

# Fontys Paramedische Hogeschool

## Opleiding Logopedie

De ervaringen van patiënten in de chronische fase na een CVA, hun mantelzorger en zorgverleners met de efficiëntie van de triage binnen de ketenzorg.

Student: Bas Bouckaert

Begeleider: Maaske Treurniet

Maart, 2014

## **SAMENVATTING (NED)**

*Introductie:* Het doel van deze studie was onderzoek te doen naar de ervaring van CVA-patiënten, hun mantelzorgers en zorgprofessionals over de efficiëntie van beslismomenten (triage) binnen het behandeltraject van de verleende ketenzorg. Dit onderzoek is gericht op patiënten die zich in de chronische fase na een CVA bevinden.

*Methode:* Dit onderzoek bestond uit een kwalitatieve studie waarbij bij patiënten (n=4) en hun mantelzorgers (n=4) een semigestructureerd interview is afgenomen. Het interview bestond uit vijf clustervragen: (1) algemene gegevens, (2) herinnering aan de beroerte en het vervolgtraject, (3) beleving van triagemomenten en ketenzorg, (4) de huidige situatie en (5) overige relevante informatie. De interviews zijn bij de patiënten thuis afgenomen. De interviews zijn getranscribeerd en gecodeerd. Daarnaast is er een kwantitatief onderzoek uitgevoerd in de vorm van een enquête onder verschillende zorgprofessionals (n=12). Het betrof een overkoepelende enquête waarbij de volgende thema's zijn gebruikt: (1) thuissituatie, (2) de triage, (3) triagemomenten, (4) overdracht en (5) behandelplan. Voordat de enquête in gebruik werd genomen is een pilot uitgevoerd.

*Resultaten:* De volgende thema's zijn vanuit het coderen van de interviews naar voren gekomen: (1) overgang naar huis, (2) informatievoorziening, (3) betrokkenheid van de zorgprofessionals, (4) nazorg en (5) doorlopen traject. Patiënten en mantelzorgers ervaren de overgang als een geleidelijk proces waarin zij voldoende op de hoogte werden gehouden en betrokken werden door de zorgprofessionals. Zorgprofessionals vinden dat het merendeel van de patiënten op de best passende plek zit; hoewel zij verdeeld zijn in hun antwoorden, beoordelen ze de triage en de voorbereiding op de terugkeer naar huis gemiddeld als voldoende.

*Conclusie:* In tegenstelling tot wat uit eerder onderzoek bleek, hebben patiënten en hun mantelzorgers positieve ervaringen met betrekking tot de efficiëntie van triage en de overgang naar huis. Zorgprofessionals zijn weliswaar wat verdeelder, maar beoordelen de efficiëntie van de triage gemiddeld als voldoende.

## **ABSTRACT (ENG)**

*Introduction:* The aim of this study was to investigate the efficiency of triage within the care process after stroke, as experienced by patients, their caregivers en health care providers. Its main focus was on patients in the chronic phase of stroke.

*Method:* This study consisted of a qualitative part in the form of semi-structured interviews with patients (n=4) and their caregivers (n=4). The interview questions revolved around five themes: (1) general data, (2) recollection of stroke and aftercare, (3) perception of triage and the care that was received, (4) present situation and (5) relevant remaining information. The interviews took place at the patients' homes. All interviews were transcribed, coded and divided into relevant themes. The second, quantitative part of the study consisted of a digital survey amongst different health care providers (n=12). The following themes were included: (1) patients' situation at home, (2) process of triage, (3) moments of triage, (4) transfer and (5) plan of treatment. The survey was piloted before it was conducted.

*Results:* After coding the interviews the following themes were found: (1) transition to the patient's home, (2) provision of information, (3) involvement of health care providers, (4) aftercare and (5) the care process. Patients and their caregivers claim that the transition to the home situation was a gradual process, during which health care providers kept them informed and involved. According to health care professionals, the care provided to most patients is well-suited to their needs; although they are divided, they generally consider triage and the preparation for the transition to patients' homes to be adequate.

*Conclusion:* Contrary to earlier research findings, patients and their caregivers report positive experiences in relation to the efficiency of triage and the transition to the home situation. Health care providers themselves are more divided, but they evaluate the efficiency of triage as adequate.

## INLEIDING

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 45.000 mensen getroffen door een cerebrovasculair accident (CVA), ook wel beroerte genoemd (Vluggen, Van Haastregt, Verbunt, Keijsers & Schols, 2012). Een CVA kan in twee vormen tot uiting komen, namelijk als een herseninfarct of een hersenbloeding (Limburg, Voogdt & Werkgroep Zorgstandaard CVA/TIA, 2012). Deze stoornissen in de bloedvoorziening kunnen tussen de hersenvliezen zitten en in het hersenweefsel, met als gevolg acute neurologische uitval (Faber, De Bont, Beusman, Eekma, Kaptein & Van Nood et al., 2007). In 80 procent van de gevallen gaat het om een herseninfarct dat zorgt voor een afsluiting als gevolg van een vernauwing of een prop in het bloedvat. In 20 procent van de gevallen gaat het om een hersenbloeding als gevolg van een scheur in de bloedwand (Palm, 2011). Het gevolg van een beroerte, afhankelijk van de plaats en de grootte van het gebied, kan onder andere zijn dat er verlammingen optreden, of dat er problemen zijn met het zicht, het geheugen of de spraak (Franke, Vaartjes, Eysink & Bots, 2011).

CVA-patiënten hebben intensieve zorg nodig, waarbij verschillende disciplines met hun zorgprofessionals betrokken zijn. Zij bepalen het traject, waarin de cliënt centraal staat, en zorgen er voor dat dit aansluit bij diens omgeving; dit wordt ketenzorg genoemd (Cox, Meijerink & Musterd, 2013). De samenwerking tussen verschillende partijen binnen de keten staat centraal, waarbij de zorg een gecoördineerd geheel is (Tummen, Schrijvers & Visser-Meily, 2012). Bij opname in het ziekenhuis wordt gestart met een dynamisch beslisproces waarin wordt gekeken naar de juiste revalidatiezorg op de juiste plek; dit proces wordt omschreven als triage (Verenso, 2012). Vanaf het moment van opname in het ziekenhuis doorloopt iemand die een CVA heeft gehad drie fasen in de begeleiding en de zorg: (1) de *acute fase* betreft de periode tot de cliënt medisch stabiel is, (2) de *revalidatiefase*, die thuis, poliklinisch of in dagbehandeling kan plaatsvinden en (3) de *chronische fase*, vanaf ongeveer zes maanden na de beroerte (Faber et al., 2007). Iedere fase verschilt in de te geven behandeling(en) en begeleiding aan de patiënt (De Weerd, Rutgers, Groenier & Van der Meer, 2011). Dit onderzoek zal zich specifiek richten op de chronische fase. In deze fase zijn in het functioneren van de patiënt geen verdere verbeteringen meer te verwachten. De hulpverlening is nog in mindere mate aanwezig in vergelijking met de acute en revalidatiefase (Verhoeven, Beusman, Van Bentum, Van Binsbergen, Pleumeekers & Schuling et al., 2009). Op basis van de prognose wordt in deze fase gekeken of de patiënt al dan niet zelfstandig thuis kan wonen, wat in meer dan 50 procent van de gevallen zo is (Eeden, Van Heugten & Evers, 2012), of dat er wordt besloten tot opname in een verpleeghuis (Franke & Limburg, 2006). Het herstel van een CVA verschilt namelijk per patiënt (Langhorne, Bernhardt & Kwakkel, 2011). Patiënten in de chronische fase ervaren problemen met huishoudelijke taken, fysieke oefeningen en activiteiten buitenshuis, waarbij de helft van de patiënten die voor de beroerte een baan had deze na de beroerte niet meer kan uitoefenen (Van Der Zee, Visser-Meily, Lindeman, Kapelle & Post, 2013). Daarnaast is acceptatie van de (on-) mogelijkheden van de patiënt in deze fase van belang (De Weerd et al., 2011) en moeten patiënten ook maatschappelijk opnieuw integreren (Fens, Vluggen, Van Haastregt, Verbunt, Beusmans & Van

Heugten, 2013). Van belang is dat de huisarts in deze fase signaleert of de problemen verergeren naarmate de jaren vorderen (Willems, Boer-Fleischer, Schepers, Van De Port & Visser-Meily, 2012).

Aangezien de gevolgen van een CVA een groot klinisch spectrum betreft, is een passende triage vereist (Rokos, Sanddal, Pancioli, Wolff & Gaiski, 2010). Een gevolg van een verkeerde triage kan zijn dat deze patiëntgroep onvoldoende wordt voorbereid op de terugkeer naar hun eigen woonomgeving en dat de informatieoverdracht niet wordt aangepast aan de patiënten (Dalemans, 2011). Tegelijkertijd is het zo dat veel patiënten niet de zorg krijgen die ze nodig hebben van de betreffende zorgverlener, waardoor zij juist onnodig lang in het ziekenhuis verblijven (Minkman, Schouten, Huijsman & Van Splunteren, 2005). Voor een adequate triage is een bepaalde hoeveelheid tijd nodig. Wanneer de triage snel wordt uitgevoerd is hertriage op een later moment meestal nodig, waarbij de gevolgen van het CVA steeds opnieuw bekeken moet worden. Regelmatig evalueren van de gemaakte keuzes is daarom van belang (Limburg, et al., 2012). Het is tevens van belang de factoren na een beroerte, met betrekking tot de mogelijkheden van de cliënt, te bepalen om zo een passende planning te maken waarbij de patiënt zo goed mogelijk geïnformeerd wordt (Kwakkel & Kollen, 2012). Daarnaast moeten de zorgprofessionals rekening houden met zowel de verschillende wensen van de patiënten als die van de mantelzorgers gedurende dit proces en deze bespreken binnen het multidisciplinaire team (Hafsteindóttir, Vergunst, Lindeman & Schuurman, 2011). Daarbij moeten zorgprofessionals weten welke factoren bepalend zijn voor herstel en hoe daar doelen op afgestemd kunnen worden, passend bij de situatie (Kwakkel & Kollen, 2012).

De directe aanleiding voor het huidige onderzoek is dat de zorgprofessionals werkzaam bij het Rivierenlandziekenhuis in Tiel zich de vraag stellen of de triage bij CVA-patiënten wel is afgestemd op de hulp- en zorgvraag. Tevens ligt er de vraag, als gevolg van financiële verschuivingen, of het opgestelde pakket voor de zorg voor CVA-patiënten wel op de juiste manier verloopt. Vanuit de overheid wordt er namelijk gekort op de uitgaven voor gezondheidszorg (Eeden et al., 2012), waardoor het vaststellen van een behandelplan steeds sneller gebeurt.

#### *Eerder onderzoek bij CVA-patiënten*

Vanuit het perspectief van patiënten en hun mantelzorgers is eerder onderzoek uitgevoerd naar hun kijk op CVA-zorg bij afasie. Hierbij gaven de patiënten aan dat er in de chronische fase onvoldoende aandacht is voor de mens achter de stoornis; er werd weinig rekening gehouden met de wensen, interesses en het levensverhaal van de patiënten (Dalemans, 2011). In diezelfde studie gaven de mantelzorgers aan dat zij te weinig betrokken waren bij de overgang naar huis. Patiënten benoemen dat zij in de chronische fase steun misten en dat de zorg in de eerste lijn erg versnipperd of slecht is. Zij vonden daarnaast aan dat er meer sprake moet zijn van continuïteit met één centraal aanspreekpunt (Voogd-Pruis, Benjaminsen en Limburg, 2012). Dit komt overeen met de studie van Rosendaal, Wolters, Beusman, De Witte, Boiten en Crebolder (2002) waarin geconcludeerd werd dat patiënten informatie misten over de consequenties, coördinatie en organisatie van de verleende zorg.

