn.
* Voor het beantwoorden van deelvraag twee zijn patiënten geïnterviewd. Hierbij is rekening gehouden met de mogelijke beperkingen in de communicatie met de CVA-patiënt. Soms verliep de communicatie moeizaam doordat de patiënt de vraag niet begreep of niet kon beantwoorden. In sommige gevallen gaf vooral de mantelzorger antwoord op de vragen. Of de inbreng van de mantelzorger geldig is voor de patiënt zou betwijfeld kunnen worden, maar de partners bleken wel erg betrokken te zijn. Via een knik kregen de partners de bevestiging van de patiënt op wat zij als antwoord gaven.
* De onderzoeksgroep had in de onderzoeksopzet beschreven antwoord te zoeken op deelvraag drie door middel van praktijkonderzoek. Tijdens de interviews werd aan patiënten gevraagd hoe zij een adviserende rol voor zich zien. Geen van de patiënten kon hier antwoord op geven. Het kan zijn dat zij hier echt geen beeld bij hebben, maar het is ook mogelijk dat de onderzoekers de vraag niet duidelijk genoeg hebben uitgelegd. Om toch antwoord te krijgen op deelvraag drie en te kunnen voldoen aan de doelstelling van de opdracht is hier door de onderzoeksgroep literatuuronderzoek naar gedaan.
* Naarmate de houding ‘de zorgverlener weet het beste wat goed voor mij is’ door de onderzoeksgroep wordt waargenomen bij de patiënt neemt de mate van tevredenheid bij de patiënt toe. Het lijkt er op dat wanneer patiënten zelf een actievere houding hebben, zij meer punten kunnen benoemen die zij graag verbeterd zouden zien. Een deel van de CVA-patiënten blijkt niet in staat te zijn om de rol van de proactieve patiënt op zich te nemen.
* Literatuur in dit verslag geeft aan dat patiëntenparticipatie belangrijk is en niet weg te denken is uit goede zorg. Zorg zal moeten aansluiten bij wat patiënten verwachten. Een aantal van de respondenten geeft aan dat zij vinden dat de zorgverleners weten wat zij moeten doen en wat het beste voor hen is. De patiënten geven aan dat ze daarom vaak geen behoefte hebben aan meer inspraak. Dit lijkt in tegenstelling tot elkaar te staan.

# Literatuurlijst

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

Bergsma, M. (2003). *Betrouwbaarheid en Validiteit van Kwalitatief georiënteerde Operational Audits* (masterproef)*.* Erasmus Universiteit Rotterdam, Nederland.

Branderhorst, H.C.J., Reichgelt, B. (2004). Verpleegkundig Vademecum. *CVA en TIA*. Geraadpleegd op 15 maart 2014 op <http://www2.bsl.nl/hbovoorsprong/>

Brinkhorst, T. (2008). De stem van de patiënt helpt! *Bijblijven, jaargang 24,* 53-58.

CVA-vereniging. (2014). *Wat kunnen de gevolgen zijn van een CVA?* Geraadpleegd op 25 april 2014 op <http://www.cva-vereniging.nl/pages/het-cva/de-gevolgen.php>

De Graaf, T. (2013). Patiëntenparticipatie: nog niet ‘klaar’. *Tijdschrift voor verpleegkundig experts, 123,*12-14.

Donders, M., Gacoms, Gielen & Ostach, E. (N.D.). *Communicatiestoornis na een beroerte*. Geraadpleegd op 25 februari 2014 op <http://www.azvesalius.be/PatBez/Brochures/communicatiestoornis%20cva.pdf>

Lemmens L.C., de Bruin S.R., Struijs J.N., & Baan C.A. (2012). *Patiëntenparticipatie in organisatorische besluitvoering in zorggroepen.* Bilthoven: Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu.

Limburg, M., & Voogdt, H. (2012). *Zorgstandaard CVA/TIA.* Maastricht: Drukkerij Walters.

Middelkoop, I., (2013)*. CVA Benchmark 2012*. Kennisnetwerk CVA Nederland Werkgroep Benchmark.

Raats, I., van den Brink, R. & de Wit, F. (2013). *Handboek patiënten-/ cliëntenparticipatie, verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten.* Utrecht: CBO.

Robb, G., & Seddon, M. (2006). Quality improvement in New Zealand healthcare. Part 6: keeping the patient front and centre to improve healthcare quality. *NZ Medical journal, volumenummer 119 NO 1242*

Stichting Drechtzorg. (2011-2014). *CVA-zorgketen.* Gevonden op 14 januari, op <http://www.drechtzorg.nl/ketens__amp__netwerken/cva_zorgketen>

Stichting Drechtzorg. (2012). *Ketenprotocol CVA-zorg Drechtzorg.* Dordrecht.

Van den Bovenkamp, H., Grit, K., & Bal, R. (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid.* Rotterdam:Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg Erasmus MC.

Van den Bovenkamp, H.M., Trappenburg, M.J., & Grit, K.J., (2009). *Patiënt participation in collective healthcare decision making: the Dutch model.* Rotterdam: Institute of Health Policy and Management Erasmus MC.

Van der Avoort, C.J. (2007). *Toolbox patiëntenparticipatie in ketenzorg.* Utrecht: CBO.

Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

# Bijlagen

## Bijlage 1 Brief aan respondenten

[Adressering\_naam]

[Adressering\_adres]

[Adressering\_postcode en woonplaats]

Dordrecht, maart 2014

Betreft: Gesprek over de ontvangen zorg na een beroerte

|  |
| --- |
| Beste heer, mevrouw,  Met deze brief bevestigen we de afspraak met u gemaakt op ..-..-…. om ..:.. uur om u thuis te bezoeken voor een gesprek van maximaal een uur. Ook vind u in deze brief informatie over de achtergrond van het onderzoek.  In opdracht van de coördinator van de CVA zorg willen wij, vierdejaars HBO verpleegkunde studenten, onderzoeken hoe u de ontvangen zorg na het doormaken van een beroerte hebt ervaren. Om de zorg te kunnen verbeteren, hebben wij uw hulp nodig door middel van dit gesprek. Tijdens het gesprek is er ruimte om uw ervaringen te delen. U kunt aangeven wat u goed vond gaan en wat beter kan. Ook willen wij er samen met u over nadenken op welke manier de patiënt in de toekomst het beste bij de zorg betrokken kan worden. De informatie die u aan ons geeft, wordt zorgvuldig en anoniem behandeld. |

Als u het op prijs stelt, kunnen wij u een terugkoppeling geven van de uitkomsten van ons onderzoek. Dit kunt u tijdens het gesprek aangeven.

Alvast bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

ALLEEN DE NAMEN VERMELDEN VAN DIE GAAN + CONTACTGEGEVENS

Janneke van den Bosch

Anne Loes Brik

Florianne van Laar-Paans

Henrieke van Wijgerden

## Bijlage 2 Topiclijst

**Doel**: Inzicht krijgen in de ervaringen van de patiënt m.b.t. de ontvangen zorg na het doorgemaakte CVA.

**Tijd**: één uur

**Onderwerpen en vragen:**

* Openingsvraag: Wat heeft indruk op u gemaakt in de zorg na het doorgemaakte CVA? Wat is u het meest bijgebleven?
* Informatievoorziening naar patiënt
  + Hoe heeft u de informatievoorziening ervaren?
    - Overbodig / gemist / juiste moment / juiste wijze / begrijpelijk?
  + PID gehad
    - Zo nee, heeft u het gemist?
    - Zo ja, wanneer en vond u het zinvol?
* Afstemming paramedici
  + Heeft u gebruik gemaakt van fysiotherapie, ergotherapie of logopedie?
  + Hoe heeft u dit ervaren?
  + Sloot de therapie in de verschillende zorginstellingen op elkaar aan?
    - Kreeg u veel dezelfde oefeningen opnieuw?
    - Had u het idee dat ze opnieuw begonnen?
* Overgang van zorginstelling
  + Hoe heeft u de overgang naar huis/GRZ/revalidatiecentrum ervaren?
  + Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?
* Mantelzorgers
  + Werd uw naaste betrokken bij de behandeling?
    - Was uw contactpersoon aanwezig bij belangrijke gesprekken? En zo nee, heeft u dit gemist?
    - Hoe was de informatievoorziening naar uw familie toe?
* Patiëntenparticipatie
  + Op welke manier had u inspraak op uw behandeling?
    - Wat vind u van deze manier?
    - Op welke manier had dit volgens u anders gemoeten/beter gekund?
  + Op welke manier kunnen de wensen en behoeften van patiënten, volgens u, duidelijk worden bij het management zodat hierop ingespeeld kan worden?
* Slot:
  + Samenvatten
  + Er zijn veel onderwerpen aan de orde gekomen tijdens het gesprek, kunt u ter afsluiting één punt benoemen wat volgens u direct aangepakt moet worden?
  + Wilt u terugkoppeling van de resultaten van ons onderzoek in de vorm van een brief?

## 

## Bijlage 3 Aandachtspunten in de communicatie met CVA-patiënten

Voor de onderzoeker die inzicht wil krijgen in de ervaringen, wensen en behoeften van CVA-patiënten met betrekking tot de zorgketen, is het van belang om te weten hoe zo effectief mogelijk met deze categorie patiënten gecommuniceerd kan worden. Het ziektebeeld van een CVA kan problemen in de communicatie met zich meebrengen. Het kost geduld, oefening en invoelingsvermogen om een gesprek te voeren met een patiënt die een CVA heeft doorgemaakt. Het kost meer tijd om de patiënt wat uit te leggen omdat het even duurt voordat de gegeven informatie verwerkt is. Vaak kan iemand met hersenletsel zijn problemen niet goed uitleggen of de gevolgen van veranderingen niet goed inschatten. Afasie is een bekend gevolg van een CVA. Vooral mensen waarbij een CVA in de linker hersenhelft is geweest hebben een taalstoornis. Zij hebben moeite om taal te begrijpen of om zich door middel van taal uit te drukken. We spreken dan van een afasie. Minder bekend is dat ook mensen met een CVA in de rechter hersenhelft moeite met taal kunnen hebben. Iemand heeft bijvoorbeeld moeite met het leggen van verbanden en het trekken van conclusies uit complexe boodschappen, zoals uit de krant. Het bericht wordt niet begrepen (CVA-vereniging, 2014). Voor de zorgverlener is het van belang om in te spelen op de problemen die er in de communicatie kunnen zijn. Onderstaande punten zijn handvatten om de communicatie te verbeteren (Bureau voor Toegepaste Sociale Gerontologie, 2013) .

* Voer een gesprek bij voorkeur samen met iemand die de patiënt goed kent. Luister ook naar diens verhaal. Patiënten met hersenletsel hebben lang niet altijd voldoende inzicht in hun eigen beperkingen.
* Stem met de patiënt af of degene het prettig vindt om aangevuld te worden.
* Neem de tijd voor het gesprek. Patiënten met een hersenletsel hebben vaak meer tijd nodig om de vragen of reacties te begrijpen en te verwerken.
* Praat rustig en in korte eenvoudige zinnen. Praat over één onderwerp per keer en neem voldoende pauzes tussen de verschillende onderwerpen.
* Vermijdt dubbelzinnigheden en wees voorzichtig met grapjes en ironische opmerkingen.
* Leg verbanden uit.
* Vat regelmatig kort samen en controleer of de informatie is overgekomen.
* Stel gerichte vragen, eventueel gesloten vragen .
* Helder een misverstand altijd op, accepteer geen ’laat maar….’.
* Doe niet alsof je iets begrepen hebt, als je het echt niet begrijpt.

