De ervaringen van cva-patiënten met de nazorg

*EEN kwalitatief praktijkonderzoek*

**



|

**Student:Niek van Zwanenburg, Mark Kalsbeek**

**Studentnummer:383320, 372398**

**Scriptiebegeleider/ supervisor: Carla van der Kruk**

**Datum :27-5-2022**

# **Voorwoord**

Voor u ligt het afstudeeronderzoek over de ervaringen en meningen van CVA-patiënten en hun naasten met betrekking tot het gevolgde revalidatietraject en de overgang naar de thuissituatie. Deze ervaringen en meningen zijn onderzocht middels kwalitatief onderzoek, waarbij er gekeken werd naar de verschillende aspecten van de huidige CVA-nazorg. Het afstudeeronderzoek is geschreven in het kader van het afstuderen aan de opleiding fysiotherapie van de Hanzehogeschool te Groningen in opdracht van fysiotherapiepraktijk PCRR Hilberdink.

Deze opdracht is ontstaan door het onderzoek van Sharon Wennink die bezig is met haar Masteronderzoek aan de Han university of applied sciences, in Nijmegen. In haar masterthesis onderzoekt zij de mogelijkheden van implementatie van interdisciplinaire revalidatie na een beroerte in de eerstelijnssetting. Ons onderzoek, die de huidige nazorg aan CVA patiënten in kaart brengt, dient ter ondersteuning van de masterthesis.

Wij willen graag onze opdrachtgeefster Sharon Wennink bedanken voor demogelijkheid een bijdrage te leveren aan haar onderzoek. Het is erg leerzaam geweest. Daarnaast willen we haar bedanken voor de ondersteuning bij ons onderzoek. Daarnaast willen we de therapeuten van het CVA-netwerk Groningen bedanken voor de hulp in werving van participanten. Tot slot willen we alle participanten bedanken voor het deelnemen aan het onderzoek.

Wij wensen u veel leesplezier.

Mark Kalsbeek en Niek van Zwanenburg, 22 mei 2022

# **Samenvatting**

**Inleiding:** De aanleiding voor dit onderzoek is de pilotstudie vanuit het Paramedisch Centrum voor Reumatologie en Revalidatie (PCRR) Hilberdink. In deze pilotstudie wordt een interdisciplinair eerstelijns behandeltraject (IEB) opgezet voor patiënten, die een cerebrovasculair accident (CVA) hebben doorgemaakt. De pilot richt zich op early supported discharge (ESD) revalidatie in de eerste lijn.

Een CVA is voor de samenleving een groeiend probleem. Voor een individu is dit een ingrijpende gebeurtenis. De gevolgen van een CVA zijn op de fysieke, psychische, communicatieve en sociale functies groot. Na een beroerte volgt een lange revalidatie. In sommige gevallen gebeurt dit in een interne instelling zoals de geriatrische revalidatiecentra en de medisch specialistische revalidatiecentra. Dit heeft een groot effect op het leven van zowel de revalidant als zijn naasten. Eerdere onderzoeken laten zien dat “early supported discharge” dit traject mogelijk zou kunnen verkorten. Om dit eerdere onderzoek kracht bij te zetten zal er eerst onderzocht moeten worden wat de huidige ervaringen en meningen zijn met de CVA-nazorg.

**Methode:** In dit onderzoek is gekozen voor een beschrijvend kwalitatief onderzoeksdesign. Er zijn 11 participanten geïncludeerd die voldeden aan de criteria. De semigestructureerde interviews zijn afgenomen met behulp van een interviewguide. Deze is opgesteld aan de hand van topics. De topics die hierin naar voren kwamen waren: beoordeling van het revalidatietraject, samenwerking van de zorgverleners, de overgang naar huis, de thuissituatie, betrokkenheid van de naasten, behoeftes van de patiënt. De interviews zijn opgenomen met een audiorecorder en later getranscribeerd. Met behulp van Atlas.ti zijn de stukken geanalyseerd op basis van de grounded theory. Bij deze theorie worden drie fases werden doorlopen: exploratiefasen, specificatiefase, reductiefase.