Patiënten gaven ook aan dat zij de meeste vragen hadden over de beroerte zelf, de preventie ervan, de behandeling en het herstel. Daarnaast misten zij informatie over de oorzaak van de beroerte, de sociale en psychologische consequenties en de voorbereiding op de terugkeer naar hun werk (Hafsteindóttir et al., 2011). Het gemis aan informatie over hun CVA en de psychologische consequenties in de hierboven genoemde studie, wordt ondersteund door de studie van Peoples, Satink en Steultjens (2011). Ook hierin kwam naar voren dat de patiënten slecht op de hoogte waren van de oorzaken, de behandeling, het herstel en de risico's van een CVA. Door een tekort informatie of onvolledige informatie kregen patiënten het gevoel minder betrokken te worden in het gehele proces (Peoples et al., 2011). Een gevolg hiervan kan zijn dat wanneer een patiënt onvoldoende geïnformeerd wordt, het acceptatieproces bij de patiënt onvoldoende kan plaatsvinden (Tistad, Tham, Von Koch & Ytterberg, 2012).

Tot slot heeft een effectieve prognose invloed op de diagnoses en de behandelingen op de korte en lange termijn en kan daarmee de patiënten en hun mantelzorgers passende informatie verschaffen (Langhorne et al., 2011). Bovengenoemde punten zijn van belang aangezien patiënten en hun mantelzorgers daardoor weer een zoveel mogelijk zelfstandig leven kunnen leiden; bij voorkeur is er één centraal persoon die dit proces bewaakt (Voogd-Pruis et al., 2012).

#### *Eerder onderzoek onder zorgprofessionals*

Vanuit het perspectief van zorgprofessionals is veel onderzoek gedaan; er zijn echter maar weinig aanwijzingen dat de zorg op de lange termijn na ontslag effectief verloopt. De oorzaken hiervan kunnen zijn dat (1) de tijd tussen de beroerte en het starten van de interventie te veel tijd in beslag nam, waardoor de effecten onvoldoende waren, en (2) was het de vraag of de behandeling wel werd ondersteund door een theoretisch kader of gebaseerd was op wetenschappelijk bewijs (Fens et al., 2013). De ervaring van patiënten was dat zij het gevoel van onbetrokkenheid kregen en zich daardoor passief opstelden als gevolg van onvoldoende samenwerking tussen de zorgprofessionals (Peoples et al., 2011).

Uit eerder onderzoek blijkt dat binnen de ketenzorg een patiëntvolgsysteem vaak ontbreekt en dat subsystemen “slechts bij uitzondering met elkaar” communiceren (p 406); dit leidt tot onduidelijkheid over de verantwoordelijkheid voor het aanleveren van gegevens (Limburg et al., 2010). Daar tegenover staat dat is gebleken dat er wel degelijk behoefte is aan geïntegreerde zorg die zo effectief mogelijk verloopt zodat dit een positief effect heeft op de verleende zorg (Minkman, Vermeulen, Ahaus & Huijsman, 2011).

Uit de studie van Røstad, Garåsen, Steinbekk, Sletvold en Grismo (2013) kwam naar voren dat zorgprofessionals bekeken op welk niveau de patiënt de juiste zorg kreeg nadat deze weer thuis was, maar dat zij het lastig vonden te bepalen wat de mogelijkheden van de patiënt precies waren en wat hun sociale situatie was. Een gevolg hiervan was dat er verwarring ontstond over de status van de patiënt. Deze onvolledige informatie was weer van invloed op de follow-up die de patiënten kregen. Ook de huisarts, die vaak het eerste aanspreekpunt is, kreeg deze onvolledige informatie over de status van de betreffende patiënt.

De hierboven genoemde studies sluiten aan bij de probleemstelling zoals eerder beschreven. Ze scheppen een beeld van ketenzorg dat op beide partijen van invloed kan zijn, zowel op de patiënten als de zorgprofessionals.

#### *Aanleiding onderzoek*

De vraag vanuit zorgprofessionals in het Rivierenlandziekenhuis in Tiel met betrekking tot de efficiëntie van de triage en verleende zorg bij CVA-patiënten vormt de concrete aanleiding voor dit onderzoek. Er is namelijk nog geen onderzoek gedaan naar de beleving van de patiënten, hun mantelzorgers en de betrokken zorgprofessionals omtrent de triage na een CVA in de chronische fase. Meer specifiek richt dit onderzoek zich binnen de triage op de overstap naar de oude of nieuwe woonsituatie na bijvoorbeeld ontslag uit het ziekenhuis of vanuit het revalidatiecentrum.

In het kader van dit afstudeeronderzoek aan de Fontys Paramedische Hogeschool, afdeling Logopedie, is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd: *“Hoe ervaren CVA-patiënten, hun mantelzorgers en zorgprofessionals de efficiëntie van het beslisproces (triage) binnen het behandeltraject van de verleende ketenzorg naar hun permanente (nieuwe) woonsituatie?”*

## METHODE

Dit onderzoek betreft een kwalitatieve studie, waarin interviews zijn afgenomen bij CVA-patiënten en hun mantelzorgers, en een kwantitatieve studie, in de vorm van een enquête, die is afgenomen bij verschillende zorgprofessionals. Dit onderzoek is onderdeel van een overkoepelend onderzoek. In de uitvoering zijn delen door de onderzoekers samen uitgevoerd en andere delen individueel.

### Deelstudie 1: Patiënten en mantelzorgers

#### 1.1 Deelnemers

De deelnemers zijn geworven via de betrokken zorgprofessionals bij afasiecentra, afasiesosen en patiëntenverenigingen. De contactgegevens zijn via de betreffende websites achterhaald. Wanneer de zorgprofessionals toestemming gaven zijn de informatiebrieven voor de patiënten naar hen gemaild of afgegeven. De zorgprofessionals verspreidden de informatiebrieven onder potentiële deelnemers. Het was aan hen te beoordelen welke patiënten in aanmerking zouden komen op basis van de in- en exclusiecriteria. De potentiële deelnemers:

- zijn zowel mannen en vrouwen;
- zijn Nederlandstalig;
- zijn minimaal 18 jaar oud;
- verkeren in de chronische fase na een CVA: minimaal 6, maar maximaal 24 maanden post-onset.

Zij die uitgesloten zijn van deelname zijn deelnemers die:

- zich mondeling verbaal niet kunnen uitdrukken (waarbij de communicatieve vaardigheden zodanig aangetast zijn dat zij niet langer in staat zijn een gesprek te voeren over onder andere de triage);
- geen herinneringen hebben m.b.t. het op- en bijstellen van behandelplannen bij verschillende ketenpartners;
- wilsonbekwaam zijn.

Voor de mantelzorgers golden geen specifieke in- en exclusiecriteria. De patiënt kon zelf aangeven welke persoon het meest betrokken was geweest bij het gehele proces sinds de CVA. Deze vraag werd gesteld aan de patiënt via de informatiebrief. De respondenten gaven middels een informed consent formulier (zie bijlagen 1 en 2) schriftelijk toestemming voor deelname aan dit onderzoek. Op dit formulier was het doel van dit onderzoek beschreven en stond vermeld dat persoonlijke gegevens anoniem verwerkt zouden worden. Daarbij konden de deelnemers zich te allen tijde terugtrekken indien zij dat wensten. Ook werd aangegeven hoe de deelnemers op de hoogte gesteld zouden worden over de onderzoeksresultaten. Door dit formulier te ondertekenen gaven de patiënt en mantelzorger ook toestemming voor het gebruik van video/audio-opnamemateriaal. Deelname was vrijwillig; er stond geen vergoeding tegenover. De deelnemers zijn telefonisch benaderd voor een afspraak. Hierbij kon de patiënt aangeven welk moment van de dag het beste uitkwam, waarbij rekening is gehouden met de gezondheidsomstandigheden van de patiënt. Door de onderzoeker is hier gehoor aan gegeven.

### *1.2 Meetinstrument*

Er is gekozen voor de afname van een semigestructureerd interview. Dit had als voordeel dat er na een gegeven antwoord dieper op het onderwerp ingegaan kon worden wanneer dat nodig was. De vragen die tijdens het interview aan bod kwamen zijn gebaseerd op “Handleiding behorend bij basisset Kwaliteitscriteria: het patiënten perspectief voor chronisch zieken” (Kwaliteit in Zicht, 2011). Het protocol voor het interview is opgenomen in bijlage 3. Het interview is opgebouwd uit vijf vragenclusters. Cluster één betrof de algemene gegevens, cluster twee had betrekking op de herinnering aan de CVA en het vervolgtraject, cluster drie ging over de beleving van de triagemomenten en ketenzorg, cluster vier over de ervaren klachten op dit moment en cluster vijf had betrekking op overige zaken die mogelijk relevant waren voor dit onderzoek.

Voor de afname van de daadwerkelijke interviews werd vooraf een testinterview afgenomen bij een patiënt die niet geheel voldeed aan de inclusiecriteria, maar wel veel overeenkomsten vertoonde. Van dit interview werd een audio-opname gemaakt die is uitgeschreven (getranscribeerd). Delen hiervan zijn vervolgens gecodeerd. Aan de hand van dit interview vond er een discussie plaats tussen de onderzoekers om de vragenlijst en de topics aan te passen zodat het interview doeltreffender en efficiënter kon worden afgenomen.

### *1.3 Meetprotocol*

De interviews werden afgenomen door twee onderzoekers: één onderzoeker voerde de interviews uit, de tweede onderzoeker richtte zich op het observeren van de non-verbale communicatie van de deelnemer. Deze tweede onderzoeker was daarnaast ook belast met het bedienen van de opnameapparatuur. Alle interviews vonden plaats bij de betreffende patiënt thuis. Aan het einde van het interview werd aan de observator nog gevraagd of er nog relevante vragen of onderwerpen waren gemist door de interviewer als aanvulling op het onderzoek. Deze vragen werden vervolgens nog aan de deelnemer gesteld. De interviews met de patiënt en mantelzorger zijn, indien dat mogelijk was, onafhankelijk van elkaar afgenomen. Enkele patiënten gaven aan het prettig te vinden als de mantelzorger erbij zat aangezien zij soms moeilijk op de woorden konden komen. Alle interviews hebben in dezelfde volgorde plaatsgevonden, waarbij eerst de patiënt en vervolgens de mantelzorger is geïnterviewd.

### *1.4 Analyse*

De interviews werden letterlijk uitgeschreven; relevante non-verbale signalen zijn hierin meegenomen. Deze transcripten zijn eerst door alle onderzoekers open gecodeerd waarbij er een discussie heeft plaatsgevonden tussen de onderzoekers om tot overeenstemming te komen in de coderingen. Vervolgens is op basis van relevantie ordening in de codes aangebracht en zijn codes gestructureerd zodat er duidelijke relaties ontstonden. Deze laatste twee stappen zijn individueel uitgevoerd. De codeboom is in bijlage 4 opgenomen. Van de interviews zijn, na het open coderen, samenvattingen gemaakt die aan de betreffende deelnemers zijn voorgelegd. Zij konden nog feedback geven op onjuistheden met betrekking tot de interpretatie vanuit de onderzoekers.