Naast bovengenoemde punten moeten zoveel mogelijk prikkels verwijderd worden. Dit betekent dat de telefoon uit moet, de deur gesloten is en de televisie uitstaat. Wat erg helpend is voor deze patiënten, is dat degene die de vragen stelt daar gebaren en mimiek bij gebruikt. Dit houdt de aandacht van de patiënt bij het gesprek. De voorkeur voor het stellen van open en/of gesloten vragen is per persoon verschillend. Enerzijds stimuleert het stellen van open vragen de ander om zijn verhaal te doen. Anderzijds kan het stellen van open vragen veel moeilijkheden in het denken opleveren. Hierdoor weet de patiënt minder goed antwoord te geven op deze vraag omdat die te breed is. Dus is het van belang om per patiënt af te stemmen wat bij deze patiënt van toepassing is en gesloten en open vragen af te wisselen (Donders, Gacoms, Gielen & Ostach, n.d.)

## Bijlage 4 Participatieladder

1. Informeren: ‘de patiënt weet mee’. Bij deze vorm wordt de patiënt continu op de hoogte gehouden en goed geïnformeerd. De professionals hebben een positieve attitude tegenover patiëntenparticipatie, maar er is niet echt sprake van betrokkenheid.
2. Raadplegen: ‘De patiënt denkt en praat mee’. Hierbij bepaalt de professional wat er gaat gebeuren, maar hij gaat wel actief op zoek naar de mening van de patiënt. De mening van patiënten in het algemeen is vaak al voldoende. De patiënt is een serieuze gesprekspartner, maar hierbij bindt de professional zich niet direct aan de resultaten van de gesprekken.
3. Adviseren: ‘De patiënt adviseert en de hulpverlener beslist’. Hierbij is er direct contact tussen de patiënt en de professional. Er wordt gezocht naar de mening van de patiënten en daarnaast wordt zij expliciet om een oordeel gevraagd. De voorstellen en ideeën van patiënten tellen en in principe verbindt de professional zich aan de resultaten, maar kan bij de uiteindelijke besluitvorming hiervan afwijken, mits hij het beargumenteert.
4. Partnerschap: ‘De patiënt beslist mee’. Hierbij is een gelijkwaardige samenwerking waarbij patiënten een eigen rol hebben en er is sprake van gezamenlijke besluitvorming met hulpverleners. Patiënten en professionals stellen gezamenlijk vast waar zij over willen spreken. In principe verbindt de professional zich aan de uitkomsten van deze gesprekken.
5. Regie bij de patiënt: de patiënt bepaalt en de hulpverlener ondersteunt. De patiënt bepaalt de doelen en prioriteiten van een activiteit of organisatie. Primair komt de regie bij de patiënt te liggen. De professional krijgt in feite een adviserende rol en toetst de vooraf gestelde rondvoorwaarden.