**Resultaten:** uit de analyse kwamen de volgende thema’s naar voren: beoordeling revalidatie, betrokkenheid naasten, CVA-nazorg, inspraak therapie, overdracht en de thuissituatie. Er was behoefte aan een hoog intensief behandelprogramma begeleid door geschikte zorg-professionals. Hierbij vonden de participanten het belangrijk dat er gekeken wordt naar het behalen van de persoonlijke doelen. Ook komt naar voren dat participanten graag meer inspraak hadden in de ontvangen therapie en de keuze in de locatie waar zij revalideren. Wanneer de therapie in een externe instelling werd afgesloten was er behoefte aan een duidelijk ontslagtraject, waarin de participant werd voorbereid op de overgang naar huis. Wanneer de patiënt naar huis werd gestuurd was er behoefte aan een overdracht naar een gespecialiseerde zorgprofessional in de eerste lijn. De naasten zouden middels informatieverschaffing daarnaast ook beter betrokken willen worden in de therapie en nazorg.

**Conclusie:** uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat de ervaringen met de nazorg over het algemeen positief zijn, echter zijn er nog enkele verbeterpunten. De behoeftes van revalidanten liggen bij een individueel behandelplan, meer inspraak van de patiënt en zijn naasten en betere overdracht. Een interdisciplinaire eerstelijnsbehandeling zou een aanvulling kunnen zijn op de huidige CVA-nazorg.

**Kernwoorden:** ESD (earlysupported discharge), CVA (cerebrovasculair accident), revalidatie

# **abstract**

**Introduction:** The origin of this research is the pilot study from the Paramedical Center for Rheumatology and Rehabilitation (PCRR) Hilberdink, an interdisciplinary first-line treatment trajectory (IEB) is being set up. This is a pilot in which those who have had a cerebrovascular accident (CVA) through early assisted discharge (ESD) rehabilitation in primary care. A stroke is a growing problem for society. This is a major event for an individual. The consequences of a stroke are great on confusion, commutative, and social functions. After undergoing a trajectory, a long rehabilitation follows. In some cases, this takes place in internal institutions such as the geriatric rehabilitation centers and the medical specialist rehabilitation centers. This has a great effect on the life of both the rehabilitation and his. Previous studies show that “early assisted discharge” could potentially shorten this trajectory. To further investigate this, we will first examine what the current experiences are.

**Results:** The following themes emerged from the analysis: assessment of rehabilitation, involvement of relatives, stroke aftercare, participation in therapy, transfer, and the home situation. There was a need for a high-intensity treatment program supervised by suitable healthcare professionals. The participants found it important that the achievement of personal goals is considered. It also emerged that participants would like to have more say in the therapy they receive and the choice in the location where they rehabilitate. When the therapy was concluded in an external institution, there was a need for a clear discharge process. In which the participant was prepared for the transition home. When the patient was sent home, there was a need for a transfer to specialized primary care professional. The next of kin would also like to be better involved in therapy and aftercare through information.

**Conclusion:** From the results, it can be concluded that the experiences with aftercare are generally positive, but there are still some points for improvement. The needs of rehabilitators lie in an individual treatment plan, more participation by the patient and his relatives, and better transfer. An interdisciplinary first-line treatment could be an addition to the current stroke aftercare.

Keywords: ESD (early supported discharge), CVA (cerebrovascular accident), rehabilitation

# **Inhoudsopgave**

[**Voorwoord** 1](#_Toc105061570)

[**Samenvatting** 2](#_Toc105061571)

[**abstract** 3](#_Toc105061572)

[**Inhoudsopgave** 4](#_Toc105061573)

[**1 Inleiding** 6](#_Toc105061574)

[**2 Methode** 7](#_Toc105061575)

[***2.1 Onderzoeksdesign*** 7](#_Toc105061576)

[***2.2 Populatie*** 7](#_Toc105061577)

[***2.3 Samenstellen van de interview guide*** 8](#_Toc105061578)