## **Deelstudie 2: Zorgprofessionals**

### *2.1 Deelnemers*

De zorgprofessionals zijn zowel telefonisch als per e-mail benaderd via verschillende ziekenhuizen, revalidatiecentra en het persoonlijk netwerk van de onderzoekers. Vanuit deze contacten zijn de emailadressen verzameld van verschillende zorgprofessionals. Hierbij trad ook een sneeuwbal effect op. De vraag voor deelname aan dit onderzoek werd gesteld aan de betreffende zorgprofessional, de direct verantwoordelijke of een administratief medewerker. Het stond de respondent vrij om de enquête door te sturen naar collega's die aan de hieronder genoemde onderzoekscriteria voldeden. Dit werd in de begeleidende e-mail aangegeven.

Tevens werd in deze e-mail naar de zorgprofessionals aangegeven wat het doel van het onderzoek was en de hoeveelheid tijd die de enquête in beslag zou nemen. Daarnaast werd aangegeven dat de gegevens anoniem verwerkt zouden worden. Door op de bijgevoegde link te klikken namen zij vrijwillig deel aan dit onderzoek. Wanneer een zorgprofessional aangaf terugkoppeling te willen ontvangen werd hier aan voldaan.

De zorgprofessionals die deelnamen aan dit onderzoek zijn betrokken geweest bij de triage van CVA-patiënten, waarbij deze betrokkenheid niet verder terug ging dan 24 maanden. Voor dit overkoepelende onderzoek zijn elf verschillende zorgprofessionals benaderd, te weten neurologen, psychologen, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, wijkverpleegkundigen, CVA-verpleegkundigen, logopedisten, huisartsen, transferverpleegkundigen, revalidatieartsen en verpleeghuisartsen. Aangezien het een overkoepelende enquête betrof zijn voor dit onderzoek alleen die zorgprofessionals geselecteerd die in de chronische fase werkzaam zijn.

### *2.2 Meetinstrument*

De enquête is uitgezet met behulp van [www.enquetemaken.be](http://www.enquetemaken.be) en is geactiveerd op 20 november 2013 en afgesloten op 17 december 2013. De enquête betrof in totaal vierentwintig vragen. Het ging om drieëntwintig gesloten vragen en één open vraag. Bij deze open vraag konden de respondenten nog aanvullingen geven die zij van belang achtten. Als aanvulling bij één van de gesloten vragen was er nog de mogelijkheid tot het plaatsen van een opmerking.

De enquête werd vooraf eerst als pilot getest bij twee logopedisten. Eén logopedist was werkzaam in de acute fase en de ander in de revalidatiefase. Daarnaast is de enquête ter goedkeuring voorgelegd aan de directe begeleiders. Op basis van hun feedback werden enkele vragen aangepast en de antwoordmogelijkheden van drie vragen anders geformuleerd. Hierna werd de enquête nogmaals door hen gecontroleerd. De volledige enquête is opgenomen in bijlage 5.

### *2.3 Meetprotocol*

Voor dit onderzoek zijn vanuit de overkoepelende enquête, die was gebaseerd op in totaal vier onderzoeksvragen binnen het afstudeerproject, niet alle vragen meegenomen, maar is een selectie gemaakt op relevantie met betrekking tot de chronische fase. De onderdelen uit de enquête zijn voor dit onderzoek in de volgende categorieën opgedeeld:

- Behandelplan:

Hierbij gaat het om of er voldoende tijd is om een behandelplan op te stellen dat aansluit op de resultaten, op de (on)mogelijkheden van de patiënt en de hulpvraag van de patiënt.

Daarnaast was de vraag of de patiënt voldoende inspraak had in het te volgen behandeltraject, inclusief doorverwijzen en/of stopzetten van de behandeling.

- Triagemomenten:

Onderdelen binnen deze categorie hadden betrekking op het bespreken van de triage met het zorgteam en het toelichten ervan aan de patiënt en mantelzorger. Vragen hadden ook betrekking op het doorverwijzen naar een verkeerde setting en hoe vaak de zorgprofessionals hertriage moesten toepassen of weet dat een cliënt een hertriage moet ondergaan.

Twee andere vragen hebben betrekking op het terugkoppeling geven of terugkoppeling krijgen van een verwijzer wanneer het idee bestond dat de patiënt niet op de goede plek zat of wanneer een patiënt verkeerd was doorverwezen.

- Overdracht:

Dit cluster betrof vragen met betrekking tot de hoeveelheid tijd die er is voor het schrijven van een overdracht en hoe vaak de zorgprofessionals een duidelijke overdracht krijgen van collegae.

- Thuissituatie:

Dit cluster bestond uit de vraag of de zorgprofessionals het idee hadden dat een patiënt niet op zijn plaats was in de nieuwe woonomgeving en of de patiënt voldoende werd voorbereid op de terugkeer naar de (nieuwe) woonsituatie.

- Triage:

Dit laatste cluster ging over de ervaring van de efficiëntie van de triage en hoe de zorgprofessionals konden inschatten hoe dit vanuit het perspectief van de patiënten ervaren wordt.

## 2.4 Analyse

De antwoorden op de enquête zijn door middel van Microsoft Excel via [www.enquetemaken.be](http://www.enquetemaken.be) gedownload. Deze data zijn vervolgens gecodeerd om in te kunnen voeren in SPSS 20 voor verdere verwerking. De vragen die geformuleerd zijn met een antwoord volgens de Likert scale lopen in een vijfpuntsschaal met als twee uitersten *geheel mee oneens* en *geheel mee eens*. Om het interpreteren van deze vragen te vergemakkelijken zijn er drie categorieën gemaakt. Invulmogelijkheid 1 en 2 zijn gecombineerd tot *minimaal gedeeltelijk oneens*, 3 is *neutraal* en 4 en 5 zijn gecombineerd tot *minimaal gedeeltelijk mee eens*. Bij vragen met een antwoordmogelijkheid in een vijfpuntsschaal van *nooit* tot *altijd* is deze verdeling gebleven zoals deze was en zijn deze niet verder geclusterd. De resultaten zijn door middel van beschrijvende statistiek uitgewerkt. De mogelijkheid tot het invullen van een opmerking bij één vraag en de open vraag uit de enquête zijn volgens dezelfde procedure gecodeerd als bij de patiënten en mantelzorgers.

Bij de vraag hoe de efficiëntie van triage door de zorgprofessionals wordt gewaardeerd en hoe zij denken dat patiënten en mantelzorgers deze ervaren is de Wilcoxon Signed Rank Test uitgevoerd (in verband met de niet-normale verdeling van de variabelen) om de gegeven scores op de twee antwoorden te vergelijken.

## RESULTATEN

Er zijn vier patiënten (n=4) en vier mantelzorgers (n=4) geïnterviewd. In tabel 1 en 2 zijn de gegevens uiteengezet van de patiënten en mantelzorgers die aan dit onderzoek deelnamen. De nummering van de participanten correspondeert om duidelijk te maken wat de relatie is tussen patiënt en mantelzorger.

De volgende thema's die te maken hebben met de efficiëntie van triage, de betrokken zorgprofessionals en de ervaring van de overgang naar de (nieuwe) thuissituatie zijn uit de interviews met de patiënten naar voren gekomen: terugkijkend naar (1) de overgang naar huis; (2) informatievoorziening vanuit zorgprofessionals; (3) betrokkenheid van de zorgprofessionals; (4) de nazorg; (5) het doorlopen van het traject in zijn geheel.

Tabel 1 Patiënten

| Patiënt | m/v | leeftijd | Beroerte              | Restverschijnsel                        | Beroep pre-onset          |
|---------|-----|----------|-----------------------|-----------------------------------------|---------------------------|
| 1       | V   | 63       | 15 maanden post-onset | Parese rechterarm                       | Administratief medewerker |
| 2       | V   | 43       | 13 maanden post-onset | Niet bekend                             | Niet bekend               |
| 3       | M   | 59       | 16 maanden post-onset | Niet bekend                             | Metaalbewerker            |
| 4       | M   | 66       | 20 maanden post-onset | Parese rechterarm<br>Parese rechterbeen | Fabrieksarbeider          |

Tabel 2 Mantelzorgers

| Mantelzorger | m/v | Relatie met patiënt | Beroep                 |
|--------------|-----|---------------------|------------------------|
| 1            | M   | Echtgenoot          | Zelfstandig ondernemer |
| 2            | V   | Zus                 | Niet bekend            |
| 3            | V   | Zus                 | Niet bekend            |
| 4            | V   | Echtgenote          | Huisvrouw              |

### Patiënten

#### *Overgang naar huis*

Patiënten ervaren de overgang als prettig. Het moment van de overgang kwam op het juiste moment wanneer zij daar klaar voor waren, het is niet te snel gegaan. Deze overgang ging stap voor stap, en het was voor de patiënt duidelijk wat de volgende te nemen stap was. Er zat een duidelijke opbouw in. Over het algemeen waren er geen belemmeringen. Twee patiënten (p2/3) ervoeren problemen bij de terugkeer naar huis vanwege relationele problemen. Voor één patiënt (p2) was het emotioneel zwaar om weer thuis te komen, maar hij was voldoende voorbereid op de terugkeer. Een andere patiënt (p3) woonde een lange tijd in bij een familielid en was nog niet toe aan het zelfstandig wonen, maar wilde op een gegeven moment het *“leven weer herpakken”*. Dit nam niet weg dat dit *“veel tijd kost”* en dat *“alles weer vers op je afkomt”*.

### *Informatievoorziening*

Eén patiënt (p1) gaf aan voldoende geïnformeerd te zijn over de overstap en de opbouw daarin en kijkt met een goed gevoel terug op de beslissingen die gemaakt zijn. Als aanspreekpunt wordt de huisarts genoemd. Een andere patiënt (p4) gaf aan zich niet te kunnen herinneren dat er gesprekken over de overgang naar huis zijn gevoerd.

Eén patiënt (p3) benoemde expliciet dat de informatie over de stand van zaken door de betreffende zorgprofessional rechtstreeks werd meegedeeld. Daarnaast was er bij één patiënt (p3) sprake van tegenstrijdige informatie met betrekking tot het opnieuw behalen van het rijbewijs. Dit ervoer de patiënt als vervelend.

### *Betrokkenheid zorgprofessionals*

Zorgprofessionals waren goed op de hoogte en de patiënten hadden geen ervaring waarbij zij steeds opnieuw hetzelfde verhaal moesten vertellen met betrekking tot hun beroerte. Een patiënt (p3) gaf aan niet belemmerd te zijn om datgene te bereiken wat voor ogen was en dat de betrokken zorgprofessionals daar voldoende achter stonden. Eén patiënt (p3) geeft in relatie tot de betrokkenheid van de zorgprofessionals aan: *“dat iedereen zijn best heeft gedaan om mij weer te krijgen waar ik nu ben”*. Ook gaven de zorgprofessionals aan wat eventuele mogelijkheden waren die de patiënten ten goede zou komen, zoals het doorsturen naar een afasiecentrum of patiëntenvereniging nadat alle behandelingen waren gestopt. Eén patiënt (p1) gaf bij dit item aan dat er nooit een vraag is geweest die door zorgprofessionals onbeantwoord is gebleven.

### *Nazorg*

Bij eventuele klachten weten de patiënten dat zij bij de huisarts terecht kunnen. Zij weten dat ze hier gebruik van kunnen maken maar doen dat niet altijd. Deze mogelijkheid om vragen te stellen wordt als voldoende ervaren. Daarnaast wordt de thuiszorg en ambulante hulp genoemd door twee patiënten (p2/3) en geven zij aan deze als prettig te ervaren. Er wordt voldoende naar hen geluisterd wanneer zij andere wensen hebben bij bijvoorbeeld dingen in huis die op een voor de patiënt andere manier aangepast moesten worden.