## Bijlage 5 Schema citaten, labels en concepten

*Schuingedrukt* = patiënt

**Vet gedrukt** = mantelzorger

Normaal gedrukt = onderzoeker

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Citaat | Labels/codes | Concepten |
| Interview 1 | *Er zijn een heleboel dingen die niet goed gaan, de nazorg.* In de nazorg zijn heel veel dingen die niet goed gegaan. Kunt u daar iets over vertellen? *(…) Om een lang verhaal kort te houden. 10 maart ben ik thuis gekomen en toen moesten ze nog aan de badkamer beginnen. Ik heb veertien dagen gekampeerd in de keuken, om me een beetje te wassen enzo.* | Aanpassingen huis niet afgerond bij thuiskomst | Thuiskomst |
|  | *De tweede week heeft de zuster mij geholpen. Daar mag ik niet over klagen. Die zijn ontzettend goed geweest.* | Goede thuiszorg | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | *Ik ben heel tevreden met deze thuiszorg. Ze komen op de tijden die ik wens en ze zijn goed voor me.* | Goede thuiszorg | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | *Even later ben ik in de geriatrische revalidatie gekomen. Maar kind, als ik dit geweten had achteraf dan had ik voor het medische revalidatie gekozen, dan had ik nu kunnen lopen. Want dan krijg je van ’s morgens tot ’s avonds therapie.* En in de geriatrische revalidatie was dat niet? *Nee*. Want wat voor therapie heeft u in de geriatrische revalidatie nog gekregen? *Drie weken niets. En toen de vierde week toen mocht ik naar beneden naar de fysiotherapeute op de afdeling. En toen mocht ik fietsen, dat ging goed. Goed zo mw. W, goed zo mw. W. Je hebt in 20 minuten vier kilometer gefietst. En voor de rest kijken ze er niet naar.* | Te weinig therapie in de geriatrische revalidatie | Therapie van paramedici |
|  | Hoe heeft u die fysiotherapie ervaren? *Ik vond het te weinig, drie keer in de week een uurtje, het had meer moeten zijn, maar ja wie ben ik.* Hoe had u het het liefst gezien? *Het liefst had ik gezien dat ze gelijk aan mijn arm waren begonnen omdat ze me dan ook gelijk helemaal hadden, naja hoe moet ik het zeggen. Mijn arm hebben ze niets aan gedaan, daar ben ik zeer boos over.* | Te weinig therapie in de geriatrische revalidatie  Onvolledige therapie | Therapie van paramedici  Therapie van paramedici |
|  | Hoe vindt u de overgang van de fysiotherapie in de geriatrische revalidatie naar de fysiotherapie thuis? Zit er nog enige overlap in? *Nou ze bedoelen het goed op de geriatrische revalidatie maar wat de fysio hier doet is beter. Hij maakt het eerst warm, daarna lopen. Dat vind ik beter. In de geriatrische revalidatie moet je fietsen. Dan ben je eigenlijk al een beetje moe. En dan gelijk de verdere therapie. Dat vind ik persoonlijk verkeerd.* | Verkeerde opbouw therapie de geriatrische revalidatie  Goede opbouw therapie thuis | Therapie van paramedici  Therapie van paramedici / thuiskomst |
|  | Hebben ze in de geriatrische revalidatie een programma opgezet waar ze thuis mee verder gaan? Of is dat apart van elkaar? *Er is heibel op geriatrische revalidatie, het komt hier op neer dat ik weg ben daar en dat ik geen nazorg heb gekregen. Want de fysiotherapeut is het er niets mee eens. Ik zou maar een keer in de week een uurtje therapie mogen krijgen. Dat was alles. Terwijl je recht hebt op iedere dag. Daar heeft de huisdokter nu voor gezorgd.* | Te weinig therapie vanuit de geriatrische revalidatie | Therapie van paramedici |
|  | *Toen kwam er een andere ergotherapeute die alles volgens het boekje wil doen, ik had geen aansluiting met haar.* | Geen aansluiting met ergotherapeute | Therapie van paramedici |
|  | *Het enige is dat de verpleegsters erg goed zijn. Maar de rolstoel is er niet en ik heb een andere ergotherapeut. Maar die heeft van die rare ideeën. Ik moet van haar alles zelf doen.* Van waaruit is die ergotherapeut? Is die nog van de geriatrische revalidatie of vanuit een andere instelling? *Vanuit de geriatrisch revalidatie.* In het ziekenhuis heeft u geen ergotherapie gehad? *Nee.* Oke, dat is in de geriatrische revalidatie gestart. | Goede thuiszorg  Geen aansluiting met ergotherapie | Ervaringen met ontvangen zorg  Therapie van paramedici |
|  | ***Ik heb heel weinig informatie gehad. De informatie die wij kregen hebben we altijd samen gehad. Ik persoonlijk heb ik in het ziekenhuis helemaal geen informatie gehad.*** | Weinig informatie aan mantelzorger | Informatievoorziening |
|  | De informatie dat u een beroerte hebt gehad, was dat bij u wel bekend in het ziekenhuis? ***Jawel, want ik ben er wel bij geweest toen ze de MRI heeft gehad.*** Oke. ***De arts heeft toen wel alles verteld wat ze gezien heeft.*** | Informatie over uitslag onderzoek | Informatievoorziening |
|  | De informatie die u toen kreeg, was die ook begrijpelijk? ***Ja, want zij begreep zelfs de informatie.*** | Begrijpelijke informatie | Informatievoorziening |
|  | *Dat zei de psycholoog.* ***Ja, ze brengen het een beetje lomp. Kijk, toen was het nog erger als nu, maar dan moet je het wel tactisch brengen. Nu komt het hard binnen bij een patiënt.*** | Niet-tactisch brengen van slecht-nieuws door psycholoog | Informatievoorziening |
|  | *Nee, ze willen wat aanpraten wat je niet hebt. Zij hebben dat zo geleerd. Je moet echt leren van je af te praten, want zij praten je de put in.* ***Mensen die niet kunnen begrijpen dat de hersenen toch wat aangetast zijn die gaan dan nog meer de put in*** | Psycholoog praat patiënt de put in | Psychische gevolgen CVA |
|  | Heeft u wat aan de map gehad? *Ik had er eigenlijk niet zoveel aan, ik was er niet in geïnteresseerd.* | Geen interesse PID | Informatievoorziening |
|  | *Nou nee, het enige waar ik de pee in had was dat ik op dit moment vol wordt gestopt met pillen. Ik heb in heel mijn leven lang nog nooit medicijnen geslikt, dat vond ik een beetje vreemd. Maar dan zeiden ze: ‘ja dat is goed voor je’.* | Weerstand tegen innemen van medicatie | ? |
|  | Had u graag wat meer informatie willen hebben of was het voldoende wat u gehad heeft (aan mantelzorger)? ***Meer informatie hadden zo ook wel kunnen geven ja, de dokter is niet zo’n spreker.*** | Weinig informatie arts in de geriatrische revalidatie | Informatievoorziening |
|  | *En moet ik zeggen als er mensen zouden komen van het milieu voor de badkamers, de wc en de slaapkamers dan werd alles afgekeurd, zo vies is het. Ja het was achterstallig onderhoud.* | Achterstallig onderhoud gebouw in de geriatrische revalidatie | ? |
|  | En hoe was de overgang van de geriatrische revalidatie naar de thuiszorg? ***De thuiszorg, kan ik niet anders zeggen, dat is wel goed gegaan.*** | Goede thuiszorg | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | ***En dan ging ze naar beneden met de therapie, maar dat was de laatste dagen ook niet meer, want ze ging toch naar huis. Er was niemand.*** | Dagen voor ontslag uit de geriatrische revalidatie therapie gemist | Therapie van paramedici |
|  | Bij uw huidige fysiotherapeut, kunt u daarin ook aangeven wat uw wensen en behoeften zijn? *Dat doet hij voor mij.* ***Maar je kunt wel zeggen*** *wat* ***je graag wilt.*** | Inspraak behandeling fysiotherapie | Therapie van paramedici |
|  | ***Het schijnt dat er een vergadering is geweest over haar omdat alles fout is gelopen. Hij zei: Ik kan er verder niets over zeggen, maar ik ben vreselijk kwaad.*** | - | - |
|  | En stel, er gebeurt nu iets met u. U krijgt bijvoorbeeld ergens last van, weet u met wie u dan contact op moet nemen? ***Dan is het de huisarts die ik bel.*** | Contact opnemen met huisarts bij problemen | Thuiskomst |
|  | ***Wat ik vind, is dat ze vergeten dat ze met mensen omgaan. Het zijn geen nummers. Ook al zijn ze de weg kwijt, het blijven mensen. En dat laat wel eens te wensen over.*** Hoe bedoelt u dat? *Ze zeggen: u moet zus en u moet zo. Het is therapie, je moet zelf de tafel dekken en zelf je broodje klaarmaken. Je kunt het ook stimulerend zeggen. Zij staat nu met haar handen in haar zij bevelen te geven.* De benadering was niet prettig. ***Nee. Ze zijn niet allemaal zo slecht hoor, er zitten ook echt wel goede bij. Laten we zeggen er zijn vier goede en zes slechte.*** | Onprettige benadering verpleging de geriatrische revalidatie | Ervaringen met ontvangen zorg |
| Interview 2 | *De dokter vertelde dat ik gelijk naar het ziekenhuis moest. Even denken hoor, hoe lang ben ik daar geweest? Ongeveer een week? Daar vond ik de zorg uitstekend.* | Uitstekende zorg in ziekenhuis | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | Maar u geeft aan dat u de zorg erg goed vond, kunt u vertellen waarom? *Ik heb het gewoon als prettig ervaren, er waren kundige mensen, die wisten hoe ze met mij om moesten gaan.* | Kundige zorg ziekenhuis | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | Hoe vond u het in de geriatrische revalidatie. *Ja wat zal ik zeggen.* *Daar vond ik het minder.* Wat was er minder? *De zorg was goed hoor, daar zal ik niks van zeggen. En alle zusters zijn ook erg lief. Maar die badkamers, nou dat snap ik echt niet hoor, maar het is daar zo klein en het zijn er veel te weinig.* | Goede zorg de geriatrische revalidatie  Achterstallig onderhoud gebouw de geriatrische revalidatie | Ervaringen met ontvangen zorg  ? |
|  | Kunt u zeggen wat u wel heeft geleerd in de geriatrische revalidatie? *Ik heb daar oefeningen gehad, ja, wat zal ik daarover zeggen. Nou, ik moest telkens weer die oefeningen met de pionnen doen. Eromheen lopen, oppakken, en over stokjes heen stappen. En ik kon het allemaal al dus ik snapte niet waarom ik het telkens weer moest doen.* | Onduidelijkheid over nut fysiotherapie | Therapie van paramedici |
|  | Was het dus eigenlijk voor niks? *Nou ja, voor niks, ik had die oefeningen niet echt nodig. Want iedere keer moest ik weer hetzelfde doen. Pionnen opstapelen enzo. Dus ik heb er niet veel van geleerd.* Het was dus onnodig. *Ja dat vond ik wel.* | Onduidelijkheid over nut fysiotherapie | Therapie van paramedici |
|  | Was het volgens u dan wel nodig om vanuit het ziekenhuis naar een plek te gaan om te revalideren, of had u ook gelijk naar huis gekund? *Dat weet ik niet zo goed. Misschien had gelijk naar huis gaan ook wel gelukt.* Hoe lang heeft u in de geriatrische revalidatie gezeten? *Ongeveer drie weken. Maar misschien is het ook wel goed geweest dat ik daar was hoor, ik weet het niet zo goed. Maar in het ziekenhuis zeiden ze dat ik niet gelijk naar huis kon.* | - | - |
|  | U bent dus in de geriatrische revalidatie geweest, kon u kiezen waar u heen wilde, had u daar inspraak op? *Ja ze vroegen aan mij waar ik heen wilde.* | Inspraak op keuze nazorginstelling | Patiëntenparticipatie |
|  | *Door het mapje te lezen begon ik beter te snappen wat er allemaal met me aan de hand was. Ik werd weer een beetje met mijn neus op de feiten gedrukt.* Heeft u wat aan deze map gehad? *Het was wel handig hoor er stond veel in. Het was wel goed om alles nog een keer te lezen.* | Goede informatievoorziening PID | Informatievoorziening |
|  | *Mijn zoon was contactpersoon. En* *ik kon mijn familie heel veel zelf vertellen, hoe het ging enzo. En of ze ook uitleg kregen, dat weet ik niet zo goed. Want ja, ik kon ze alles zelf vertellen* | - |  |
|  | Had u er behoefte aan dat uw familie er meer bij betrokken werd? *Nee hoor, ik vond het prima zo.* | Familie wordt voldoende betrokken | Informatievoorziening |
|  | *Ja alles is zo klein en dan vooral die badkamers. Ik had helemaal geen plek om alles neer te leggen en dan ging ik speciaal vroeg uit bed om alle drukte voor te zijn.* | Te klein sanitair in de geriatrische revalidatie | ? |
|  | Had u bijvoorbeeld inspraak over wat er met u zou gebeuren? *Ik mocht natuurlijk kiezen waar ik heen wilde gaan. En verder weten de dokters natuurlijk het beste wat goed is voor me. Alleen die heb ik niet gezien in de* geriatrische revalidatie*. Alleen één keer, toen vroeg hij om naar mijn kamer te gaan. En toen hebben we daar wat zitten praten over koetjes en kalfjes, maar daar had ik niet zo veel aan. Ik snap nog steeds niet precies waarom hij nu kwam.* | Vertrouwen in kennis arts | Patiëntenparticipatie |