[***2.4 Dataverzameling*** 8](#_Toc105061579)

[***2.5 Data-analyse*** 9](#_Toc105061580)

[**3. Resultaten** 10](#_Toc105061581)

[***3.1 Kenmerken participanten*** 10](#_Toc105061582)

[***3.2 Beoordeling revalidatie*** 10](#_Toc105061583)

[**3.2.1 GRZ-Instelling** 10](#_Toc105061584)

[**3.2.2 MSR-instelling** 10](#_Toc105061585)

[**3.2.3 Eerste lijn** 11](#_Toc105061586)

[**3.2.4 Ziekenhuis** 11](#_Toc105061587)

[***3.3 Inspraak*** 11](#_Toc105061588)

[***3.4 Betrokkenheid naasten*** 12](#_Toc105061589)

[***3.5 Samenwerking therapeuten*** 12](#_Toc105061590)

[***3.6 Thuissituatie*** 13](#_Toc105061591)

[***3.7 Overdracht*** 13](#_Toc105061592)

[***3.8 CVA-nazorg*** 14](#_Toc105061593)

[**4. Discussie** 16](#_Toc105061594)

[***4.1 Belangrijkste bevindingen*** 16](#_Toc105061595)

[***4.2 Beschouwing resultaten*** 16](#_Toc105061596)

[**4.2.1 Interdisciplinaire behandeling op maat** 16](#_Toc105061597)

[**4.2.2 Inspraak** 16](#_Toc105061598)

[**4.2.3 Overdracht en thuissituatie** 17](#_Toc105061599)

[**4.2.4 Invloed van het COVID-19 virus** 17](#_Toc105061600)

[**4.2.5 Generalisatie resultaten** 17](#_Toc105061601)

[***4.3 Beschouwing van de methode*** 18](#_Toc105061602)

[**4.3.1 Potentiële gevaren** 18](#_Toc105061603)

[**4.3.2 Sterke punten** 18](#_Toc105061604)

[**4.3.3 Aanbevelingen** 18](#_Toc105061605)

[**5. Conclusie** 20](#_Toc105061606)

[**6. Relevantie in de context van de opdracht** 21](#_Toc105061607)

[**7. Bronnen** 22](#_Toc105061608)

[**Bijlage 1: Brief collega's** 24](#_Toc105061609)

[**Bijlage 2: informatiebrief** 25](#_Toc105061610)

[**Bijlage 3: Privacyverklaring** 27](#_Toc105061611)

[**Bijlage 4: Informed consent** 28](#_Toc105061612)

[**Bijlage 5: Interviewguide** 29](#_Toc105061613)

[**Bijlage 6: Code boek** 31](#_Toc105061614)

# **1 Inleiding**

De aanleiding voor dit onderzoek is de pilotstudie vanuit het Paramedisch Centrum voor Reumatologie en Revalidatie (PCRR) Hilberdink hier wordt een interdisciplinair eerstelijns behandeltraject (IEB) opgezet. Dit is een pilot waarbij patiënten die een cerebrovasculair accident (CVA) hebben gehad middels early supported discharge (ESD) revalideren in de eerste lijn. Middels deze pilotstudie worden de effecten en ervaringen, van zowel patiënten als zorgverleners, met ESD in Groningen onderzocht.

Een CVA is voor de samenleving een groot probleem. Maar wat is nou een CVA? Een beroerte of CVA is volgens de World Health Organization gedefinieerd als ‘plotseling optredende klinische verschijnselen van een focale stoornis in de hersenen die langer dan 24 uur duren of leiden tot de dood, waarvoor geen andere oorzaak aanwezig is dan een vasculaire stoornis’ (KNGF-richtlijn beroerte, 2017). De incidentie van een CVA neemt toe met het stijgen van de leeftijd en raakt naar schatting 45.000 mensen per jaar in Nederland. Gezien de toename van zowel de levensverwachting als de vergrijzing van de Nederlandse bevolking wordt aangenomen dat de prevalentie de komende jaren verder zal toenemen (KNGF-richtlijn beroerte). Niet alleen in Nederland, ook wereldwijd zijn cerebrovasculaire aandoeningen, na kanker, de belangrijkste doodsoorzaak (KNGF-richtlijn beroerte). Voor een individu is het een zeer ingrijpende gebeurtenis. Van het ene op het ander moment kan je een halfzijdige verlamming hebben, moeite hebben met het begrijpen of gebruiken van taal, of ervaren dat de wereld om je heen zo snel gaat dat er geen touw meer aan vast te knopen is (van der Brugge, 2016). De gevolgen van een CVA hebben daarnaast ook invloed op de naasten (partner/mantelzorger, familieleden en vrienden).