### *Doorlopen traject*

Het totale zorgtraject wordt als goed ervaren; er zijn geen opmerkingen over dingen die beter hadden gekund. Er is nergens in tekortgeschoten. Eén patiënt (p3) gaf aan nooit op zorgprofessionals boos te zijn geworden. Hij zegt over het traject: *“de afsluiting die is gewoon goed”*. Patiënten zijn nog onder controle waarbij *“er nog een paar dingen moeten veranderen, of moeten verbeteren”* (p3).

## **Mantelzorgers**

### *Overgang naar huis*

De overgang naar huis wordt ervaren als een *“groei”* (m1) naar die situatie. De overgang wordt als automatisch ervaren. Eén mantelzorger (m1) gaf aan *“je leeft er ook naar toe om naar huis te kunnen”*. De patiënt kon zelf aangeven wanneer het nog te vroeg was om naar huis te gaan: *“De tijd was op*

*een gegeven moment rijp. Dat kwam automatisch*". Daarnaast gaf diezelfde mantelzorger aan *"Het was niet in de sfeer van ja, iemand maakt een keuze, dat ging eigenlijk heel natuurlijk"*. Gesprekken met de psycholoog over de nieuwe situatie thuis werden als prettig ervaren, waarbij de psycholoog *"gewoon de goede vragen stelde"* (m1). Soms was dit voor de mantelzorger confronterend. Daarnaast is het moment van overplaatsing goed geweest, het was niet te snel en het duurde ook niet te lang. Een andere mantelzorger (m2) gaf aan dat de patiënt best angstig was ondanks aanpassingen in huis. Ook hier was sprake van opbouw in de terugkeer naar huis. Deze terugkeer werd echter bemoeilijkt door relationele problemen thuis. De familie had het gevoel dat de patiënt in het diepe werd gegooid en dat de patiënt niet thuis kon blijven zitten, maar wat moest gaan doen. Een andere patiënt was inwonend bij familie (m3) vanwege relationele problemen en heeft op een bepaald moment zelf de keuze gemaakt weer zelfstandig te gaan wonen. Hier is geen zorgprofessional bij betrokken geweest. Op de vraag of er een zorgprofessional op dat moment is gemist werd ontkennend geantwoord.

#### *Informatievoorziening*

De opbouw om weer naar huis te gaan werd door een mantelzorger als goed ervaren. Dit verloop is besproken met verschillende betrokken zorgprofessionals. Dit heeft in goed overleg plaatsgevonden. Een tweede mantelzorger (m3) heeft tegengestelde informatie gekregen met betrekking tot het rijbewijs. Zorgprofessionals waren onvoldoende op de hoogte over het opnieuw behalen van het rijbewijs. De neuroloog en de ergotherapeut dachten verschillend over dit onderwerp. Onduidelijk is of hier volgens de mantelzorger terugkoppeling over is geweest. De mantelzorger geeft aan *"ze weten er zelf niet mee om te gaan"*. De mantelzorger gaf aan overal terecht te kunnen voor vragen.

#### *Betrokkenheid zorgprofessionals*

Mantelzorgers geven aan dat vanuit de logopedisten is aangegeven dat er zoiets is als een afasiacentrum. Dit heeft in goed overleg plaatsgevonden, waarin de opties zijn besproken. Eén mantelzorger (m3) geeft aan dat de ambulante hulp goed luisterde naar de wensen van de patiënt en hier naar handelde.

#### *Nazorg*

Als er nog vragen zijn vanuit de mantelzorgers kan de huisarts, of in één geval de revalidatiearts, geraadpleegd worden. *"Dat komt dan wel goed"* (m1). Als er nog andere punten waren waar zij vragen over hadden weten de mantelzorgers altijd wel iemand te vinden. *"En dan kan ik natuurlijk altijd wel ergens aan de bel trekken"* (m4). Op het moment dat het nodig is, wordt door een van de patiënten zelf actie ondernomen.

Eén van de mantelzorgers (m3) geeft aan de huisarts niet veel te zien omdat praktijkondersteuners taken overnemen. De mantelzorger geeft aan *"je moet eerst door de poort heen van praktijkondersteuner voordat je bij de huisarts terecht komt. Nee, de huisarts is helemaal buiten schot"*. Dit werd niet als een probleem ervaren aangezien de mantelzorger aangaf te krijgen wat nodig was.

Eén mantelzorger (m3) gaf aan (ambulante) hulp bij de patiënt fijn te vinden zodat de mantelzorger zelf wat ontlast werd.

#### *Doorlopen traject*

Er werd door één mantelzorger (m4) aangegeven dat gedurende het gehele traject de communicatie over het algemeen goed verlopen is. Ook wordt er met een goed gevoel teruggekeken op het gehele behandelproces. Eén mantelzorger (m2) geeft aan: *“We hebben op elke plek waar ze heeft gezeten eigenlijk wel gewoon antwoord gekregen op onze vragen die we op dat moment hadden. We hebben daar nooit lang hoeven te wachten op een antwoord”*.

Een andere mantelzorger (m1) zegt terugkijkend op het traject: *“Nou, d'r is één ding wat ik wel weet, dat het hier in Nederland toch goed geregeld is”*.

### **Zorgprofessionals**

Er zijn twaalf zorgprofessionals (n=12) aan dit onderzoek geïnccludeerd die allen werkzaam zijn in de chronische fase. In tabel 3 zijn de betreffende deelnemers uiteen gezet.

Vanuit de enquête zijn de vragen die relevant waren voor dit onderzoek in vijf vragenclusters gecombineerd: (1) de thuissituatie, (2) de triage, (3) de triagemomenten, (4) de overdracht en het behandelplan (5).

Om de antwoordcategorieën in de resultaten van de zorgprofessionals te verduidelijken zijn deze cursief weergegeven.

Tabel 3 Zorgprofessionals

| <b>Zorgprofessional</b>                             | <i>Aantal respondenten</i> | <i>Aantal jaren werkzaam</i>                       |
|-----------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------------------------------|
| Ergotherapeut                                       | N=1                        | Langer dan 15 jaar                                 |
| Fysiotherapeut                                      | N=2                        | Beiden langer dan 15 jaar                          |
| Logopedie                                           | N=3                        | 0 tot 2 jaar,<br>2 tot 5 jaar ,<br>5 tot 10 jaar.  |
| Specialist ouderengeneeskunde<br>(verpleeghuisarts) | N=3                        | 2 tot 5 jaar,<br>5 tot 10 jaar,<br>10 tot 15 jaar. |
| Psycholoog                                          | N=2                        | 2 tot 5 jaar en 5 tot 10 jaar                      |
| Wijkverpleegkundige                                 | N=1                        | Langer dan 15 jaar                                 |
| <b>Totaal aantal respondenten</b>                   | N=12                       |                                                    |

#### *Thuissituatie*

Acht van de twaalf respondenten geven aan dat zij vinden dat *tot 25 procent van de gevallen* de patiënten niet op een op hen afgestemde plaats zit, waarbij één respondent aangeeft dat dit *nooit* het geval is. De overige respondenten geeft aan dat dit *tussen de 25 procent en 50 procent* (n=2), en *tussen de 75 procent en 100 procent* (n=1) van de gevallen is.

Op de vraag of de patiënt voldoende wordt voorbereid op de nieuwe thuissituatie antwoordt één respondent het hier *geheel mee eens* te zijn. Ongeveer de helft (n=5) geeft aan dat zij het hier *minimaal gedeeltelijk mee eens* zijn, overige respondenten (n=5) antwoordt hier *neutraal* op. Door een opgetreden fout in de enquête is deze vraag onbeantwoord gebleven bij de ergotherapeut.

#### *Triage*

De efficiëntie van de triage wordt door de respondenten over het algemeen als voldoende beoordeeld (mediaan: 7, range: 4 – 9). Op de vraag hoe zorgprofessionals denken dat de patiënten en mantelzorgers de efficiëntie van de triage ervaren geven zij een positieve waardering (mediaan: 6, range 3 – 8).

Van de twaalf respondenten schatten zeven zorgprofessionals in dat de efficiëntie van de triage in de ogen van patiënten en mantelzorgers lager wordt beoordeeld dan vanuit de zorgprofessionals zelf. In twee gevallen is het andersom. Drie respondenten geven aan dat het in beide gevallen evenveel is. Er is echter geen significant verschil tussen het eigen oordeel van de professionals en de inschatting die zij maken van het patiënten- en mantelzorgersoordeel ( $Z = -1,73$ ;  $p = 0,083$ ).

Eén psycholoog geeft als opmerking over de efficiëntie aan: “*Vaak wordt er te veel tijd en aandacht besteed aan de acute fase van het C.V.A. en te weinig gekeken naar de langer termijn van herstel, zeg van 6 maanden tot drie jaar*”. De wijkverpleegkundige merkt bij de efficiëntie van triage op: “*Moeilijk te beantwoorden als je aan het eind van het proces zit*”.

#### *Triagemomenten*

Op de stelling of er voldoende tijd is om de triage te bespreken met het zorgteam wordt door vier respondenten *neutraal* geantwoord, vijf respondenten antwoorden het er *minimaal gedeeltelijk mee eens* te zijn, drie zijn het er *minimaal gedeeltelijk mee oneens*.

Het toelichten van de triage aan de patiënt wordt door de helft van de respondenten (n=6) *neutraal* geantwoord. Een kleinere groep (n=5) antwoordt hierop dat zij het er *minimaal gedeeltelijk mee eens* zijn. Eén respondent antwoordt hier *minimaal gedeeltelijk oneens* op. Het toelichten van de triage aan de mantelzorger wordt door meer dan de helft van respondenten (n=7) *neutraal* geantwoord. Vier respondenten antwoorden het hier *minimaal gedeeltelijk mee eens* te zijn. Eén respondent antwoordt hier *minimaal gedeeltelijk oneens* op.

Het grootste deel (n=9) van de respondenten geeft aan dat er *soms* verkeerd wordt doorverwezen. Twee specialisten ouderenverpleegkundigen geven aan dat dit nooit het geval is. Eén respondent geeft aan dat dit in *ongeveer de helft van de gevallen* het geval is.

Meer dan de helft van de zorgprofessionals (n=7) geeft aan dat het toepassen van hertriage tot 10 procent van de gevallen gebeurt. Een kleine groep (n=3) geeft aan dat dit in 10 procent tot 20 procent van de gevallen is. Ook bij deze vraag geven twee specialisten ouderenverpleegkunde aan dat dit *nooit* het geval is.

Vier respondenten geven aan *altijd* terugkoppeling te geven. Drie respondenten geven aan *nooit* terugkoppeling te geven. Bij één respondent is dat *tot 25 procent van de gevallen*, bij drie is dat *tussen de 75 procent en 100 procent van de gevallen* van toepassing.

Vijf geven aan *nooit* terugkoppeling te krijgen. Bij drie respondenten is *dit tot 25 procent van de gevallen* van toepassing. Bij één respondent is dat *tussen de 25 procent en 50 procent*, bij twee respondenten is het *tussen de 75 procent en 100 procent*. Eén respondent geeft aan dat dit *nooit* het geval is. Wanneer gekeken wordt of er een verschil is in het geven en krijgen van terugkoppeling is bij zeven respondenten sprake dat er meer terugkoppeling wordt gegeven als een patiënt niet op de goede plek zit, dan dat ze terugkoppeling krijgen wanneer een patiënt verkeerd is doorverwezen. Andersom is niet het geval. Bij vijf respondenten is dit gelijk.