|  | *Dan de sociale contacten.* Kunt u aangeven wat u daarmee bedoelt? De contacten van de verpleegkundigen naar u toe, of tussen de patiënten onderling? *Af en toe had ik het fijn gevonden als ze nou aan mij zouden vragen: ‘hoe gaat het met u’? Gewoon wat belangstelling. Ja dat miste ik soms.* | Soms missen van belangstelling verzorging in de geriatrische revalidatie | Ervaringen met ontvangen zorg |
| Interview 3 | Nou, met het ziekenhuis en de geriatrische revalidatie heb ik wel goede ervaringen, dat is goed in orde. | Goede ervaringen ziekenhuis  Goede ervaringen met de geriatrische revalidatie | Ervaringen met ontvangen zorg  Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | ***Nou, ze lag hier voor dood op de bank.*** Ja. ***Ik bedoel, dan bel ik een huisarts en die komt niet. Ik bel het ziekenhuis, ik denk, ik had beter 112 kunnen bellen denk ik achteraf. Maar ja, achteraf kun je makkelijk praten.*** Ja. ***Maar het ziekenhuis zei, je moet alleen pijn op de borst hebben, pijn op de borst, anders dan komen we niet. Ik zei, dat is nou ook wat.*** | - | - |
|  | ***En niemand die hielp, geen één die kwam, ik denk, mensen wat moet dat!*** | - | - |
|  | ***En toen is ze naar de geriatrische revalidatie verplaatst, daar heeft ze ook nog veertien dagen/drie weken gelegen. Nou, en dat is allemaal goed gegaan. Dat ging goed.*** | Goede overgang van ziekenhuis naar de geriatrische revalidatie  Goede zorg in de geriatrische revalidatie | Ervaringen met ontvangen zorg  Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | U bent vanuit het ziekenhuis naar de geriatrische revalidatie gegaan, ging dat goed of heeft u dingen gemist? *Dat ging goed.* ***Nee, dat ging goed.*** *Ze zijn goed geweest ja.* | Goede overgang van ziekenhuis naar de geriatrische revalidatie | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | *Nou, gewoon een goede behandeling.* ***Nee, dat is wel goed.*** *Het ziekenhuis is nooit leuk natuurlijk, maar die mensen waren goed* | Goede behandeling ziekenhuis | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | ***Zij weet veel dingen niet meer, ze haalt dingen door elkaar en dat weet ze dan niet meer, weet je wel. Dan is dat moeilijk en moet ze erop komen of ze weet het wel en kan het niet naar buiten brengen.*** Ja. ***En dat is het probleem met zoiets.*** *Daar word je gek van, dat is o zo erg.* | Verminderd cognitief functioneren | Psychische gevolgen CVA |
|  | Kijken en lezen. ***Nee, dat gaat niet. Dat is heel moeilijk.*** | Verminderd cognitief functioneren | Psychische gevolgen CVA |
|  | ***PID: Ik denk dat die in de geriatrische revalidatie terecht gekomen is. Ik weet het niet precies.*** Vond u het prettig om dat boek te krijgen? ***Ja, nou ja..*** *Ik kan toch niet lezen.* Heeft u het als prettig ervaren, zo’n map waarin je alles kunt terug vinden? ***Jawel, maar ik ga er toch meestal vanuit, het is allemaal theorie wat daarin staat en ik ga meestal uit van de praktijk, hoe ik haar ken en hoe alles verlopen is.*** | Geen belang bij PID | Informatievoorziening |
|  | Ja, ja, want in het ziekenhuis, kwamen er daar ook therapeuten bij u langs zoals de fysiotherapeut, ergotherapeut of logopediste? ***Ja dat was allemaal goed.*** Ja, vond u dat? *Ja, die komen nu nog.* ***Ja, dat zijn leuke meiden hoor.*** Ja? ***Ja, die zijn heel goed. Die zijn vakkundig.*** | Goede en vakkundige therapie ziekenhuis | Therapie van paramedici |
|  | ***Nee, nee kijk, je kunt natuurlijk op iedere slak zout leggen, maar dan kom je er ook niet natuurlijk. Want er zijn altijd dingen… Weet je, je moet daar doorheen kijken. Je kunt het niet tot in de puntje goed gekregen hebben he.*** | Geen behoefte om de zorg te verbeteren | Patiëntenparticipatie |
|  | U heeft bijvoorbeeld een vervelende ervaring met de huisarts. *Ja dat slaat alles hoor. Dat is verschrikkelijk.* | - | - |
|  | ***Ik vond niet dat het slecht verliep hoor.*** U vond dat het goed verliep? ***Ja, er werd goed aandacht aan haar gegeven*** | - | - |
|  | ***De dokter heeft het goed uitgelegd, want ik ben erbij geweest. Die dokter was wel goed en in de geriatrische revalidatie ook hoor.*** | Goede uitleg dokter | Informatievoorziening |
|  | En in de therapieën, bijvoorbeeld de logopediste, fysiotherapie en ergotherapie, mocht u daarin aangeven wat u wilde leren en wilde doen? *Nee dat niet.*  Vond dat vervelend? *Nee hoor, ik ben niet zo moeilijk. Ik vond het wel goed.* | Goede therapie in de geriatrische revalidatie | Therapie van paramedici |
|  | Stel er waren wel struikelpunten geweest en er waren wel punten waar u niet tevreden over was, heeft u dan een idee waar u met dat verhaal heen kunt? ***Ja maar dan kun je toch altijd een klacht indienen bij het ziekenhuis?*** Dan zou u dat gedaan hebben. ***Dan zou ik een brief geschreven hebben.*** Maar het ziekenhuis is heel groot, waar zou u gericht de brief naar geschreven hebben? ***Nou in ieder geval de mensen die erover gaan. De mensen van de administratie of de mensen van de klachtencommissie.*** *Wij doen onze mond wel open hoor, niet nodeloos hoor.* | Bij klachten brief naar ziekenhuis  Patiënt durft mond open te doen | Patiëntenparticipatie  Patiëntenparticipatie |
|  | Was dat een beetje dezelfde therapie of moest u ineens iets heel anders gaan doen? *Nee, dat was allemaal hetzelfde.* Het sloot allemaal op elkaar aan? ***Ja hoor, het sloot allemaal op elkaar aan. Ik heb geen dingen gezien van dat zou beter kunnen of iets dergelijks.*** | Goede aansluiting therapie | Therapie van paramedici |
| Interview 4 | *Hele fijne behandeling gehad in de geriatrische revalidatie, echt 100%.* | Goede behandeling in de geriatrische revalidatie | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | *Hoe lang ik in het ziekenhuis gelegen heb dat weet ik niet. Maar de behandeling in het ziekenhuis, wat ik meegemaakt hebt dan, dat was ook geweldig, echt waar.* En wat vond u geweldig? *Ja, wat moet ik zeggen, alles. Toen ik weer bij kennis was, ja het was allemaal lief. En ik hoefde maar iets te vragen, wat ik dan ook vraagde, ik ben niet zo’n vrager, maar dan was het er gelijk.* | Behandeling in ziekenhuis geweldig | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | *Maar ik heb absoluut noch in het ziekenhuis noch in de geriatrische revalidatie heel goede, wat moet ik zeggen, ik heb heel vaak in Dordwijk gelegen, maar ik heb er nooit klagen over gehad.* | Geen klagen over behandeling in ziekenhuis  Geen klagen over behandeling in de geriatrische revalidatie | Ervaringen met ontvangen zorg  Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | Heeft u ook tijdens de laatste opname een map gekregen met informatie? *Nee, dat heb ik nooit gehad.* | Geen PID gekregen | Informatievoorziening |
|  | Hoe vond u de begeleiding in de geriatrische revalidatie? *Geweldig. Echt waar. Ik had één zuster daar had ik altijd gein mee. Dat heb je nodig hoor, want je zit echt weleens in de put.* | Geweldige begeleiding verpleging de geriatrische revalidatie | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | Hoe vond u de therapie? *Heel goed. Want nu ook, ik heb weer zo’n ding gekregen voor therapie, maar toen de pijn weer erger werd, ik ben er één keer geweest, maar ze zegt dat moet je nu niet doen, het is te zwaar.* | Goede therapie de geriatrische revalidatie | Therapie van paramedici |
|  | Heeft u in de geriatrische revalidatie nog andere therapie gehad, bijvoorbeeld ergotherapie of logopedie? *Ja, voor m’n spraak logopedie, dat heb ik wel gehad.* Hoe was dat? *Heel goed, dan kwam ze binnen en dan zei ze: pop. Zo kwam ze dan binnen, de kamer op. Dat was ook een heel gezellig iemand. Ik heb echt geen klagen.* | Goede ervaring logopedie | Therapie van paramedici |
|  | Hoe vond u het om vanuit de geriatrische revalidatie weer thuis te komen? *Eerst moeilijk. Te druk, en er zijn heus dingen wel blijven hangen. Ik merk heus wel met, hoe moet ik dat zeggen (mw zucht), het wordt beter, maar in het begin was het allemaal vreemd, raar. En, hoe moet dit ook alweer en hoe moet dat ook alweer? Dat is langzaam weer teruggekomen. Maar ik ben niet meer degene die ik voor die tijd was. Ontzettend gauw huilen, ik kan niks hebben, is er iets op de televisie dan zit ik alweer vreselijk te huilen, erg gevoelig. Dat ben ik altijd wel geweest, maar niet zoals nu.*  *Ja, als m’n kinderen dan wat zeggen of wat dan ook, of als er iets met m’n kleinkinderen is, nou ja dan zit ik alweer. Ma stop er nou mee zeggen ze dan, maar ik kan er niets aan doen.* | Moeilijke overgang van de geriatrische revalidatie naar huis | Thuiskomst |
|  | *En ik kan altijd bellen als er iets aan de hand is.* Naar wie kunt u dan bellen? *Naar zuster A in elk geval.* En zuster A is van de geriatrische revalidatie *Ja, die is van de geriatrische revalidatie.* | Contact opnemen met zuster A van de geriatrische revalidatie bij problemen | Informatievoorziening / thuiskomst |
|  | *Ja. Maar je wordt er een beetje moedeloos van he, dat het zo lang duurt. Want je zit maar binnen. Ik heb wel een rolstoel, maar m’n man zegt: je bent veel te zwaar. Dus je komt er haast niet uit. En de kinderen werken. En met de rollator, het is ook niet te lopen hier.* Dan zijn het lange dagen. *Heel lang.* | Moedeloosheid | Psychische gevolgen CVA |
|  | Toen u bij de geriatrische revalidatie vandaan kwam, had u toen verwacht dat een beroerte zoveel invloed heeft op het dagelijks leven? *Ik wist wel dat het met een beroerte anders was, maar ik had er niet bij nagedacht, nee dat wist ik niet. Niet alles tenminste. Ik weet wel dat je er dingen van over kunt houden, maar dat ook je stemming, je gevoel, dat dat zo veel kan veranderen, ik kan echt niks meer hebben.* | Impact CVA groter dan verwacht | Psychische gevolgen CVA |
|  | *Ik verlang wel een beetje naar afleiding. Ik was blij dat ik naar de geriatrische revalidatie kon gaan voor therapie, maar dat valt ook weer weg. (….)En dat mis ik heel erg.* | Weinig afleiding thuis | Thuiskomst |
|  | *Voor de afleiding ga ik nu naar een verzorgingstehuis, en daar geven ze op vrijdagmorgen ook therapie, en dat is ook een beetje voor de afleiding. Omdat ik er zelf niet meer zo uit kan gaan. Je komt nergens.* | Weinig afleiding thuis | Thuiskomst |
|  | *Daarom zou ik zo graag nog naar de therapie willen, voor de afleiding. Ik ben laatst nog één keer bij de therapie geweest, maar ze zei: ik durf het niet aan als je zoveel pijn hebt.* | Therapie voor afleiding | Thuiskomst |
| Interview 5 | ***Na veertien dagen kwam de zuster van de afdeling.*** Ja.  ***En die was gekomen, alles was goed en toen mocht hij weer autorijden.*** *Dat vond ik zelf het belangrijkste. Daar ging het mij in het gesprek vooral om.* | Nazorggesprek draait bij patiënt om auto rijden | Ervaringen met ontvangen zorg / thuiskomst |
|  | *En daarna moest ik een hele rare, vreemde test doen. Je had twee rondjes en ik moest met mijn linkerhand, niet schrijfhand, een rondje tussen de twee lijntjes tekenen. Sorry, maar vraag aan iedereen die een TIA of beroerte heeft gehad, doet dat is, dan klopt daar niets van. Je mocht de randjes niet raken en dat sloeg nergens op. Maar ik zeg als ik het nu doe dan doe ik hetzelfde.* | Nut oefeningen ergotherapie onduidelijk | Therapie van paramedici |
|  | Maar u hebt de therapie niet gemist? *Nee, je moet luisteren,* ***het is niet eens voorgesteld****, ik loop iedere dag anderhalf a 2 uur.* U had natuurlijk minder kracht en motoriek in uw linkerhand, had u daar misschien therapie voor gewild? *Nee, dat vond ik niet nodig.* | Fysiotherapie niet gemist | Therapie van paramedici |
|  | *Ik ben heel agressief geworden.* | Gedragsverandering | Psychische gevolgen CVA |
|  | Dus dan hebt u eigenlijk, naast die scheef hangende mond en verminderde motoriek in uw linkerhand, ook last van agressie. *Ja en ik ben verschrikkelijk emotioneel, als er met schaatsen iemand gewonnen heeft, loop ik maar naar de keuken toe.* Ja, dat emotionele kan ook bij de CVA horen. ***Ja, dat zei Irene ook.*** | Grote impact CVA op dagelijks leven | Psychische gevolgen CVA |