Patiënten met verdenking op een CVA worden direct opgenomen op een acute ‘stroke unit’ in het ziekenhuis (Meijering, Nanninga & Lettinga, 2016). Na ziekenhuisopname gaat de patiënt naar de geriatrische revalidatiezorg (GRZ), een medisch specialistisch revalidatiecentrum (MSR) of meteen naar huis. Uit studies naar patiëntervaringen blijkt de stap naar de thuissituatie groot te zijn (Cameron & Gignac, 2008; Greenwood et al., 2008; Nanninga, 2021; The Stroke Association, 2013). Patiënten, die een CVA hebben doorgemaakt, worden thuis geconfronteerd met hun ‘veranderde ik’ in een omgeving en sociale context, die gelijk zijn gebleven (Cameron & Gignac ; Greenwood et al; Nanninga; The Stroke Association). Onderzoek in de regio Groningen laat zien dat patiënten moeite hebbende geleerde vaardigheden tijdens de revalidatiesetting in de thuissituatie toe te passen (Nanninga).

In Scandinavië zijn meerdere onderzoeken gedaan naar ESD. Dit is een interventie waarbij patiënten die een CVA hebben doorgemaakt de zorg van een klinische setting in de thuissituatie ontvangen. Hierdoor ontvangen zij thuis dezelfde revalidatie met dezelfde intensiteit en expertise als dat ze in de klinische setting zouden krijgen ("Quality statement 4: Early supported discharge | Stroke in adults | Qualitystandards | NICE", 2022 ; Fisher et al., 2015). Uit onderzoek blijkt dat het vroegtijdig thuis revalideren na een CVA een positief effect heeft op de doelen binnen de revalidatie en dat de kwaliteit van leven vergroot. Zo scoorden patiënten in de interventiegroep significant hoger op de Modified Ranklin Scale, de Barthel index en de Euro-Qol-5D dan de controlegroep die een standaard interventie kregen (Rasmussen et al., 2015).

In de huidige situatie is het nog onduidelijk wat de ervaringen en meningen zijn van CVA-patiënten en hun naasten. Daartegenover staat dat het onduidelijk is wat de ervaringen en meningen zijn op de overdracht naar de thuissituatie na een revalidatietraject. Als beroepsbeoefenaar is het belangrijk om te weten wat deze ervaringen en meningen zijn om dichter bij de patiënt te kunnen komen en om in de toekomst betere zorg te bieden.

Om de patiëntervaringen van ESD te kunnen vergelijken met de patiëntervaringen van de huidige CVA-nazorg, is in deze thesis een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen en meningen van CVA-patiënten met de huidige CVA-nazorg. Dit wordt gedaan middels semigestructureerd interviews bij CVA-patiënten die hebben gerevalideerd in verschillende settingen; behandeling in de eerstelijnspraktijk, in een MSR-instelling en in de GRZ-instelling. De onderzoeksvraag luidt: *“Wat zijn de ervaringen en meningen van CVA-patiënten en hun mantelzorgers met het revalidatietraject en de overgang naar de thuissituatie?''*.

Het doel van dit onderzoek is om de ervaringen en meningen van CVA-patiënten in kaart te brengen. Hiermee kunnen er aanbeveling gedaan worden aan de pilotstudie die wordt gedaan in het PCRR Hilberdink. Daarnaast kan advies worden gegeven aan de CVA-zorgketen om zo de huidige nazorg te verbeteren.