#### Overdracht

De helft van de zorgprofessionals (n=6) geven aan *tussen de 50 procent en 75 procent van de gevallen* voldoende tijd te hebben voor het schrijven van een overdracht. Twee respondenten geven aan dat dit *tot 25 procent van de gevallen* van toepassing is, twee respondenten *tussen de 25 procent en 50 procent* is en twee respondenten *tussen de 75 procent en 100 procent*.

De helft (n=6) geeft aan *tot 25 procent van de gevallen* een duidelijke overdracht te krijgen. Een iets kleinere groep (n=4) geeft aan dat dit in *25 procent tot 50 procent* van toepassing is, bij de overige respondenten (n=2) is dat in *50 procent tot 75 procent van de gevallen*.

Wanneer er wordt gekeken naar het geven en het krijgen van een overdracht geven negen respondenten aan vaker voldoende tijd hebben in het geven van een overdracht dan dat zij een duidelijke overdracht krijgen. Bij één respondent is dit andersom en bij twee respondenten is het gelijk.

#### Behandelplan

Tabel 4 geeft een overzicht van de antwoordpercentages die betrekking hebben op het opstellen van een behandelplan.

Het grootste percentage van de respondenten is het er *minimaal gedeeltelijk mee eens* dat het behandelplan aansluit bij de patiënt en dat er voldoende inspraak vanuit de patiënt is.

Tabel 4. Percentages m.b.t. opstellen behandelplan

|                                         | <i>Minimaal gedeeltelijk oneens</i><br>% (n) | <i>Neutraal</i><br>% (n) | <i>Minimaal gedeeltelijk mee eens</i><br>% (n) |
|-----------------------------------------|----------------------------------------------|--------------------------|------------------------------------------------|
| Aansluiten resultaten onderzoek         | 16,7 (2)                                     | 8,3 (1)                  | 75 (9)                                         |
| Aansluiten (on)mogelijkheden patiënt    | 16,7 (2)                                     | 0 (0)                    | 83,3 (10)                                      |
| Aansluiten hulpvraag patiënt            | 16,7 (2)                                     | 0 (0)                    | 83,3 (10)                                      |
| Voldoende inspraak patiënt/mantelzorger | 0 (0)                                        | 8,3 (1)                  | 91,7 (11)                                      |

## DISCUSSIE

Het doel van deze studie was meer inzicht te krijgen in de ervaring van CVA patiënten, hun mantelzorgers en zorgprofessionals over de efficiëntie van de triage en de terugkeer van de patiënt naar de (nieuwe) woonsituatie. Patiënten en mantelzorgers geven aan dat dit een geleidelijk traject is, waarbij er sprake is van een goede opbouw. Daarnaast was het moment van overplaatsing goed voor de betrokken deelnemers. De patiënten en mantelzorgers wisten waar ze aan toe waren en daar is ook voldoende met hen over gesproken. Als gevolg hiervan zijn zij erg tevreden over deze fase. Dit in tegenstelling tot de uitkomsten van het onderzoek van Dalemans (2011), waarin aangegeven werd dat de voorbereiding door de patiënten als onvoldoende werd ervaren.

Het feit dat de patiënten en mantelzorgers tevreden zijn over het moment van overplaatsing komt overeen met het lage percentage zorgprofessionals dat aangeeft dat de patiënten niet op de goede plek zitten. De zorgprofessionals zelf zijn echter wat verdeelder over de goede voorbereidingen. Dit kan te maken hebben met het minder krijgen van terugkoppeling tussen de verwijzer en de betreffende zorgprofessional. Op die manier wordt niet duidelijk wanneer iemand niet op de goede plaats zit passend bij de situatie. Als er sprake zou zijn van meer terugkoppeling krijgen biedt dit de mogelijkheid voor de zorgprofessionals hier beter en sneller naar te handelen.

Het onderzoek van Peoples et al., (2011) laat zien dat de patiënten als gevolg van onvoldoende informatievoorziening zich minder betrokken voelden bij het behandelproces. In dezelfde studie en de studie van Hafsteindóttir et al., (2011) blijkt dat onder andere de oorzaken van de beroerte niet duidelijk waren voor de patiënten. Volgens de Helsingborg Declaration on Stroke (2006) behoort dit tot de informatievoorziening aan patiënten. Het gebrek aan informatie op dit gebied wordt niet in dit in onderzoek bevestigd. Het huidige onderzoek laat zien dat patiënten en mantelzorgers wel voldoende op de hoogte waren en werden gehouden en tevens betrokken worden bij belangrijke beslismomenten. Het gevoel van gemis aan informatie en minder betrokken te zijn geweest werd door geen enkele patiënt noch mantelzorger genoemd. Eén patiënt en diens mantelzorger gaven als opmerking dat zorgprofessionals onvoldoende op de hoogte waren van de procedure over het opnieuw behalen van het rijbewijs. Dit zou als onvoldoende informatievoorziening of te missen steun omschreven kunnen worden, waarbij de zorgprofessionals onvoldoende op de hoogte waren. Hierover is met betrekking tot dit onderwerp tussen de zorgprofessionals geen informatie-uitwisseling geweest. Dit zou te maken kunnen hebben met de visies van de zorgprofessionals. In de studie van Tummens, Schrijver en Visser-Meily (2013) komt namelijk naar voren dat er geen reden is om efficiënter te werken dan strikt noodzakelijk is doordat het vergoedingssysteem individueel gericht is in plaats van gericht op collectieve prestaties. Deze mate van inefficiëntie is van invloed op de beleving door de zorgprofessionals. In dezelfde studie komt naar voren dat de kosten voor zorg erg hoog zijn en toch geven de zorgprofessionals uit dat onderzoek aan dat het vanuit financieel oogpunt niet interessant is om samen te werken. Dit is niet van invloed op de beleving van de patiënten en mantelzorgers blijkend uit dit huidige onderzoek. Patiënten en mantelzorgers beoordelen de betrokkenheid en informatievoorziening vanuit de zorgprofessionals als positief, dit in tegenstelling tot het onderzoek

van Dalemans (2011) waarin deze informatieoverdracht juist ontbrak. Zij gaven daarnaast aan dat zorgprofessionals voldoende op de hoogte waren over de status van de patiënt. Door de betrokken zorgprofessionals werd voldoende geluisterd naar de wensen van de patiënt, met name in het nazorgtraject waarbij patiënten thuiszorg en/of ambulante hulp krijgen. Dit werd als prettig ervaren. Op die manier kon de patiënt invloed op de eigen situatie uitoefenen. Dat dit proces hen ten goede kwam kan te maken hebben met de intrinsieke motivatie bij verschillende patiënten en mantelzorgers. Zij wilden er namelijk alles aan doen het oude leven weer op te pakken. Maar ook doordat de behandelingen aansloten op de wensen, de mogelijkheden en de hulpvraag van de patiënt. In de studie van Kwakkel en Kollen (2012) wordt het belang hiervan onderstreept. Op die manier zijn zij ook klaar om de stap naar het zelfstandig wonen te nemen. Dit alles heeft ook in goed overleg met de zorgprofessionals plaatsgevonden en is van positieve invloed op het triagetraject.

Zowel patiënten als mantelzorgers geven aan in het gehele traject nergens in benadeeld zijn geweest; zij kijken er met een goed gevoel op terug. De zorgprofessionals beoordelen dit gezien vanuit hun perspectief gemiddeld met een voldoende en vanuit het perspectief van de patiënt en mantelzorger is dit ook voldoende. Toch komt de visie van de patiënten en mantelzorgers met die van de zorgprofessionals niet geheel met elkaar overeen. Zij zijn heel verdeeld waarbij zorgprofessionals een erg hoge of juist erg lage waardering over de triage geven. Deze discrepantie kan voorkomen uit het feit dat in de laatste tien jaar steeds meer wordt door zorgprofessionals samen gewerkt, maar dat er nog steeds belemmeringen zijn die hierop van invloed kunnen zijn, zoals vergoedingen voor individuele verrichtingen (Tummens et al., 2012).

In de studie van Voogd-Pruis et al., (2012) blijkt dat patiënten steun missen vanuit de zorgprofessionals. In dit huidige onderzoek komt dit niet naar voren. Patiënten en mantelzorgers geven aan altijd bij iemand terecht te kunnen als dat nodig was. Zo wordt de huisarts als aanspreekpunt genoemd. Deze staat echter wat op de achtergrond. Dit neemt niet weg dat de deelnemers, wanneer dat nodig is, zelf aan de bel trekken. Dit komt overeen met het onderzoek van Willems et al., (2012), waarin het belang van de huisarts als aanspreekpunt voor de signalisatie van problemen wordt genoemd.

Twee van de vier patiënten geven aan dat de overgang naar huis werd bemoeilijkt door relationele problemen thuis. De deelnemers noemen niet expliciet dat dit van invloed was op keuzes die gemaakt zijn door zorgprofessionals. Het traject is er wel enigszins door beïnvloed, aangezien de overgang naar huis minder snel verliep. Een beroerte kan namelijk grote negatieve consequenties hebben voor het huwelijk (Blonder, Langer, Pettigrew & Garrity, 2007) waarbij ook aangemerkt kan worden dat mantelzorgers op het moment dat hun partner een beroerte heeft gehad een lager niveau van kwaliteit van leven ervaren (McPherson, Wilson, Chyurlia & Leclerc, 2011). Daarnaast ervaren de mantelzorgers een grotere last door zowel de zorg als de emotionele gevolgen (Tooth, McKenna, Barnett, Prescott & Murphy, 2005). Dat dit van grote invloed is blijkt wel uit het feit dat twee van de vier huwelijken van de respondenten in dit onderzoek niet in stand zijn gebleven.

Dit onderzoek kent enkele beperkingen. Eén beperking van dit onderzoek is dat slechts vier patiënten en vier mantelzorgers deelnamen. Dit maakt het generaliseren van de resultaten erg moeilijk. Voor verder onderzoek is een grotere groep nodig om een beter beeld te kunnen krijgen van de overgang naar huis en de efficiëntie van de triage.

Daarnaast zouden de interviews afzonderlijk afgenomen worden, waarbij de mantelzorger of patiënt niet bij het interview aanwezig zou zijn. Dit om de reden dat de geïnterviewde niet beïnvloed werd door de ander om zo een betrouwbaarder beeld te kunnen krijgen. Een tweetal patiënten gaf aan het fijn te vinden als de mantelzorger erbij zat voor het geval zij niet uit hun woorden konden komen. Uiteindelijk zijn alle interviews in tweetallen afgenomen. Dit had tot gevolg dat de mantelzorger zich soms mengde in het interview. In één van de vier interviews met de patiënt was de mantelzorger ook veel aan het woord, wat de antwoorden van de patiënt zou kunnen beïnvloeden. Daarnaast was deze mantelzorger de niet direct betrokkene waardoor zij niet op alle vragen een antwoord kon geven, zij gaf dat ook aan. Dit maakte het verwerken van de verkregen data moeilijker omdat zij regelmatig aangaf dat de partner of moeder van de patiënt beter op de hoogte was dan zichzelf. Een gevolg hiervan was dat de betreffende mantelzorger soms onvoldoende antwoord kon geven op bepaalde vragen. Niet alle interviews zijn bovendien door dezelfde onderzoeker afgenomen. Het gaat hierbij om twee van de vier interviews bij de patiënt en mantelzorger, waarbij twee interviews bij de patiënt en mantelzorger zijn afgenomen door een andere onderzoeker. Dit maakte de standaardisering van het interview moeilijker, des te meer aangezien het om een klein aantal deelnemers ging.