|  | ***Over de informatievoorziening, ik denk niet dat wij veel informatie gehad hebben.*** Heeft u dat gemist? Had u beter begeleid willen worden? ***Wij zijn als kind aan huis in het ziekenhuis, dus je zit zo veel in het ziekenhuis,*** *ik heb er zo vaak in gelegen.* ***Maar iets met zijn toestand*** (met CVA nog geen ervaring) ***daar hebben we als familie niet veel informatie over gekregen en zaterdag*** (na 24 uur) ***mocht hij weer naar huis en dat was voor ons eigenlijk genoeg.*** | Informatievoorziening voldoende | Informatievoorziening |
|  | *Nee, maar ik moest dan wel een geruit overhemd dicht knopen en die tekening natuurlijk.* (dhr. doet het voor) *Ja, als je niet links bent!* Is er toen niet uitgelegd waarom u dat moest doen? *Nee, ik denk voor de controle van links dan.* U hebt toen ook niet aangegeven ‘ waar slaat dat op’? *Nee, toen niet. Dat is eigenlijk van de laatste tijd dat ik denk, het zal wel een doel hebben, maar persoonlijk vind ik het nergens op slaan. Iemand die puur rechts is, kan met zijn linkerhand niet tekenen.* | Nut oefeningen ergotherapie onduidelijk | Therapie van paramedici |
|  | *Sinds een half jaar ben ik agressief en emotioneel, ik heb 2,5 liter speekselproductie. Dit heb ik gezegd tegen de nazorgverpleegkundige die pas geweest is, ‘ ik heb een mond vol water’.* ***Dat hoort er ook bij zegt Irene.*** | Grote impact CVA op dagelijks leven | Psychische gevolgen CVA |
|  | Maar vond u dat voldoende die begeleiding of had u meer betrokken willen worden of ik heb dingen gemist? *Achteraf hadden ze dit allemaal kunnen vertellen, van u wordt agressief en emotioneel en je krijgt een ontiegelijke mond vol speeksel. (…). Ik wist van niets en voelde me het ventje. Ik voelde me toen beter dan nu moet ik zeggen.* | Informatie over psychische gevolgen CVA gemist | Informatievoorziening / Psychische gevolgen CVA |
|  | *Dat hadden ze misschien kunnen zeggen en ik kom ook niet uit die boekjes. Ik weet nog steeds niet het verschil tussen mijn beroerte en een TIA.* Nee. *Ik heb het boekje twintig keer gelezen en ik kom er eigenlijk niet uit.* | PID onduidelijk | Informatievoorziening |
|  | ***Voor iemand die heel vaak in het ziekenhuis komt en dit krijgen, die hebben een hoop vragen. Bij ons laten we het eigenlijk over ons heenkomen. Ook al is dat misschien niet goed.*** Omdat u al zoveel informatie over alles hebt gehad. ***Dan maak je je niet zo snel overal druk om, omdat hij al heel veel meegemaakt heeft.*** U vindt het dus ook wel prima op de manier waarop het nu zo gaat. ***Ik heb er persoonlijk geen last van gehad***. | Patiënt laat informatie over zich heen komen, vind dit prima | Patiëntenparticipatie |
|  | *Het is daar gebruikelijk dat ze na veertien dagen van de afdeling thuis komen.* En hoe heeft u dat bezoek ervaren? ***Goed.*** Goed. *Ik was blij, want ik kon weer autorijden.* Buiten het autorijden om ook? Kon u daar ook echt de vragen kwijt die u had? **Ja zeker.**  *Maar ik had ook niet zoveel vragen. Toen Irene kwam konden we echt alles vertellen en vragen.* | Nazorggesprek CVA-verpleegkundige als goed ervaren: patiënt mag weer auto rijden  Nazorg vanuit poliklinische revalidatie als goed ervaren | Ervaringen met ontvangen zorg / thuiskomst |
|  | En de periode ertussen, tussen het bezoek uit het ziekenhuis en die van de verpleegkundige na een jaar. Daar zit een hele tijd tussen. U had misschien veel vragen over de agressiviteit en speeksel. Als u die vragen wilde stellen, wist u aan wie u die vragen moesten stellen? *Nee.* ***Nee. Ik denk dat als we die vragen hadden gehad, dat we de afdeling in het ziekenhuis hadden gebeld.*** Dus het ziekenhuis. ***Ja, als hij daarmee zat hadden we denk ik het ziekenhuis gebeld.*** | Onduidelijk met wie contact op te nemen bij problemen | Informatievoorziening / thuiskomst |
|  | U geeft aan dat u de informatie wat beter uitgelegd had willen krijgen. *Ja dat was misschien wel beter geweest.* Wat dingen waren onduidelijk. *Achteraf hadden ze kunnen zeggen wat de eventuele gevolgen hadden kunnen zijn, op geestelijk gebied.* | Informatie over psychische gevolgen CVA gemist | Informatievoorziening |
| Interview 6 | Oke, hoe heeft u dat ervaren dat alles is onderzocht? *Nou, je bent eigenlijk blij dat je wat te doen hebt want anders lig je ook alleen maar in je bed. Ik heb er niet zo’n moeite mee om al die onderzoekjes te doen. Ik ben daar erg simpel in, ik kan wel tegen gaan stribbelen, maar ik ga altijd van de veronderstelling uit dat het voor mijn best wil is en niet die van de dokter.* | Vertrouwen in kennis arts | Patiëntenparticipatie |
|  | Oke, was dat in het ziekenhuis ook allemaal duidelijk? Datgene wat er verteld werd? Of heeft u ook dingen gemist? *Nee. Nee, het was gewoon duidelijk.* Heeft u ook een PID gekregen met informatie? *Ja, die heb ik gekregen en daarin is helemaal uitgelegd wat de ziekte is.* Was dat duidelijk? *Ja, ook hoe het werkt enzo. Het was perfect, want ik hoef nu niet meer naar het ziekenhuis want ik heb die map.* | Duidelijke informatievoorziening  Goede informatie voorziening PID | Informatievoorziening  Informatievoorziening |
|  | Het was voor u ook wel moeilijk geweest denk ik? (tegen echtgenote) ***Ja, nou natuurlijk maar ja, ik was ontzettend geschrokken.*** | Impact op mantelzorger | Impact op mantelzorger |
|  | *Maar het is natuurlijk zo als je daarheen gaat dat je de denkt een gezellige dag te hebben van de sport.* En dan kom je van de koude kermis thuis? *En dan komt dat natuurlijk aan.* | - | - |
|  | Was u ook alles duidelijk wat er ging gebeuren daar? (tegen echtgenote) ***Er was een dokter die ging op de gang staan en hij zegt tegen de zuster: Hij heeft een beroerte gehad? En dat hoorde ik. Hij is een beetje doof. Hij zegt tegen mij: Ik ga zo naar huis. Maar ik zei: Nee je moet hier blijven.*** | - | - |
|  | Uw man bleef toen in het ziekenhuis, bent u toen wel op de hoogte gehouden van wat er toen ging gebeuren? ***Nee niets, ik heb niets gehoord. Hij heeft gebeld: Ik kom naar huis. Ik zei: Nou de deur staat open.*** Heeft u dat gemist dat u op die manier niet op de hoogte gehouden werd? ***Nou ja, ik stond met alles klaar, pyjama, broekjes en ik wou weggaan en ze zouden me op komen halen. En toen stond hij ineens voor de deur.*** Echt waar? ***Ja, hij heeft daar de taxi genomen.*** | Geen informatieverstrekking aan mantelzorger | Informatievoorziening |
|  | u bent best geschrokken en niet veel informatie gehad? (tegen echtgenote) ***Nee****. (…)* U hebt het dus niet gemist? *Nee ik zeker niet, omdat ze constant met mij bezig zijn geweest.* | Voldoende informatie naar patiënt | Informatievoorziening |
|  | *En als ik hoor dat het goed is, nou ja dan is het goed. Dan ben ik wel tevreden en ga ik er verder niet op in. De MRI scan. Ik zeg tegen die man: En? Hij zegt: Je staat er goed op. Ja wat moet ik daar dan mee. Daar heb ik niets aan, maar je hebt geen informatie.* | - | - |
|  | *En ze hadden me sowieso flink te pakken. Want ik mocht veertien dagen geen autorijden.* | Impact rijverbod auto | - |
|  | Hoe vond u het gesprek met die verpleegkundige?Heeft zij nog verder uitleg gegeven? *Ik kreeg die map en die heeft ze uitgelegd. Wat dat betreft ben ik over de hele behandeling in het ziekenhuis dik tevreden.* | Tevreden over behandeling ziekenhuis | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | Misschien een beetje rare vraag, wat is u het meest bijgebleven van dit alles. Als u één dingetje mocht noemen? ***Nou ja, eigenlijk dat het een verrassing was dat het zo gebeurt. Dat je het niet aan voelt komen. Dat het toch, achteraf, vrij ingrijpend is geweest. Dat het heel risicovol geweest is. Dat viel wel tegen.*** | Impact CVA op patiënt | Psychische gevolgen CVA |
|  | Van de situatie in het ziekenhuis, is daar iets wat echt tegengevallen is? Iets wat verbetert kan worden? *Ja, wat moet je daar nu op zeggen.* Is er ondanks dat iets wat volgens u anders moet en dat ze anders aan moeten pakken? ***Dat kan ik niet zeggen. Hoe kan ik zeggen dat een zuster, verpleegkundige of dokter iets niet goed doet. Hallo, wie ben ik dan wel?* Ja. *Ik heb er helemaal geen zicht op.*** | Vertrouwen in kennis zorgverleners  Zorgverleners weten het beter dan de patiënt | Patiëntenparticipatie  Patiëntenparticipatie |
|  | Had u niet meer inspraak willen hebben? Dat ze u meer hadden betrokken? *Alle inspraak die ik mocht krijgen heb ik gehad. Ik mocht zeggen wat ik wilde eten, hoeveel boterhammen ik wilde eten.* Wel heel belangrijk. *Wat moet ik dan nog meer?* Ja is ook zo. *Wat moet ik verder nog inspraak voor hebben?* | Patiënt ervaart voldoende inspraak | Patiëntenparticipatie |
|  | In uw geval zegt u: Ik heb alles prima ervaren, ben goed behandeld. Stel dat het niet zo geweest was en tegen dingen aan was gelopen of u met dingen niet eens was. Hoe had u dat aan kunnen geven? (…) *Ik zou de zaak daar benaderen waar ik denk de meeste succes bij te hebben.* Helder. *En niet via de uitgetekende organen die ervoor staan.* | Patiënt durft mond open te doen | Patiëntenparticipatie |
| Interview 7  Niet doorgegaan |  |  |  |
| Interview 8 | *En dan, ja, dan gaan ze vragen iets over een medicijn, tromboline?* Trombolyse? *Ja trombolyse. Dat willen we je toe gaan dienen, maar dan moet je er wel toestemming voor geven. Dan moet je zelfs wat voor tekenen. Dat vind ik een beetje raar eigenlijk. (…) Je komt half verlamd binnen en er is maar één mogelijkheid en dat is dat je dat medicijn toegediend krijgt.* | Onduidelijkheid rondom toestemming behandeling | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | Hoe was het daar op de afdeling? *Prima, ja hoor. Ik heb er niet zo lang gelegen hoor, met vier dagen was ik weer thuis. Dus dat ging vrij snel. Maar het is natuurlijk wel, ze houden je daar wel bezig. Want de eerste nacht daar, en ook de tweede nacht, toen zat er zo’n automatische bloeddrukmeter om m’n arm. Elk kwartier wordt die opgeblazen.* Dus dan doe je geen oog dicht. | Verblijf op afdeling in ziekenhuis als prima ervaren | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | *Nou, er komt zoveel op je af. In het weekend, die zondag en die zaterdag, dat valt wel mee. Maar als het dan eenmaal maandag wordt, dan kun je het niet meer volgen op het laatst.* | Behandeling zorgt voor overweldigende indruk | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | *Die is toen wezen zeggen: je mag geen auto meer rijden de eerste drie maanden. Dat is wel het belangrijkste natuurlijk.* | Nazorggesprek draait bij patiënt om auto rijden | Ervaringen met ontvangen zorg / thuiskomst |
|  | *Maar ik heb daar in de medische revalidatie tegen die therapeut gezegd: Ik heb steeds last van mijn rug, tussen mijn schouderbladen, pijn. Toen zeiden ze daar: Nou je moet maar een keer naar een huisarts gaan. Ik zei: Maar ik ben nu toch hier bij jullie onder behandeling? Waarom moet ik dan naar de huisarts? Maar toen ben ik thuis naar een huisarts gegaan, want ik dacht: Ik blijf er maar last van houden. Toen zei ze: We zullen je wel eens naar een therapeut sturen. Die heeft mijn rug toen weer goed gezet. (…).Toen die dokter R, van de medische revalidatie, die revalidatiearts daar heb ik toen vaker tegen gezegd: Ik kan het niet begrijpen. Jullie hebben hier alles lopen en waarom moet ik dan naar de huisarts? Ik heb er toen nooit last van gehad van die schouder en pas na de beroerte wel. Ik dacht gelijk dat het er best wel mee te maken zal hebben.* | Onduidelijkheid waar patiënt met zijn lichamelijke klachten naar toe moet | Informatievoorziening / thuiskomst |