# **2 Methode**

***2.1 Onderzoeksdesign***

Dit kwalitatief onderzoek is geschreven om de ervaringen en meningen te achter halen van CVA-patiënten en hun mantelzorger over het revalidatietraject en de overgang naar de thuissituatie. Het onderzoek is uitgevoerd in de periode van februari 2022 tot juni 2022, in opdracht van Sharon Wennink, fysiotherapeut in het PCRR Hilberdink. Voorafgaand aan dit onderzoek is het stroomdiagram voor de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO) doorlopen. Hieruit is gebleken dat toetsing volgens het WMO niet van toepassing is. Participanten werden niet aan handelingen onderworpen en/ of er werden geen gedragswijzen opgelegd. Het vragen naar de ervaringen en meningen van patiënten is regulier onderdeel van de patiëntenzorg.

## ***2.2 Populatie***

De populatie in dit onderzoek bestaat uit patiënten die in de afgelopen 6 jaar een CVA hebben gehad. Patiënten zijn actief gezocht met behulp van het CVA-netwerk Groningen. Aan dit netwerk zijn fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en CVA-nazorgverpleegkundigen aangesloten die gespecialiseerd zijn in het behandelen van CVA-patiënten. Therapeuten die aangesloten zijn bij dit netwerk zijn geïnformeerd middels een informatiebrief (zie bijlage 1), waarin het doel en de opzet van het onderzoek stond beschreven. Tevens zijn therapeuten gevraagd of zij hun patiënten wilden inlichten over dit onderzoek middels een informatiebrief (zie bijlage 2). Bij interesse in deelname kon de patiënt zelf contact opnemen met de onderzoeker, of werden de contactgegevens, na het invullen van een privacyverklaring (zie bijlage 3), door de behandelaar met de onderzoeker gedeeld. Hierna kon de onderzoeker contact opnemen met de patiënt. De participanten voldeden aan de in- en exclusiecriteria zoals beschreven in *tabel 1.*

|  |  |
| --- | --- |
| *Tabel 1. In- en exclusiecriteria* | |
| Inclusiecriteria | **Exclusiecriteria** |
| CVA-patiënt die een revalidatietraject heeft gevolgd in een Medisch-Specialistische revalidatie instelling, Geriatrische Revalidatie Zorg of eerstelijns zorg. | Patiënten langer dan 6 jaar post on-set CVA |
| CVA-patiënt die thuis heeft gerevalideerd | Patiënten met een spraakstoornis en; onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal |
| Informatiebrief gelezen |  |
| Ondertekend informed consent |  |

## ***2.3 Samenstellen van de interview guide***

Samen met de opdrachtgever is er een semigestructureerde diepte-interview guide opgesteld (zie bijlage 5). Deze is gebruikt als leidraad tijdens het interview. De interview guide is opgebouwd doormiddel van een topiclijst en bevatte daarnaast een introductie, de vragen (kern) en de afsluiting (Baarda et al., 2021). De volgende topics zijn gebruikt in de interview guide: beoordeling van het revalidatietraject, samenwerking van de zorgverleners, de overgang naar huis, de thuissituatie, betrokkenheid van de naasten, behoeftes van de patiënt. De interview guide is op meerdere momenten geëvalueerd op inhoud en op structuur. Nieuwe topics die naar boven kwamen werden toegevoegd aan de interview guide.

## ***2.4 Dataverzameling***

De semigestructureerde diepte-interviews zijn afgenomen in de periode van 4 maart t/m 7 april 2022. Deze vonden plaats op een geschikte plek voor de patiënt, meestal bij de participant thuis, of in de praktijk van het PCRR Hilberdink. Tijdens de interviews was het mogelijk dat de betrokkenen aanwezig was. De interviews duurden tussen de 35 en 45 minuten en zijn opgenomen met een Phillips digitale audiorecorder. Na afloop van de interviews zijn deze woordelijk getranscribeerd en geïmporteerd in ATLAS.ti. (ATLAS.ti versie 9.0.16.0 Scientific Software Development GmbH). Interviews zijn afgenomen totdat er verzadiging plaats vond, ook wel saturatie genoemd (Baarda et al., 2021).