De benaderde zorgprofessionals zijn werkzaam door het hele land. Dit maakt het generaliseren van de verkregen resultaten moeilijk aangezien het ook hierbij gaat om een kleine groep. Dit kan komen omdat de frequentie van de hulpverlening in deze fase afneemt (Verhoeven et al. 2009), waarbij er dus minder zorgprofessionals betrokken zijn. De patiënten hebben het grootste deel van het traject al achter de rug. Daarnaast heeft elke regio zijn ketenzorg op een eigen manier ingevuld (Cox et al., 2013), wat van invloed kan zijn op de resultaten. De zorgprofessionals zijn niet diegenen die daadwerkelijk betrokken zijn geweest bij de patiënten uit dit onderzoek. Voor een volgend onderzoek zou het interessant zijn de betrokken zorgprofessionals van de patiënten te interviewen in plaats van het afnemen van een enquête. Op die manier krijg je kun je directe verbanden leggen tussen de bevindingen van de patiënten en de zorgprofessionals. De enquête beperkte tevens het doorvragen op een gegeven antwoord en het geven van een toelichting op de gestelde vragen. In de enquête die gebruikt is in dit onderzoek was maar bij één vraag de mogelijkheid tot het geven van een schriftelijke toelichting. Door het afnemen van een interview bij de zorgprofessionals wordt er een betrouwbaarder beeld gecreëerd waarbij het perspectief van de patiënt in relatie kan worden gebracht met dat van de betrokken zorgprofessionals.

Alle patiënten hadden als restverschijnsel afasie. Dit bemoeilijkte soms het interview omdat drie van de vier patiënten moeite hadden met het formuleren en uiten van zinnen. Daarnaast geeft het geen goed beeld van mensen die een CVA hebben doorgemaakt en geen afasie als restverschijnsel hebben. De kans op afasie na een beroerte is 20 procent tot 25 procent van alle mensen die een beroerte hebben gehad (Nouwens, Dippel, De Jong-Hagelstein, Visch-Brink, Koudstaal & De Lau et al., 2013). Deze patiëntengroep wordt vaak uitgesloten van deelname aan onderzoek (Townend,

Brady & McLaughlan (2007). Aan dit onderzoek zijn zij echter geïnccludeerd. Het kan zijn dat zij mogelijk een ander traject volgen en dat hun beleving verschilt met die van mensen die geen afasie als restverschijnsel hebben. Bij afasiepatiënten ligt de nadruk met name op het werken aan taal. Alle patiënten aan dit onderzoek zijn actief in een afasiecentrum. Dit maakt dat zij hierdoor nog steeds vooruitgang kunnen boeken als gevolg van hun beroerte door bijvoorbeeld weer te leren schrijven of het opnieuw leren opstellen van een e-mail.

Een sterk punt van dit onderzoek is dat voor alle interviews voldoende tijd is genomen, waardoor er genoeg ruimte was om door te kunnen vragen en eerder gegeven antwoorden terug te pakken en verder uit te diepen. De interviews waren bij de patiënten thuis, waarbij de mantelzorger ook aanwezig was. Door dit vertrouwde gevoel konden de patiënten vrijuit praten over hun ervaringen.

Een ander punt is dat alle deelnemers aan de inclusie-criteria voldeden. Hoewel zij allen een afasie als restverschijnsel hadden, waren zij voldoende verstaanbaar om te interviewen. Ondanks de kleine onderzoeksgroepen zijn er relevante resultaten gevonden die de onderzoeksvraag ondersteunen.

## **CONCLUSIE**

Dit onderzoek heeft nieuwe inzichten gegeven in de beleving van CVA-patiënten, hun mantelzorgers en zorgprofessionals over de triage en de overgang naar huis binnen de chronische fase. De efficiëntie met betrekking tot deze overgang, met de daarbij betrokken zorgprofessionals, wordt zowel door patiënten als hun mantelzorgers als prettig ervaren. Knelpunten worden niet genoemd, behalve de informatievoorziening met betrekking tot het behalen van een rijbewijs. Zorgprofessionals zijn wat verdeelder over de voorbereiding en de triage, maar geven aan dat de patiënt in de meeste gevallen op een plek zit die past bij de situatie. Verder onderzoek bij een grotere populatie is nodig om de bevindingen uit dit onderzoek te ondersteunen, waarbij ervaringen uit diepte-interviews met zorgprofessionals en patiënten uit één keten vergeleken kunnen worden.

## LITERATUUR

Blonder, L.X., Langer, S.L., Pettigrew, L.C. & Garrity, T.F. (2007). The effects of stroke disability on spousal caregivers. *NeuroRehabilitation*, 22, 85-92.

Cox, P.P.H., Meijerink, C. & Musterd, W. (2013). NVLF kwaliteitsdocumenten voor logopedisten werkzaam in de zorgketen CVA. *Logopedie en Foniatrie*, 85, 24-28.

Dalemans, R. (2011). *Patiëntenperspectief op CVA zorg bij afasie: ervaringen van patiënten en naasten*. Op 2 september 2013 verkregen via [http://www.kennisnetwerkcva.nl/sites/default/files/Rapportage\\_kennisnetwerk\\_CVA\\_Zorg\\_versie\\_2.pdf](http://www.kennisnetwerkcva.nl/sites/default/files/Rapportage_kennisnetwerk_CVA_Zorg_versie_2.pdf).

De Weerd, L., Rutgers, A.F., Groenier, H., & van der Meer, K. (2011). Perceived wellbeing of patients one year post stroke in general practice – recommendations for quality aftercare. *BioMed Central Neurology*, 11, 42.

Faber, E., de Bondt, M., Beusmans, G.H.M.I., Eekma, H., Kaptein, I., van Noot, S. et al. (2007). Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafpraak CVA. *Huisarts en Wetenschap*, 50, S5-S8.

Fens, M., Vluggen, T.P., van Haastregt, J.C., Verbunt, J.A., Beusmans, G.H. & van Heugten, C.M. (2013). Multidisciplinary care for stroke patients living in the community: a systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45, 321-330.

Franke, C.L. & Limburg, M. (2006). *Handboek Cerebrovasculaire aandoeningen*. Utrecht: De Tijdstroom.

Franke, C.L., Vaartjes, I., Eysink P.E.D. & Bots, M.L. (2011). *Wat is beroerte en wat is het beloop?* Op 16 januari 2014 verkregen via: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/hartvaatstelsel/beroerte/beschrijving/>.

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

Kwaliteit in Zicht. (2011). *Handleiding behorend bij basisset Kwaliteitscriteria; het patiënten perspectief voor chronisch zieken*. Op 18 september 2013 verkregen via <http://www.npcf.nl/images/stories/dossier/KwaliteitinZicht/kiz%20handleiding%20basisset%202%200%20oktober%202011.pdf>.

Langhorne, P., Bernhardt, J., & Kwakkel, G. (2011). Stroke rehabilitation. *Lancet*, 377, 1693-1702.

Limburg, M., Beusman, G., Coulander, J., Edelbroek, M., Franke-Barendse, B., van Gorp, E. et al. (2010). CVA-zorg in kaart gebracht. *Medisch contact*, 65, 404-406.

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

Minkman, M.M.N., Schouten, L.M.T., Huijsman R., & van Splunteren, P.T. (2005). Integrated care for patiënts with a stroke in the Netherlands: results and experiences from a national Breakthrough Collaborative Improvement project. *International Journal of Integrated Care*, 5, e14.

Minkman, M.N., Vermeulen, R.P., Ahaus, T.B., & Huijsman, R. (2011). The implementation of integrated care: the empirical validation of the Development Model for Integrated Care. *BioMed Central Health Services Research*, 11, 177.

McPherson, C.J., Wilson, K.G., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2011). The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A crosssectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 29.

Nouwens, F., Dippel, D.J.W., de Jong-Hagelstein, M., Visch-Brink, E.G., Koudstaal, P.J., de Lau, L.M.L., et al. (2013). Rotterdam Aphasia Therapy Study (RATS) – 3: “The efficacy of intensive cognitive-linguistic therapy in the acute stage of aphasia”; design of a randomised controlled trial. *BioMed Central*, 14, 24.

Palm, J. (2011). *Leven na een beroerte*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Peoples, H., Satink, T. & Steultjens, E. (2011). Stroke survivors’ experiences of rehabilitation: A systematic view of qualitative studies. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18, 163-171.

Rokos, I.C., Sanddal, N.D., Pancioli, A.M., Wolff, C., & Gaiski, D.F. (2010). Inter-hospital Communications and Transport: Turning One-Way Funnels Into Two-way Network. *Society for Academic Emergency Medicine*, 17, 1279-1285.

Rosendaal, H., Wolters, C.A.M., Beusman, G.H.M.I., de Witte, L.P., Boiten, J., & Crebolder, H.F.J.M. (2002). Stroke service in the Netherlands: an exploratory study on effectiveness, patiënt satisfaction and utilisation of healthcare. *International Journal of Integrated Care*, 2, e17.

Røsstad, T., Garåsen, H., Steinbekk, A., Sletvold, O., & Grismo, A. (2013). Development of a patient-centred care pathway across healthcare providers: a qualitative study. *BioMed Central Health Services Research*, 13, 121.

Tistad, M., Tham, K., von Koch, L., & Ytterberg, C. (2012). Unfulfilled rehabilitation needs and dissatisfaction with care 12 months after a stroke: an explorative observational study. *BioMed Central Neurology*, 12, 40.

Tooth, L., McKenna, K., Barnett, A., Prescott, C., & Murphy, S. (2005). Caregiver burden, time spent caring and health status in the first 12 months following stroke. *Brain Injury*, 12, 963-974.

Townend, E., Brady, M., & McLaughlan, K. (2007). Exclusion and Inclusion Criteria for People with Aphasia in Studies of Depression after Stroke: A Systematic Review and Future Recommendations. *Neuroepidemiology*, 29, 1-17.

Tummens, F.M.M., Schrijvers, J.P., & Visser-Meily, M.A. (2013). A qualitative study of stakeholders views on the effects of provider payment on cooperation, quality of care and costs-containment in integrated stroke care. *BioMed Central Health Services Research*, 13, 127.

Tummens, F.M.M., Schrijvers, J.P., & Visser-Meily, M.A. (2012). Laten we gaan experimenteren met financiering CVA-ketenzorg. Op 24 januari 2014 verkregen via [http://www.kennisnetwerkcva.nl/sites/default/files/ntr\\_2012-4\\_discussie\\_experimenteren\\_met\\_financiering\\_cva-ketenzorg.pdf](http://www.kennisnetwerkcva.nl/sites/default/files/ntr_2012-4_discussie_experimenteren_met_financiering_cva-ketenzorg.pdf).

Van der Zee, C.H., Visser-Meily, J.M.A., Lindeman, E., Kapelle, L.J., & Post, W.M. (2013). Participation in the Chronic Phase of Stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 20, 52-61.

Van Eeden, M., van Heugten, C.M., & Evers, S.M.A.A. (2012). The economic impact of stroke in the Netherlands: the €-restore4stroke study. *BioMed Central Public Health*, 12, 122.

Verenso. (2012). *Triage instrument revalidatiezorg*. Op 16 september 2013 verkregen via <http://www.verenso.nl/assets/Uploads/Downloads/Wat-doen-wij/Verensotriage-instrument-GRZversie-maart-2013.pdf>.

Verhoeven, S., Beusman, G.H.M.I., van Bentum, S.T.B., van Binsbergen, J.J., Pleumeekers, H.J.C.M., Schuling, J. et al. (2009). NHG-Standaard CVA. *Nederlandse Huisartsen Gemeenschap-Standaarden voor de huisarts*, 383-401.