|  | Hoe vond u het om vanuit het ziekenhuis weer thuis te komen? *Ja, ik was amper weggeweest natuurlijk. Ik ben maar kort weggeweest. Zaterdagmorgen ben ik opgenomen en dinsdagavond was ik weer thuis. Super snel natuurlijk.* Heeft u het als prettig ervaren om weer thuis te zijn of vond u het eng? *De meeste dingen kon ik weer he. Alleen als ik de knoopjes van mijn overhemd weer vast moest doen, ging dat niet met die hand.* Heeft u thuiszorg gehad van de poliklinische revalidatie? *Nee.* | Overgang van ziekenhuis naar huis prima verlopen | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | Als u nu terug kijkt naar de informatie die u in het ziekenhuis heeft gekregen, hoe vond u die informatie? Was het begrijpelijke informatie? *Je weet niet zo goed waar je aan toe bent natuurlijk. Het gaat allemaal zo snel, wat er met je lijf is gebeurd natuurlijk. En je voelt je daar in het ziekenhuis aardig goed, maar als je dan thuis komt dan blijkt toch dat er aardig wat in je hoofd gebeurd is natuurlijk. Dan blijkt dat je je niet meer zo goed kunt concentreren, beetje prikkelbaarder bent enzo.* Hadden ze u daar op voorbereid? *In het ziekenhuis eigenlijk niet. Daarna, toen dat bezoek hier thuis kwam, die wel.* | Grote impact psychische gevolgen CVA  Weinig informatie over psychische gevolgen CVA vanuit het ziekenhuis  Goede informatievoorzienig psychische gevolgen CVA door nazorgverpleegkundige | Psychische gevolgen CVA  Informatievoorziening  Informatievoorziening |
|  | Heeft u in het ziekenhuis een soort van een map gehad waar allemaal informatie in zit? *Ja, toen ik naar huis ging toen heb ik wel een aantal dingen meegekregen ja.* Had u daar wat aan? *Ja maar dat zijn die dingen die de dokters ook wel verteld hadden. Maar die informatie die er in staat dat blijkt toch wel allemaal te kloppen achteraf.* | Duidelijke PID | Informatievoorziening |
|  | *Dat je je eigen niet meer zo goed kunt . Dus ze moeten aan mij geen twee of drie dingen tegelijk gaan vragen. Dat is lastig, concentreren. Je vergeet dingen makkelijk* | Grote impact psychische gevolgen CVA | Psychische gevolgen CVA |
|  | *Die verpleegkundige die toen thuis geweest is, die zegt, dat wist ik ook niet, je mag drie maanden geen auto rijden. (…). Maar dan zeggen ze er achter aan: na die drie maanden moet je ook weer gekeurd worden. In het ziekenhuis, door een keuringsarts. En dan denk je nou, na die drie maanden kan ik wel weer gaan autorijden. Maar dat is helemaal niet waar. (….). Toen kreeg ik van het CBR bericht dat ik helemaal niet was goedgekeurd, want die man (arts) heeft er maar een boeltje van gemaakt.* | Onduidelijkheid m.b.t. autorijden  Ontevreden over handelswijze keuringsarts | Informatievoorziening  Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | Maar goed, u heeft ook nog een vrouw en ook nog familie, zijn deze betrokken geweest bij de hele situatie in het ziekenhuis? *Nou, ja, het is een soort overval eigenlijk he. Het was midden in de nacht natuurlijk. En dan is het de ambulance, en mijn dochters in het ziekenhuis en m’n vrouw in het ziekenhuis. Dat is natuurlijk maar vrij kort, het is als een roes om je heen. En dan gaat het al snel weer beter. Maar mijn vrouw moet er ook weer aan wennen natuurlijk. Je staat er helemaal niet bij stil dat ik eventueel een beroerte zou kunnen krijgen, omdat ik al die bloedverdunners slikte.* | CVA heeft een grote impact op mantelzorgers | Impact op mantelzorger |
|  | *Die concentratie is weg he, ik hoef niet een hele avond te gaan zitten lezen. Dat gaat niet meer natuurlijk. Ook puzzelen.* Dus het heeft best wel een hele impact op alles, het heeft veel gevolgen. *Ja, precies.* | Grote impact psychische gevolgen CVA | Psychische gevolgen CVA |
|  | Om even terug te komen over hoe u vrouw er bij betrokken werd toen u in het ziekenhuis lag, heeft zij nog dingen gemist, dat ze bijvoorbeeld niet op de hoogte werd gesteld of iets dergelijks? *Volgens mij niet hoor, want ik kreeg de informatie mee, en die heeft zij ook wel gelezen natuurlijk. Van wat kun je verwachten, en over het korte lontje en concentratie. Daar heeft ze toch nog wel eens een beetje moeite mee. Dan zegt ze: dat heb ik toch al gezegd. Ze zegt het wel, maar dan dringt het of niet tot me door, of ik heb het niet gehoord, of ik heb niet geluisterd. Dat is vaak nog wel een probleem.* | Duidelijke informatie over (psychische) gevolgen CVA in PID  CVA heeft een grote impact op mantelzorgers | Informatievoorziening  Impact op mantelzorger |
|  | En als u kijkt naar de therapieën die u krijgt bij de medische revalidatie, kon u daar ook aangeven wat u wensen waren? *Nou, ik vond het een beetje. De ergotherapie was goed, maar die andere, ze doen daar volgens mij maar wat.* Welke andere therapie bedoelt u? *Ja, de rest.. ik moest lopen en soort roeien weet je wel. Ik dacht, ze doen daar maar wat. Ik kwam gewoon goed lopend binnen. Iemand die niet weet dat ik een beroerte heb gehad zal dat niet aan mij zien. Ze doen dan die standaard dingen met mij.* | Goede ergotherapie in de medische revalidatie  Onduidelijkheid over nut fysiotherapie | Therapie van paramedici  Therapie van paramedici |
|  | *Toen zei die fysiotherapeut: Dat moeten we ook eens doen, fietsen. Om te kijken of u weer een beetje kan fietsen. Nou, zeg ik, fietsen, ik mag geen autorijden, ik doe altijd op de fiets boodschappen voor mijn vrouw. Dat doe ik al een maand.* (…)*Ik moest buiten gaan fietsen, achterop het parkeerterrein.* | Fysiotherapie heeft geen aansluiting op de wensen en behoeften van patiënt | Therapie van paramedici |
|  | *Dat heb ik met de keuringen. Ik vind dat de keuringsarts de mensen meer serieus moet nemen. Niet zo van, die man kan zijn benen en armen weer bewegen. Die is goedgekeurd. Daar neem het CBR schijnbaar geen genoegen mee. Dat moet die keuringsarts toch weten.* Die moet er toch wel secuurder in zijn. *Ja. Bij het CBR zijn ze echt secuur hoor.* | Ontevreden over de bejegening keuringsarts | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | *In de wandelgangen, in koffietijd, kon je lotgenoten spreken.* Hoe vond u dat? *Nou, een heleboel hebben dezelfde soort ervaring met het keuren. Over die keuring heb ik veel mensen gehoord.* | Goede ervaring van lotgenotencontact m.b.t. keuring auto rijden | - |
|  | *Ik heb natuurlijk in het ziekenhuis gelegen en toen werd ik naar huis gestuurd en dan vind ik het zo raar dat er niets meer is, zeg maar.* Hoe bedoelt u? *Ik heb dat hartfalen gehad en dan moet ik elk halfjaar bij de dokter komen in het ziekenhuis. En ik heb een beroerte gehad en dan wordt je naar huis gestuurd en dan is het klaar.* U hoeft niet meer naar een arts terug bedoelt u? *Nee nooit. Je zou zeggen dat je nog een keer op controle moet ofzo.* U zou graag meer controle willen van een arts? *Nou ik weet niet of het nodig is, maar ik vond dit een beetje raar. Dat ik helemaal geen nazorg meer heb in het ziekenhuis.* | Patiënt mist nazorg van arts in ziekenhuis | Thuiskomst |
| Interview 9 | En hoe heeft u de zorg ervaren op de afdeling? *Ja, prima.* | Goede zorg op afdeling | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | *Het enige wat ik wel mis, maar ik kan me wel voorstellen, de revalidatie in Dordrecht is natuurlijk een stuk minder vaak, in de medische revalidatie had ik ook groepstherapie. Maar dat mis ik wel.* (…). En waarom mist u dat precies? *Nou, kijk, ik beweeg wel, maar het is net als hardlopen alleen of in een groepje.* Je wordt meer gestimuleerd als je het met elkaar doet? *Ja, exact. En dat mis ik eigenlijk weleens. In de medische revalidatie had ik dat wel. Dan zat je met een groepje van zes of zeven man, en dat vond ik wel prettig.* | Stimulering door groepstherapie in de medische revalidatie.  Missen van groepstherapie bij revalideren in thuissituatie | Therapie van paramedici  Thuiskomst |
|  | *Nou, de medische revalidatie, daar kom je natuurlijk om zo snel mogelijk weer naar buiten te gaan.* Ja, dat klopt. *Het is heel intensief. Als ik dan op donderdag mijn schema zag, dan dacht ik van, nou.* Was het te intensief? *Dan dacht ik: ik moet er weer hard tegenaan, (…).* U vond het vooral heel druk? *Ja. Maar het heeft me wel geholpen. Want ik had toen niet kunnen denken dat ik bijvoorbeeld weer hele wandelingen kon maken buiten zonder rollator.* | Druk schema in de medische revalidatie. Heeft dhr. wel geholpen. | Ervaringen met ontvangen zorg |
|  | U lag in het ziekenhuis, en nu wil ik aan u vragen, hoe was de informatie naar u toe? Want u zegt, mijn vrouw die zag ik niet zoveel. Maar hoe was de uitleg van artsen? *Dat was perfect in de medische revalidatie.* En in het ziekenhuis? *Ik was eigenlijk, ja…….* Het was echt even de noodfase misschien? *Ja, precies.* Had u goed door wat er gebeurd was? *Ja, dat wel.* | Goede uitleg van artsen in de medische revalidatie. | Informatievoorziening |
|  | Heeft u in het ziekenhuis ook een map gehad waar allemaal informatie in zat, een informatiedossier? *Ja, maar nogmaals, ik had oogproblemen en kon dus niet lezen.* Dus dan had u niet zoveel aan die map misschien? *Ik zal je één ding vertellen, ik heb in die map van het Albert Schweitzer ziekenhuis geen letter kunnen lezen.* Heeft u die meegekregen naar de medische revalidatie vervolgens? *Ja, die heb ik daar gegeven.* | Geen belang bij PID | Informatievoorziening |
|  | *Nou, toen ik in de medische revalidatie was hebben ze wel een bezoek gebracht om te kijken of er aanpassingen in huis nodig waren. Als ik dus met proefverlof ging in het weekend, waren er heel weinig aanpassingen nodig. Er moesten eigenlijk alleen een verhoogd toilet, een douchestoel en twee ijzeren stangen komen aan de muur. Dat was het enige.* Maar wel fijn dat ze thuis komen kijken hoe het is. *Ja, dat is ook voor de veiligheid he? Want ze kunnen je wel naar huis sturen, maar als er geen aanpassingen zijn of het niet veilig zou zijn is het de verantwoordelijkheid van hun als er wat gebeurd.* | Aanpassingen huis afgerond bij thuiskomst | Thuiskomst |
|  | Als u nou iets moest noemen wat u het meest bijgebleven is in die hele periode ziekenhuis en de medische revalidatie. Wat zou u dan noemen? *Wat mij bijgebleven is?* Ja, of wat het meeste opviel. In de zorg bedoelen we dan. *In de zorg ja, dat was het toedienen van de medicijnen via de sonde. Wat een ellende heb ik daarmee gehad!* | - | - |
|  | U hebt de afgelopen periode veel zorg ontvangen, als u terug kijkt op die periode wat zou u dan graag anders gezien hebben? Wat zou beter kunnen? *Beter?* Ja. *Nou, ik weet niet. Die schema’s… Die moet ik ook nog ergens hebben.* (Dhr. gaat zijn weekprogramma van de medische revalidatie zoeken) *Kijk, dit was bijvoorbeeld de laatste week het schema wat ik had, van november. Dus je kunt wel zien dat ik aardig bezig was de hele week door.* (…). Maar wat zou u hieraan verbeterd willen zien? Wat bedoelt u? *Hiervan? Nee, nee, nee. Ik wil alleen maar aangeven dat ik in de medische revalidatie elke dag bezig was en hier twee keer in de week.* |  | - |
|  | *Dat was eigenlijk het grote verschil met de medische revalidatie en de medische revalidatie hier in Dordrecht.* U vind de overgang nogal groot? *Ja, want als je daar elke dag bezig was, elke dag en ook met groepstherapie.* | Grote overgang van de medische revalidatie naar poliklinische revalidatie. | Thuiskomst / therapie van paramedici |
|  | *Maar nogmaals,* *wat ik dus hier had, die groepstherapie, kijk dat mis ik eigenlijk wel eens, met dat bewegen.* U mist de groepstherapie. *Ja, ja.* | Missen van groepstherapie bij revalideren in thuissituatie | Thuiskomst / therapie van paramedici |
|  | Mist u ook een beetje het contact met die mensen die hetzelfde mee hebben gemaakt als u? Zodat je erover kunt praten met elkaar? *Ja, maar weet je wat het probleem is? Elk geval is weer anders.* Ja, dat is ook zo. | - | - |
|  | *Ik moet ook zeggen dat, ik wist er wel van omdat ik erover gesproken had met dhr M., over CBR gebeuren.* Ja, het auto rijden. *Ja, met het infarct mag je zeker geen auto rijden. Maar als je ziet wat je moet betalen.* Voor wat? *Voor neurologie, om dat in te laten vullen, voor de oogarts om dat in te laten vullen, dat kost gewoon honderd euro per keer. Dan denk ik van, hallo zeg.* Belachelijk. *Ja, dat vind ik echt belachelijk.* Dus daar bent u ook niet zo tevreden over? Dat je dat zelf moet betalen? *Nee, precies. Je krijgt al zoveel voor je kiezen en dan moet je dat ook nog eens gaan betalen. Dan denk ik van, hallo hoe kan dat nou? En dat als zzp’er.* | Ontevredenheid over hoge kosten rijkeuring | ? |
| Interview 10  Niet doorgegaan |  |  |  |