Voorafgaand aan ieder interview is de participant gevraagd of zij de informatiebrief hebben doorgenomen. Er werd nagegaan of zij de inhoud hebben begrepen en of zij op de hoogte zijn van hun rechten. De participant heeft het recht om op elk moment de deelname aan het onderzoek te stoppen, ook tijdens het onderzoek. Verder werd de participant op de hoogte gesteld dat het interview zou worden opgenomen middels geluidsopnameapparatuur. Wanneer de participant akkoord ging met de voorwaarden is het informed consent (bijlage 4) ondertekend en begon het interview.

***2.5 Data-analyse***

De data-analyse is uitgevoerd middels de ‘grounded theory methode’ (Glaser & Strauss, 2017). In Nederland ook wel aangeduid als de gefundeerde theoriebenadering (Baarda *et al.*, 2021). Belangrijke kenmerken van de grounded theory methode zijn de verschillende fases die doorlopen worden: Exploratiefase, specificatiefase, reductiefase. De manier van coderen passend bij de fase staat beschreven in *tabel 2* (Baarda *et al*.)*.* De data-analyse werd uitgevoerd door twee onderzoekers. De eerste keer werd er door beide onderzoekers een interview grondig doorgelezen met de audiofragmenten erbij om een goed beeld te krijgen van de informatie. Vervolgens is er samen open gecodeerd, aan belangrijke fragmenten en quotes zijn codes toegediend. Na het open coderen is er gekeken naar de codes en zijn de codes samen gevoegd tot supercodes (axiaal coderen). Vervolgens zijn de supercodes toegekend aan verschillende thema's/ groups (selectief coderen). De overige transcripten werden door beide onderzoekers gelezen. Daarna is er apart gecodeerd en zijn de codes later gezamenlijk gecontroleerd.

|  |  |
| --- | --- |
| *Tabel 2. Stappenplan data-analyse* (Baarda *et al.* 2021) | |
| Exploratie (open coderen) | Toedienen van codes aan fragmenten. |
| Specificatie (axiaal coderen) | Toegekende codes vergelijken en samenvoegen tot supercodes. |
| Reductie (selectief coderen) | Supercodes toekennen aan aspecten of thema's om de data toegankelijk te krijgen voor de analyse. |

Na het coderen zijn de codes verzameld in een codeboek (zie bijlage 6). Hieruit kwam er een aantal thema's naar boven: beoordeling revalidatie, inspraak, betrokkenheid partner/ mantelzorger, samenwerking therapeuten, thuissituatie, overdracht en CVA-nazorg. Elk thema zal worden beschreven en onderbouwd door citaten van de participanten.

# **3. Resultaten**

## ***3.1 Kenmerken participanten***

Aan dit onderzoek deden in totaal 11 participanten mee. Van de 11 geïncludeerde participanten zijn zeven man en vier vrouw. Van de 11 participanten hebben er zeven klinische revalidatie zorg gehad. Hiervan hebben er drie gerevalideerd in een GRZ-instelling en vier in een MSR-instelling. Van alle participanten hebben er 10 gerevalideerd in een eerstelijnspraktijk. De kenmerken van de participanten zijn beschreven in T*abel 2.*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| ***Tabel 2. Kenmerken participanten*** | | | |
| Participant nr. | *Leeftijd* | *Plaats van revalidatie* | *Interview na de beroerte (in maanden)* |
| *1.* | *80* | *MSR en 1e lijn* | *48* |
| *2.* | *79* | *GRZ en 1e lijn* | *6* |
| *3.* | *79* | *1e lijn* | *6* |
| *4.* | *68* | *GRZ en 1e lijn* | *12* |
| *5.* | *75* | *1e lijn* | *11* |
| *6.* | *77* | *GRZ en 1e lijn* | *29* |
| *7.* | *65* | *1e lijn* | *31* |
| *8.* | *79* | *MSR en 1e lijn* | *54* |
| *9.* | *43* | *MSR* | *14* |
| *10.* | *69* | *1e lijn* | *25* |
| *11.* | *78* | *MSR en 1e lijn* | *66* |
| *MSR: Medisch-Specialistische Revalidatie, GRZ: Geriatrische Revalidatiezorg* | | | |