Vluggen, P.M.M., van Haastregt, C.M., Verbunt, A., Keijsers, J.M., & Schols, M.G.A. (2012). Multidisciplinary transmural rehabilitation for older person with a stroke: the design of a randomised controlled trial. *BioMed Central Neurology*, 12, 164.

Voogdt-Pruis, H., Benjaminsen, S. & Limburg, M. (2012). *Patiëntenperspectief op CVA zorg. Ervaringen en wensen van patiënten en naasten*. Op 2 september 2013 verkregen via [http://www.kennisnetwerkcva.nl/sites/default/files/patientenperspectief\\_zorgstandaardcvatia\\_oktober2012.pdf](http://www.kennisnetwerkcva.nl/sites/default/files/patientenperspectief_zorgstandaardcvatia_oktober2012.pdf).

Willems, M., de Boer-Fleischer, T., Schepers, V., van de Port, I. & Visser-Meily, A. (2012). Aandacht voor chronische fase na CVA. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 3, 72-76.

## **Bijlage 1 Toestemmingsformulier patiënt**

Geachte heer/mevrouw,

Zojuist heeft u deze brief via uw behandelend logopedist of andere zorgverlener ontvangen omdat u een beroerte heeft doorgemaakt.

Vanuit de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven zijn wij bezig met een onderzoek naar de beleving van patiënten, met een beroerte, over de verleende zorg gedurende én na de revalidatie. Middels deze brief willen wij u graag op de hoogte stellen van ons onderzoek.

De zorg is de afgelopen jaren veel veranderd, deze veranderingen zijn mogelijk van invloed op de kwaliteit van de zorg en de toekomst van u als patiënt en toekomstige patiënten. Voor dit onderzoek zijn we op zoek naar patiënten die een beroerte hebben gehad en hun ervaringen met ons willen delen. Graag zouden wij met u, in de vorm van een interview, in gesprek gaan over uw belevingen van de verleende zorg tijdens de behandeling/revalidatie na uw beroerte. Deze informatie zal uitsluitend gebruikt worden voor onderzoeksdoeleinden en levert een waardevolle bijdrage aan ons onderzoek. De persoonlijke gegevens zullen anoniem verwerkt worden.

Als tweede deel van ons onderzoek, zouden wij graag in gesprek gaan met een directe betrokkene, zoals partner, familielid of goede vriend. Wij zouden ook graag de beleving en ervaring van deze persoon omtrent de aan u geleverde zorg bespreken.

Mocht u deel willen nemen aan dit interview dan zal dat een belasting zijn van ongeveer 60 minuten. Het interview kan bij u thuis afgenomen worden. Van het interview zal een video- of audio-opname gemaakt worden. Dit helpt ons om de antwoorden rustig opnieuw te bekijken en goed te beschrijven. Deze opname wordt uitsluitend voor dit onderzoek gebruikt en zal na afloop verwijderd worden. Tenslotte zal u gevraagd worden om de samenvatting, die gemaakt is van het interview, door te lezen om te controleren of we de informatie juist hebben weergegeven. Het is mogelijk om op iedere moment te stoppen met deelname aan het onderzoek, en uw deelname zal geen invloed hebben op de zorg die u krijgt.

Indien u daar prijs op stelt kunnen wij middels een schrijven u op de hoogte stellen van de resultaten van ons onderzoek.

Dit onderzoek werd op 25-09-2013 goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie van de Fontys Paramedische Hogeschool.

Voor extra informatie of vragen zijn wij bereikbaar via onderstaand e-mailadres en telefoonnummer.

Ik \_\_\_\_\_ heb dit gelezen en begrepen en neem uit vrije wil deel aan dit onderzoek.

*Handtekening*

*Plaats*

*Datum*

*Telefoonnummer*

Met vriendelijke groet en alvast bedankt voor uw tijd en medewerking,

Anitsia Ansems

Bas Bouckaert

Marleen Rutten

Marcel Strijbosch

Telefoonnummer: 06-38426251.

Algemeen e-mailadres: [onderzoekcva@gmail.com](mailto:onderzoekcva@gmail.com).

P.S. Wanneer u deelneemt aan dit onderzoek kunt u deze brief, ondertekend en wel aan uw logopedist(e) of zorgverlener meegeven. Wij zullen dan samen zorgen voor de verdere afhandeling en contact met u opnemen.

## Bijlage 2 Informed consent (patiënt en mantelzorger)

### Informed consent formulier

Onderstaande persoon,

Naam: \_\_\_\_\_

Adres: \_\_\_\_\_

Postcode / plaats: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Geboortedatum deelnemer \_\_\_\_\_

Geboorte datum vertegenwoordiger / voogd \_\_\_\_\_

(hierna te noemen als “*deelnemer*”)

verklaart hierbij deel te nemen aan het onderzoek “doorstroming bij triage”, afgenomen door studenten van de opleiding logopedie aan de Fontys Paramedische Hogeschool, Eindhoven (hierna te noemen als “*onderzoeker*”)

Het onderzoek is bedoeld om gegevens te verzamelen over de beleving van de deelnemer over de manier van behandelen en doorverwijzen na een beroerte. De verkregen gegevens zullen slechts gebruikt worden in het kader van het onderzoek. De gegevens zullen worden geanonimiseerd en niet gedeeld worden met een derde partij (hiermee wordt bedoeld een partij die niet betrokken is bij het onderzoek).

Deelnemer verklaart hierbij uit vrije wil deel te nemen aan het onderzoek. Op elk gewenst moment mag de deelnemer, zonder opgave van reden, medewerking staken.

Deelnemer verklaart hierbij tevens dat de onderzoeker het recht heeft het interview op te nemen middels audio- en video-opname.

Onderzoeker verklaart hierbij ook dat eventuele verkregen gegevens (inclusief de opname) vernietigd worden nadat de opdracht voltooid is, of op elk eerder moment dat deelnemer daarom vraagt, zonder opgaaf van reden.

Onderzoeker verklaart hierbij dat het onderzoek geen gezondheidsrisico oplevert, en slechts geringe psychische belasting (in de vorm van een tijdsinvestering van ongeveer 60 minuten per interview).

Plaats/Datum: \_\_\_\_\_

Handtekening deelnemer: \_\_\_\_\_

Handtekening  
onderzoeker: \_\_\_\_\_

### **Bijlage 3 Vragen interview patiënt en mantelzorger**

#### ***Interview-format patiënt***

Gebaseerd op punten in KIZ.

Vragencluster 1: Vragen naar de personalia:

- Naam
- Leeftijd
- Beroep (pre-morbide)
- Geslacht (noteren)

“Vragencluster 2”

- U heeft een beroerte gehad. Wanneer was dat precies?
- Hoe merkte u dat er iets mis was met u?
- Wat heeft u toen gedaan?
- Hoe bent u in het ziekenhuis terecht gekomen? (Ambulance, huisarts, eigen vervoer)
- Hoe bent u in het ziekenhuis opgevangen?
- Wat is er met u en door wie (welke zorgprofessional) besproken?
- Hoe heeft u dat ervaren?
- Is er met u gesproken over het te volgen behandeltraject?
- Wat vonden ze van het tijdstip van de onderzoeken (te snel, niet snel genoeg, of goed?).
- Werden de uitslagen van de onderzoeken en vervolgstappen (behandeltraject) goed/duidelijk besproken?
- Werd u goed voorbereid op deze onderzoeken?
- Hoe is dat verlopen?
- Wat vond u hier zelf van?
- Was er een direct betrokkene aanwezig bij deze gesprekken?
- Kreeg u voldoende mogelijkheid om vragen te stellen en wist u bij wie u deze kwijt kon?
- Waren alle betrokken personen op de hoogte van uw situatie?
- Hoe lang heeft u in het ziekenhuis gelegen? En op welke afdelingen?
- Wat vond u van de overplaatsingen binnen in het ziekenhuis?

Probeer dus het 'beslisproces' vanuit patiëntperspectief uit elkaar te trekken, ook tijdens de interviews.

“Vragencluster 3”

- Waar bent u heengegaan nadat u ontslagen bent?
- Hoe is besloten dat u naar een verpleeghuis/revalidatiecentrum/terug naar huis kon?
- Hoe bent u betrokken bij deze beslissing?
- Wat is uw mening van de snelheid van dit beslisproces?
- Wat ging goed, wat kan beter (richten op de triage momenten)?

- Hoe is de informatievoorziening naar u toe over de overstap geweest?
- Was u het in eerste en in tweede instantie eens met het voorgestelde vervolgtraject en waarom wel/niet?
- Hoe kijkt u daar achteraf tegenaan?
- Hoe is de informatieoverdracht tussen zorgprofessionals onderling geweest?
- Bij welke zorgprofessional kon u uw vragen over het doorstroomtraject kwijt?
- Voelde u zich hierbij serieus genomen?
- Hoe ging het thuis/in het revalidatiecentrum?
- Hoe is de aansluiting hierop geweest.
- Is dit te snel/langzaam gegaan?
- Denkt u dat het de goede manier van revalideren voor u was?
- Zat u, wanneer u weer thuis was, naar uw idee op de goede plek?
- Hoe was de voorbereiding op uw participatie in deze nieuwe situatie?
- Wat had beter gekund in de begeleiding?
- Waar bent u tegenaan gelopen?
- Zat u hier voor uw gevoel op de goede plek?

### **Vragencluster 3 kan herhaald worden voor de hertriage**

#### **“Vragencluster 4”**

- We zijn nu ..... maanden/jaar verder. Als u nog klachten heeft, naar wie gaat u dan eigenlijk toe? Is dit al eens voorgekomen? Hoe ging dit?
- Weet u bij wie u nu uw verhaal/klachten kwijt kan?
- Hoe kijkt u nu terug op het doorlopen traject? (Zelfde knelpunten of is het achteraf beter/slechter uitgekomen dan gedacht?)

#### **“Vragencluster 5”**

- Wilt u verder nog iets kwijt over het proces wat voor ons relevant kan zijn?

### ***Interview-format mantelzorger***

Gebaseerd op punten in KIZ.

#### **Vragencluster 1: Vragen naar de personalia:**

- Naam
- Leeftijd
- Beroep
- Geslacht

“Vragencluster 2”

- Uw partner etc. heeft een beroerte gehad. Wanneer was dat precies?
- Merkte u dat er iets mis was met uw partner?
- Wat heeft u toen gedaan?
- Bent u mee geweest naar het ziekenhuis? (Ambulance, huisarts, eigen vervoer)
- Hoe bent u in het ziekenhuis opgevangen?
- Welke arts heeft u in de eerste uren gesproken?
- Hoe heeft u dat ervaren?
- Is er met u gesproken over het te volgen behandeltraject van uw partner en zo ja, door wie?
- Hoe is dat verlopen?
- Wat vond u hier zelf van?
- Kreeg u voldoende mogelijkheid om vragen te stellen en wist u bij wie u deze kwijt kon?
- Waren alle betrokken personen op de hoogte van de situatie?
- Hoe lang heeft uw partner in het ziekenhuis gelegen? En op welke afdelingen?
- Wat vond u van de overplaatsingen van uw partner binnen in het ziekenhuis?
- Wat ging goed, wat kan beter (richten op de triage momenten)?