## Bijlage 6 Analyseschema labels en concepten

**Gevolgen dagelijks leven CVA**

* Lichamelijke gevolgen
* Psychische gevolgen
  + Psycholoog praat patiënt de put in
  + Verminder cognitief functioneren
  + Moedeloosheid
  + Impact CVA groter dan verwacht (2x)
  + Informatie gemist
  + Impact CVA op patiënt (3x)
  + Impact rijverbod
* Emotionele gevolgen
  + Weinig afleiding thuis
  + Therapie voor afleiding
* Impact op mantelzorger
  + Grote impact op mantelzorger (2x)

**Ervaringen met ontvangen zorg**

* Ziekenhuis
  + Uitstekende/ kundige zorg
  + Goede ervaringen/behandeling (4x)
  + Behandeling in ziekenhuis geweldig
  + Geen klagen over behandeling
  + Onduidelijkheid rondom toestemming behandeling
  + Verblijf op afdeling als prima ervaren
  + Behandeling zorgt voor overweldigende indruk
  + Overgang van ziekenhuis naar huis prima verlopen
  + Patiënt mist nazorg van arts in het ziekenhuis
* Nazorginstellingen
  + Geriatrische revalidatie
    - Onprettige benadering verpleging
    - Goede zorg
    - Soms missen van belangstelling door verzorging
    - Goede ervaringen
    - Goede overgang van ziekenhuis naar geriatrische revalidatie
    - Goede zorg/ behandeling (2x)
    - Geen klagen over behandeling
    - Geweldige begeleiding verpleging
    - Moeilijke overgang van geriatrische revalidatie naar huis
  + Medische revalidatie
    - Druk schema heeft geholpen
    - Goede uitleg van artsen
    - Grote overgang van medische revalidatie naar poliklinische revalidatie.
* Thuiszorg
  + Goede thuiszorg
  + Overgang van ziekenhuis naar huis prima verlopen
* Nazorggesprek
  + Draait bij patiënt om autorijden (2x)
  + Als goed ervaren
  + Goede informatie over psychische gevolgen
  + Onduidelijkheid met betrekking tot autorijden
* Keuringsarts
  + Ontevreden over behandeling/bejegening

**Therapie van paramedici**

* Ziekenhuis
  + Goede en vakkundige therapie
* Nazorginstellingen
  + Geriatrische revalidatie
    - Fysiotherapie
      * Te weinig therapie
      * Onvolledige therapie
      * Verkeerde opbouw therapie
      * Dagen voor ontslag therapie gemist
      * Inspraak behandeling
      * Onduidelijkheid over nut
      * Goede therapie (2x)
      * Goede aansluiting van therapie
    - Ergotherapie
      * Geen aansluiting met ergotherapeut
    - Logopedie
      * Goede ervaring
  + Medische revalidatie
    - Ergotherapie
      * Goede therapie
    - Fysiotherapie
      * Onduidelijkheid over nut
      * Geen aansluiting op wensen en behoeften
      * Stimuleren van groepstherapie
* Thuis
  + Ergotherapie
    - Nut oefeningen onduidelijk
  + Fysiotherapie
    - Niet gemist
    - Goede therapieopbouw
    - Missen van groepstherapie bij revalideren in thuissituatie
    - Grote overgang van de medische revalidatie naar poliklinische revalidatie.

**Informatievoorziening**

* Informatievoorziening zorginstellingen
  + Ziekenhuis
    - Informatie over uitslag onderzoek
    - Begrijpelijke/duidelijke informatie (2x)
    - Informatievoorziening voldoende (2x)
    - Weinig tot geen informatie over psychische gevolgen CVA (2x)
    - Geen informatieverstrekking aan mantelzorger
    - Familie wordt voldoende betrokken
  + Geriatrische revalidatie
    - Weinig informatie aan mantelzorger
    - Weinig informatie van arts
    - Goede uitleg arts
* PID
  + Geen interesse/belang (3x)
  + Goede vorm van informatievoorziening (2x)
  + Niet ontvangen
  + Onduidelijk
  + Duidelijk
* Contactpersoon
  + Neemt contact op met huisarts
  + Neemt contact op met zuster A van de geriatrische revalidatie
  + Onduidelijk

**Patiëntenparticipatie**

* Geen inspraak op keuze nazorginstelling
* Vertrouwen in kennis arts (2x)
* Vertrouwen in kennis zorgverleners
* Geen behoefte om de zorg te verbeteren
* Patiënt durft mond open te doen (2x)
* Patiënt laat informatie over zich heenkomen, vindt dit prima
* Patiënt ervaart voldoende inspraak

## Bijlage 7 Beslisschema en uitwerking methoden patiëntenparticipatie

Uit: Toolbox, patiëntenparticipatie in ketenzorg (p.23), door Van der Avoort, J.C., 2007

1. Focusgroep

* Doel: Patiënten actief laten meedenken over verbeteringen van ketenzorg of een nieuw in te richten proces.
* Beschrijving: Een focusgroep is een panel bestaande uit zes tot tien patiënten met ervaring over hetzelfde (sub-) thema. Zij voeren hierover een gestructureerde (niet-gestuurde) discussie onder leiding van één of twee onafhankelijke gespreksleiders. Een sessie duurt ongeveer twee uur, voor maximaal resultaat kan de sessie vaker (drie á vijf keer) georganiseerd worden.

1. Werken aan wensen

* Doel: Vraagverheldering: samen met patiënten worden klachten en kritiek omgezet in wensen, waarbij voorstellen tot verbetering in ketenzorg worden geformuleerd.
* Beschrijving: Drie bijeenkomsten met drie tot twaalf (geselecteerde) patiënten en een gespreksleider.

1. Open groepsgesprek: individuele ervaringen (behoeften, wensen, knelpunten) worden geïnventariseerd en hieruit worden ongeveer 15 uitspraken geformuleerd.

2. Focusgroep: deelnemers geven hun prioriteit aan de uitspraken. De gespreksleider vat dit samen in deelonderwerpen van de keten waarop de wensen zich toespitsen.

3. Wensen worden door de groep omgezet in actiepunten.

1. Spiegelbijeenkomst

* Doel: Feedback en informatie verkrijgen over de ervaren zorg in directe confrontatie met de zorgverleners.
* Beschrijving: Onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider vindt een groepsgesprek plaats van ongeveer anderhalf uur. 8-12 patiënten delen hun ervaringen in een kring met lotgenoten over een (vooraf vastgesteld) thema in ketenzorg. Betrokken hulpverleners (van alle disciplines, max. 20) zitten er omheen en mogen enkel luisteren. Naderhand kan men vragen stellen en napraten.

1. Shadowing

* Doel: Een gedetailleerd inzicht krijgen in knelpunten, ervaringen en positie van de patiënt bij het doorlopen van de keten.
* Beschrijving: Een observator volgt de patiënt tijdens zijn zorgtraject. Hij loopt en kijkt mee in alles wat de patiënt doet, om een objectief beeld te vormen van de keten door de ogen van de patiënt. Manier van verslaglegging kan variëren.

1. Casemanagement

* Doel: Het bijstaan van de individuele patiënt in uiteenlopende zaken rondom de aandoening.
* Beschrijving: Een hulpverlener heeft langdurig persoonlijk contact met de patiënt en mantelzorgers, biedt emotionele ondersteuning en helpt bij het vinden van de juiste zorg op de juiste plek.

1. Patiëntenpanel

* Doel: De mening, ervaring of wensen van de panelleden raadplegen over een actueel onderwerp.
* Beschrijving: Een groep patiënten geeft zijn mening, ervaringen of denkt mee over oplossingen over een actueel onderwerp binnen ketenzorg. Dit kan via een schriftelijke enquête, telefonisch interview, vragenlijst via e-mail of groepsdiscussie onder leiding van een gespreksleider.

1. Instant feedback

* Doel: Een korte reactie krijgen op de verleende zorg en verbeterpunten voor de keten.
* Beschrijving: Na een bezoek aan een zorgverlener krijgt de patiënt kort vaste (open) vragen (max.4) over ervaren ketenzorg. De resultaten worden teruggekoppeld naar het zorgteam.

1. Aan de lunchtafel

* Doel: Snelle beeldvorming van ervaringen van patiënten in de keten in directe confrontatie met het management.
* Beschrijving: Tijdens een lunch kunnen 5-10 patiënten informeel praten met het ketenmanagement over hun ervaringen. Er is geen agenda.

1. Knelpunten naspelen

* Doel: Expliciet maken van de zorgvraag en het creëren van gemeenschappelijke beelden.
* Beschrijving: Acteurs spelen situaties na zoals patiënten ze ervaren binnen ketenzorg. In de zaal zitten patiënten, en bij voorkeur ook zorgverleners en –managers. Patiënten mogen de acteurs onderbreken en het spel bijstellen tot het een ware weerspiegeling is van het patiëntenperspectief. Vervolgens zoekt men samen actief naar oplossingen.