## ***3.2 Beoordeling revalidatie***

Het is belangrijk om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten die gerevalideerd hebben op verschillende plekken. In het volgende stuk worden er per plek de negatieve en positieve ervaringen toegelicht.

### **3.2.1 GRZ-Instelling**

Participanten die hebben gerevalideerd in een GRZ-instelling gaven aan dat er goede faciliteiten aanwezig waren. De kamers waren groot en netjes. Dit gaf een gevoel van comfort en privacy. *“Nee eigenlijk was het heel erg goed. Want we hadden grote kamers met een keukentje(P2).* De therapie werd over het algemeen goed beoordeeld. Participanten ervaarden snel vooruitgang en was de benadering door de therapeuten prettig. Wel waren er participanten die vonden dat de omvang en de intensiteit van de therapie te laag lag. Ze hadden het gevoel dat er niet het volledige resultaat werd behaald met de revalidatie. Daarnaast zorgde het rustige dagprogramma ook voor verveling onder de revalidanten. *''Maar wat me niet aanstond is dat er te weinig gebeurde (P8).''*

### **3.2.2 MSR-instelling**

In de MSR wordt positief ervaren dat er veel mogelijkheden zijn voor familiebezoek en het contact onderling met lotgenoten binnen de instelling. De MSR-instellingen werken met een dagschema dat volledig gevuld is met verschillende vormen van therapie. Deze goed gevulde dag werd over het algemeen als positief ervaren. *“Zeer positief. Ik heb wel meegekregen hoe de werkwijze daar is. Daar werken ze met alle disciplines in één team samen. Ik had wel vernomen dat ik het juiste team had gekregen. Voor mijn gevoel had ik daar wel geluk mee. Mijn fysio was wel een waaghals, die durfde wat langer door te gaan dan een ander. Dat past de precies bij mij (P9)”.*

Echter zijn er ook participanten geweest die kritiek hadden op de therapie. Zo is er ter sprake gekomen dat er niet persoonlijk werd gedifferentieerd. Eén participant had frequenter therapie willen hebben met een hogere intensiteit en een andere participanten had het idee dat de behandelingen niet afgestemd waren op de doelen van de patiënten. “*Mensen die maar heel weinig konden die zaten op hetzelfde niveau als mensen die iets beter kunnen (p6)”*.

In tegenstelling tot de ervaringen in de GRZ-instellingen zijn er participanten die niet te spreken zijn over de kwaliteit van de faciliteiten. Zo geven twee participanten aan dat de faciliteiten in het revalidatiecentrum verouderd zijn en dat de kamers gedeeld worden met andere patiënten. “*En je komt daar in een heel oud verrot gebouw in een vierpersoonskamer (P10)”, ''Op de afdeling waar wij zaten. Dat was oude meuk (P8)”.*

### **3.2.3 Eerste lijn**

Over de eerstelijnspraktijken zijn de participanten over het algemeen erg positief. Er is aangegeven dat de persoonlijke benadering door de therapeuten gewaardeerd wordt. De participanten vinden de therapeuten behulpzaam, lief, zorgzaam, makkelijk in de omgang, bekwaam en direct. Over de therapie geven de participanten aan dat ze het idee hebben dat het zinvol is. Zo vinden de participanten de aanpak prettig, zijn ze blij dat ze therapie hebben en merken dat er vooruitgang is. *“Ja omdat er duidelijk vooruitgang zat in de functies die eerst minder waren. Dat het lopen wat beter ging en dat ik steeds wat langer kon fietsen (P5)”.*