“Vragencluster 3”

- Hoe is besloten dat uw partner naar een verpleeghuis/revalidatiecentrum/terug naar huis kon?
- Hoe bent u betrokken bij deze beslissing?
- Hoe is de informatievoorziening naar u toe over de overstap geweest?
- Hoe is de informatieoverdracht tussen zorgprofessionals onderling geweest?
- Was u het in eerste en in tweede instantie eens met het voorgestelde vervolgtraject en waarom wel/niet?
- Hoe kijkt u daar achteraf tegenaan? (Denkt u dat het de goede manier van revalideren voor uw partner was? Wat dacht u toen en wat denkt u nu?)
- Bij welke zorgprofessional kon u uw vragen over het doorstroomtraject kwijt?
- Voelde u zich hierbij serieus genomen?
- Hoe ging het thuis/in het revalidatiecentrum?
- Zat uw partner voor uw gevoel op de goede plek?
- Wat had beter gekund in de begeleiding?
- Waar bent u als partner tegenaan gelopen?

**Vragencluster 3 kan herhaald worden voor de hertriage**

“Vragencluster 4”

- We zijn nu ..... maanden/jaar verder. Als u nog klachten heeft, naar wie gaat u dan eigenlijk toe? Is dit al eens voorgekomen? Hoe ging dit?
- Weet u bij wie u nu uw verhaal/klachten kwijt kan?

- Hoe kijkt u nu terug op het doorlopen traject? (Zelfde knelpunten of is het achteraf beter/slechter uitgekapt dan gedacht?)

## Bijlage 4 Codeboom

- Patiënten en mantelzorgers

### Overgang naar huis

- voorbereiding
- beleving patiënt en mantelzorger
- zelfstandigheid
- snelheid

### Informatievoorziening

- terugkeer naar huis
- tevredenheid
- naar de patiënt/mantelzorger
- informatieoverdracht
  - tegenstrijdige informatie
- inspraak
- communicatie zorgprofessionals

### Betrokkenheid zorgprofessionals

- op de hoogte zijn van status
- aangeven afasiecentrum
- gedurende het traject
- logopedie
- afasiecentrum

### Nazorg

- klachten
- beleving
- aanspreekpunt
- huisarts
- ambulante hulp
- sociaal werker
- psycholoog

### Doorlopen traject

- tevredenheid
- zorgtraject
- totaalbeeld
- beleving

- Zorgprofessional
  - aandacht per fase
  - einde proces

## Bijlage 5 Opgestelde vragen enquête

# CVA Triage onderzoek

Deze enquête is opgesteld door studenten van de Fontys Paramedische Hogeschool en onderzoekt de beleving van zorgprofessionals aangaande de triagemomenten in het behandeltraject van mensen die een Cerebero Vasculair Accident (CVA) hebben doorgemaakt.

Het invullen van deze vragenlijst zal ongeveer tien minuten van uw tijd in beslag nemen.

Met triage wordt bedoeld de overplaatsing, en het daaraan voorafgaande beslistraject, van patienten:

- Binnen het ziekenhuis, van de ene afdeling naar de andere (bijvoorbeeld van stroke-unit naar een verpleegafdeling)
- Vanuit het ziekenhuis naar een plek om te revalideren of te wonen.
- Vanuit een plek om te revalideren naar een (nieuwe) woonsituatie.

In de vragen wordt verwezen naar "patiënt(en)", daarmee worden specifiek patiënten die een CVA doorgemaakt hebben bedoeld. Voor de leesbaarheid is de mannelijke vorm (patiënt / hij) aangehouden, maar waar "patiënt" / "hij" staat kan "patiënte" en "zij" gelezen worden.

Start de Enquête

## Instructies voor het invullen

Enkele vragen bestaan uit stellingen waarbij er wordt gevraagd in hoeverre u het eens/oneens bent met de stelling. Hierbij geeft u met de waarde 1 (uiterst links) aan dat u het in het geheel niet eens bent met de stelling en de waarde 5 (uiterst rechts) geeft aan dat u het volledig eens bent met de stelling.

Enkele andere stellingen hebben betrekking op een frequentie van voorkomen waarbij de waarde 1 staat voor "nooit" en de waarde 5 voor "altijd".

**\* 1 Wat is uw specialisme? Indien u meerdere specialisaties heeft, kies dan voor het specialisme waarin u het merendeel van uw tijd werkzaam bent**

- ☐ Neuroloog
- ☐ Revalidatiearts
- ☐ Specialist ouderengeneeskunde (verpleeghuisarts)
- ☐ Huisarts
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Logopedist
- ☐ Psycholoog
- ☐ Wijkverpleegkundige
- ☐ Transferverpleegkundige
- ☐ CVA-verpleegkundige

**\* 2 Hoe lang bent u werkzaam in deze setting?**

- ☐ 0 tot 2 jaar
- ☐ 2 tot 5 jaar
- ☐ 5 tot 10 jaar
- ☐ 10 tot 15 jaar
- ☐ Langer dan 15 jaar

**\* 3 Geef hieronder aan in welke fase van het behandeltraject u voornamelijk betrokken bent bij de behandeling van patiënten. U kunt slechts één keuze aangeven, kies de fase waarin u het meest werkzaam bent.**

Indien u bijvoorbeeld werkzaam bent in een ziekenhuis en een revalidatiecentrum kunt u zowel het antwoord "Acute fase" als "Revalidatiefase" als antwoord kiezen. Kiest u voor "Acute fase" hebben de stellingen en vragen die u voorgelegd worden betrekking op deze fase.

Het is mogelijk, en wordt zelfs op prijs gesteld, als u de enquête nogmaals invult voor de andere fase waarin u werkzaam bent.

- ☐ Acute fase (Tot twee weken post-onset)
- ☐ Revalidatiefase (Twee weken tot zes maanden post-onset)
- ☐ Chronische fase (Vanaf 6 maanden post-onset)

**\* 4 Welke patiënten ziet u voornamelijk in het revalidatietraject? U kunt slechts één keuze aangeven, kies het traject waarin u het meest werkzaam bent.**

Het is mogelijk, en wordt zelfs gewaardeerd, als u de enquête een tweede keer invult als u in twee trajecten werkzaam bent.

Alle volgende vragen hebben betrekking op de hier gekozen fase en het gekozen traject.

- ☐ Patiënten die revalideren op de revalidatieafdeling van een verpleeghuis
- ☐ Patiënten die revalideren in een revalidatiecentrum
- ☐ Patiënten die poliklinisch revalideren (thuis of aangepast wonen, maar nog therapieën volgen via het ziekenhuis)
- ☐ Patiënten die via dagbehandeling revalideren (Thuis of aangepast wonen, maar revalideren via een verpleegtehuis)

#### Behandelplan

De onderstaande stellingen hebben allemaal betrekking op het behandelplan.

**\* 5 Er is voldoende tijd om een behandelplan op te stellen, aansluitend op de (on)mogelijkheden van de patiënt.**

Geheel mee oneens 1

#### Behandelplan

De onderstaande stellingen hebben allemaal betrekking op het behandelplan.

**\* 5 Er is voldoende tijd om een behandelplan op te stellen, aansluitend op de (on)mogelijkheden van de patiënt.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

**\* 6 Er is voldoende tijd om een behandelplan op te stellen, aansluitend op de resultaten van onderzoek.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

**\* 7 Er is voldoende tijd om een behandelplan op te stellen, aansluitend op de hulpvra(a)g(en) van de patiënt.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

**\* 8 De patiënt en/of mantelzorger heeft voldoende inspraak in het te volgen behandeltraject, inclusief doorverwijzen en/of stopzetten van de behandeling.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

#### Triagemomenten

De onderstaande stellingen hebben allen betrekking op de momenten van triage waarbij u betrokken bent.

**\* 9 Er is voldoende tijd om het triageproces te bespreken met het zorgteam.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

**10 Er is voldoende tijd om het triageproces te bespreken met en toe te lichten aan de patiënt.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

**\* 11 Er is voldoende tijd om triageproces te bespreken met en toe te lichten aan de mantelzorger of directe omgeving.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

**\* 12 Hoe vaak heeft uw het idee dat u een patiënt behandelt die naar de verkeerde setting doorverwezen is?**

Nooit 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Altijd

**\* 13 Kunt u ongeveer aangeven in hoeveel procent van de gevallen het gebeurt het dat u een hertriage moet toepassen, of weet dat een cliënt een hertriage moet ondergaan? Het gaat om hertriage die het gevolg is van een te snelle eerdere triage.**

Hierbij wordt bedoeld dat een patiënt is overgeplaatst vanuit uw instelling naar een andere instelling of (nieuwe) woonsituatie en dat achteraf blijkt dat deze plaatsing niet optimaal was.

Een ander voorbeeld is dat u een patiënt in behandeling hebt die achteraf niet op zijn plek was in uw instelling, of in de (nieuwe) woonsituatie.

- ☐ Nooit
- ☐ Tot 10 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 10 en 20 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 20 en 30 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 30 en 40 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 40 en 50 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 50 en 60 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 60 en 70 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 70 en 80 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 80 en 90 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 90 en 100 % van de gevallen
- ☐ Altijd

**\* 14 Hoe vaak geeft u terugkoppeling aan de verwijzer (hiermee kan ook uw leidinggevende of de hoofdbehandelaar bedoeld worden) indien u een patiënt behandelt die niet op zijn plaats blijkt te zijn in uw instelling?**

- ☐ Nooit
- ☐ Tot 25 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 25 en 50 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 50 en 75 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 75 - 100 % van de gevallen
- ☐ Altijd

**\* 15 Hoe vaak krijgt u terugkoppeling van een verwijzer (hiermee kan ook uw leidinggevende of de hoofdbehandelaar bedoeld worden) indien blijkt dat er een patiënt verkeerd is doorverwezen?**

- ☐ Nooit
- ☐ Tussen de 0 en de 25 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 25 en de 50 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 50 en de 75 % van de gevallen
- ☐ Tussen de 75 en de 100 % van de gevallen
- ☐ Altijd

#### Overdracht

De onderstaande stellingen gaan over de overdracht.

**\* 16 Heeft u voldoende tijd om een overdracht te schrijven voor een collega?**

Nooit 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Altijd

**\* 17 Krijgt u een duidelijke overdracht van collega's?**

Nooit 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Altijd

#### Stellingen

Er komen nu een aantal stellingen (afhankelijk van uw specialisme en voornaamste bezigheden) waarop wij u vragen te reageren.

**\* 18 De patiënt wordt te snel overgeplaatst van de stroke-unit naar een verpleegafdeling.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

**\* 19 Voor veel patiënten is het begin van het revalidatietraject een harde confrontatie met hun beperkingen. Ik heb voldoende tijd om stil te staan bij de beleving van de patiënt en mantelzorgers.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

**\* 20 Hoe vaak heeft u als behandelaar het idee dat de patiënt niet op zijn plaats is in zijn nieuwe woonomgeving?**

Nooit 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Altijd

**\* 21 De patiënt wordt voldoende voorbereid op de terugkeer naar de (nieuwe) woonsituatie.**

Geheel mee oneens 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Geheel mee eens

**\* 22 Hoe ervaart u de efficiëntie van het triageproces, gemeten in een schaal van 1 (zeer inefficiënt) tot 10 (zeer efficiënt)?**

Zeer inefficiënt 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐ Zeer efficiënt

Indien u wilt kunt u hier nog een toelichting geven

**\* 23 Hoe denkt u dat de patiënt/mantelzorgers/familie de efficiëntie van het triageproces, gemeten in een schaal van 1 (zeer inefficiënt) tot 10 (zeer efficiënt) ervaren?**

Zeer inefficiënt 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐ Zeer efficiënt

**24 Mocht u verder nog opmerkingen, aanvullingen of suggesties hebben dan kunt u die hieronder aangeven.**