1. Interview

* Doel: Het krijgen van informatie wat de basis vormt voor vervolgonderzoek of verbeteringen.
* Beschrijving: Vragen stellen direct aan de patiënt, face-to-face of telefonisch. Essentieel is om door te kunnen vragen als iets niet helder is. De tijd en diepte van het interview kunnen enorm variëren.

1. Verbetervragenlijst

* Doel: Inzicht krijgen in de betekenis en gevolgen voor patiënten van een doorgevoerde verandering.
* Beschrijving: Een korte gestructureerde vragenlijst met voornamelijk meerkeuzevragen met als inhoud een verandering in de keten. De lijst is mondeling, telefonisch, via internet of schriftelijk af te nemen.

1. Delphi methodiek

* Doel: Het genereren van nieuwe ideeën en toekomstscenario’s over ketenzorg.
* Beschrijving: Patiënten worden in opeenvolgende ronden individueel ondervraagd met een schriftelijke vragenlijst. Een neutrale begeleider analyseert de eerste uitkomsten, waarbij hij zoekt naar consensus in de antwoorden. Dit leidt tot nieuwe vragen, waar weer een diepere consensus gezocht wordt. Enzovoort. Ongeveer drie ronden zijn nodig.

1. Brainstromsessie

* Doel: Het genereren van nieuwe ideeën, oplossingen en toekomstscenario’s over ketenzorg.
* Beschrijving: Onder leiding van een gespreksleider brainstormen patiënten over een vastgesteld onderwerp rondom ketenzorg.

1. Schouw

* Doel: Patiënten laten meedenken in oplossingen voor concrete knelpunten in de ketenzorg.
* Beschrijving: Patiënten doorlopen (mogelijk virtueel) hun keten samen met de verschillende ketenpartners. Patiënten kunnen knelpunten aangeven, waardering uitspreken of suggesties geven voor verbetering.

1. Hulpvraagverduidelijking

* Doel: De kwaliteit van leven verhogen door een helder geformuleerde zorgvraag, waarna een gepast aanbod wordt gezocht.
* Beschrijving: Mantelzorgers en een onafhankelijke consulent zetten samen met de patiënt een persoonlijk toekomstplan op. Hierin staan o.a. korte- en langetermijndoelen, beperkingen die dit kunnen bemoeilijken, ideeën om deze op te heffen, inventarisatie wat de patiënt zelf kan en waar ondersteuning nodig is. Hierna wordt passende zorg gezocht.

1. [www.pratenonline.nl](http://www.pratenonline.nl)

* Doel: Laagdrempelige en anonieme verduidelijking van de zorgvraag.
* Beschrijving: Op een website die volledig is afgestemd op de ziekte (vormgeving, taalgebruik, gebruikersgemak) kunnen lotgenoten chatten met elkaar en met professionals over wat zij wel of niet goed vinden aan de (keten)zorg. De professional kan advies over de ziekte geven, maar ook kritiek ontvangen over de gang van zaken.

1. Forumtheater

* Doel: Inzicht krijgen in problematiek en verantwoordelijkheden toewijzen.
* Beschrijving: Acteurs spelen realistisch en komisch knelpunten na zoals patiënten ze ervaren. Na afloop bespreken de aanwezigen als eerste het toneelstuk en van daaruit in toenemende mate de werkpraktijk.

1. Workshop: “WAT ZOU IK ZEGGEN”

* Doel: Inzicht krijgen in de taken en verantwoordelijkheden van andere disciplines uit de zorgketen.
* Beschrijving: Onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider wordt een workshop gegeven, waaraan zo veel mogelijk verschillende ketenpartners deelnemen. Een van de opdrachten is de individuele beantwoording van de vraag “wat zou ik zeggen?” als invulling op 15 uiteenlopende situatieschetsen. Deze worden nabesproken, waaruit een lijst volgt van knelpunten.

1. Enquête

* Doel: Inzicht krijgen in de mening van de patiënt.
* Beschrijving: Een vragenlijst van variërende lengte wordt verstuurd aan (een deel van de) doelgroep. Dit kan per post, email, of telefoon.

1. Patient in the room

* Doel: De patiënt onderdeel laten zijn binnen het besluitvormingsproces van de organisatie van ketenzorg.
* Beschrijving: Patiënten nemen deel aan werkgroepen en beslissen mee over de organisatie van hun zorg. Ze zitten aan dezelfde tafel als artsen, verpleegkundigen en managers en hebben gelijke inbreng.

## Bijlage 8 Beïnvloedende factoren voor keuze methoden

Doel:met welke bedoeling wil men de patiënt of het patiëntenperspectief betrekken in de organisatie van (keten)zorg?

* Aanbod aan laten sluiten op individuele wensen: Het instrument begeleidt individuele patiënten (en/of zijn mantelzorgers) door het zorgproces heen en helpt bij het zoeken naar de juiste zorg voor de individuele wensen en behoeften.
* Inzicht wensen/behoeften: Patiënten kunnen kenbaar maken waar ze behoefte aan hebben en wat ze graag anders zouden zien in het zorgtraject.
* Inzicht ervaringen: Patiënten kunnen aangeven hoe ze de zorg (hebben) ervaren en welke gevolgen dit heeft (gehad) op hun dagelijks leven.
* Nieuwe ideeën genereren: Patiënten kunnen, eventueel samen met hulpverleners, nieuwe ideeën bedenken voor knelpunten in de keten.
* Nieuwe ideeën toetsen: Ideeën voor verbeteringen in het zorgproces worden voorgelegd aan ervaringsdeskundige patiënt(en) of vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging zodat zij hierop kunnen reageren.

Fase verbetertraject**:** in welke fase van het verbetertraject is het gewenst om patiënten te betrekken?

* Voorbereiding: Participerende patiënten hebben de verbetering in de keten nog niet ervaren. Het patiëntenperspectief geeft informatie wat er veranderd moet worden of hoe de verbetering vormgegeven kan worden.
* Uitvoering: De patiënt wordt om zijn mening gevraagd terwijl de verbetering wordt uitgevoerd.
* Evaluatie: Patiënten worden betrokken nadat zij het proces hebben doorlopen waarin de verandering plaats had. Patiënten kunnen aangeven of ze de verandering ook daadwerkelijk als een effectieve verbetering van de keten hebben ervaren.

Niveau: op welk niveau moeten er verbeteringen worden bereikt?

* Individueel: De verbetering is gericht op de relatie tussen de individuele patiënt en de zorgaanbieders.
* Proces: De verbetering is gericht op een verbetering van de keten als geheel, dus (de aansluiting tussen) alle schakels in het zorgproces.
* Beleid: De verbetering is gericht op de organisatie van de zorg en het beleid van de ketenzorg.

Deelnemers:welke groep neemt deel aan de participatie en vertegenwoordigt het patiëntenperspectief?

* Eén ervaringsdeskundige: Eén patiënt kan voldoende informatie geven of voor één patiënt wordt de aansluiting met het zorgaanbod verbeterd. (kwalitatief)
* Een groep ‘willekeurige’ ervaringsdeskundigen: Een groep patiënten die wil deelnemen. Eventueel kan een selectie hebben plaatsgevonden. (kwalitatief)
* Steekproef: Het instrument heeft de mogelijkheid om participanten te selecteren op een wetenschappelijk valide manier, zodat er analyses uitgevoerd kunnen worden op de uitkomsten. (kwantitatief)
* Vertegenwoordiger: Een representant van een patiënten vereniging of –organisatie (mogelijk een patiënt) spreekt voor de achterban.
* Geen van allen/extern: Het patiëntenperspectief wordt weergegeven door een onafhankelijke persoon.

## Bijlage 9 Aandachtspunten bij de uitvoering van de methoden

Voorbereiding op het verbetertraject

* Rol van de patiënt

Het draait om patiënten, maar het moet hen ook duidelijk zijn wat hun rol precies inhoudt. Bespreek wat er van de patiënt verwacht wordt, hoe zijn ervaringsdeskundigheid gebruikt gaat worden, en wat er met de informatie gebeurt. Medewerkers weten al hoe de organisatie van zorg in elkaar zit, patiënten minder. Het is goed om patiënten wat tijd te geven ze dit eigen te maken en ze duidelijk te maken wat het doel is, namelijk verbetering van de keten.

* Draagvlak

Deskundigheid en enthousiasme van de projectleider kan enorm stimuleren om methoden effectief in te zetten. Daarnaast moet de organisatiecultuur een dergelijke verandering toelaten; bereidheid en betrokkenheid van de uitvoerenden is onmisbaar. Er moet sprake zijn van voldoende draagvlak, dus alle ketenpartners (inclusief het management) moeten bereid zijn te luisteren naar de mening van de patiënt, en de intentie hebben er iets mee te doen.

* Gedeelde visie

Het draagt bij aan het succes als er vooraf goed wordt gesproken met alle schakels in de keten over één heldere gedeelde visie over wat de verwachtingen zijn van de inbreng van patiënten, wie de verschillende schakels vormen in de keten en hoe de keten ingericht moet worden.

* Patiëntenorganisaties

Het is verstandig in de voorbereiding regionale patiëntenorganisaties te betrekken, dit kan een goede inhoudelijke aanvulling zijn.

* Tijd en geld

Het betrekken van patiënten is een extra inspanning die tijd en geld kan kosten. Het is aan te raden vroeg in de voorbereiding na te gaan hoeveel geld beschikbaar is.

Uitvoering van het verbetertraject

* De keten centraal

In de eerste plaats moet de keten centraal staan, of dat nu een verbetering is op individueel niveau of dat deze plaatsvindt in het proces- of beleidsniveau. De patiëntenparticipatie zal waarschijnlijk knelpunten en adviezen opleveren voor zowel de ketens als geheel (bijvoorbeeld informatieoverdracht of overgang van ziekenhuis naar huis) en voor losse schakels, zoals wachtkamer met te weinig privacy. Het gaat erom dat de keten als geheel als startpunt wordt genomen en dus ook alle ketenpartners worden betrokken.

* Mantelzorgers

Het blijkt erg belangrijk om ook de familie of naasten te betrekken. Zij kunnen de patiënt steunen. Vaak blijkt dat zijzelf ook soort van patiënt zijn en graag mee willen praten.

Vervolg op het verbetertraject

* Actieve houding

Om echt iets te veranderen is een actieve houding vereist. De ervaring van de patiënt dient te worden omgezet naar een concreet en helder actieplan. Formuleer daarom actiepunten volgens de SMART-methode:

* Specifiek: zo concreet mogelijk
* Meetbaar: zodat het resultaat zichtbaar is en geëvalueerd kan worden
* Aanwijsbaar: het moet duidelijk zijn wie het gaat realiseren en wie er verantwoordelijk voor is
* Resultaatgericht: geef concreet aan wat aan het einde van het project bereikt moet zijn
* Tijdsgebonden: stel een einddatum.
* Representativiteit van de patiëntengroep

Bij veel instrumenten kan maar een kleine groep patiënten deelnemen, en zal dus niet altijd representatief zijn volgens gangbare wetenschappelijke opvattingen. Wat een groep naar voren brengt kan wel representatief zijn voor andere patiënten in vergelijkbare situaties. Er moet kritisch gekeken worden naar de selectie van participanten. Hierover is geen eenduidige uitspraak te doen. De uitkomsten moeten geïnterpreteerd worden tegen het licht van de participanten en als startpunt voor verbetering.