Negatieve punten over de eerste lijn die naar voren kwamen tijdens de interviews gingen over het algemeen over de afstand. Zo moet er vervoer geregeld worden om bij de praktijk te komen. Dit vroeg veel van één van de partners die opeens twee keer in de week haar man moest vervoeren. *“Alleen was de fysio verder weg. En dan moest ik met de rolstoel of met de auto daar naartoe (P11).”*

Voor enkele participanten is het lastig om motivatie te vinden om thuis te oefenen. Eén participant geeft aan het moeilijk te vinden zijn huisoefenschema structureel uit te voeren. *“Nou je moet jezelf er wel toe zetten, want ik vergeet dat heel gauw. Dan word je weer afgeleid. Ik moet eerlijk toegeven dat het er wel eens bij ingeschoten is (P5)”.*

### **3.2.4 Ziekenhuis**

De participanten hebben de opname in het ziekenhuis over het algemeen prima ervaren. De meeste reacties waren: *“Nou prima bevallen in Heerenveen (P1)”, “Ja, de opname zelf die was wel goed (P2)”, “Nou prima, daar heb ik niks over te zeggen. Gewoon goed (P3)”*, *“Nou ik ben over het algemeen tevreden (P4)”*.

Echter waren er een paar negatieve punten die naar voren kwamen. Participanten vonden het rumoerig op de kamer. Zo zou één van de participanten wakker zijn geschrokken omdat er in zijn optiek met veel kabaal een patiënt verplaatst werd. Een andere participant maakte mee dat haar kamergenoot is overleden. *“Een van de eerst avonden was er een jonge man tegenover mij die ging nachts dood. Dat heeft veel indruk op me gemaakt (P1)”.*

## ***3.3 Inspraak***

Met alle participanten is er is ingegaan op de inspraak in de therapie, maar ook de inspraak in het type revalidatietraject. Uit de interviews bleek dat het prettig werd ervaren in de eerste lijn, wanneer er samen met de zorg-professional gekeken werd naar persoonlijke doelen. Dit gaf de participanten het gevoel dat er goed naar ze geluisterd werd en dat ze zo gezamenlijk tot een behandelplan konden komen. *“Ja ze stelde dingen voor en ze vroeg dan hoe ik daarin stond (p5)”.*

Er kwam naar voren, dat er met name in de revalidatiecentra, niet altijd sprake was van een gezamenlijk plan. Zo waren er patiënten die het gevoel hadden een schema af te moeten werken. Er werd geen rekening gehouden met persoonlijke doelen. Dit werd als minder prettig ervaren. *“Dit vonden we lastig. Dat ze bezig zijn met mensen mee willen laten doen in de maatschappij, maar niet wat wij zelf wilden. Dit hebben we gemist. Je weet dat je niet meer beter wordt, maar meer de begeleiding in wat bij jouzelf gebeurt (P11).”*

Vaak was er geen inspraak in de locatie waar gerevalideerd zou worden. De participanten kregen dit vaak opgelegd door de arts en hadden hier zelf geen stem in. Het werd negatief ervaren als hier geen inspraak over was. *“Het was zo dat de neuroloog die kwam in de loop van de tweede week In het ziekenhuis bij mij, zegt nou hebben wij nog naar jou gekeken want het verblijf hier is nu beëindigd. En die beschadigen in je hersens en met die leeftijd ik was toen 76. Als je naja dan moet je maar naar een verpleeghuis (p1)”.*

## ***3.4 Betrokkenheid naasten***

Om in kaart te brengen in welke mate de naasten betrokken is geweest in de revalidatie is hier naar gevraagd in de interviews. Het was interessant om te weten hoe de naasten werden geïnvolveerd in de keuzes die gemaakt zijn tijdens de revalidatie. Ook is het goed om te weten hoe de naasten zijn ingelicht over de impact en gevolgen van een CVA.

Er komt naar voren dat de naasten niet altijd werden meegenomen in gesprekken met de zorgverleners. *“Ja, ja om die periode af te sluiten en dan eum ja wat was goed wat ging er minder. Soort van evaluatie en dan nog van en hoe nu verder. Daar was ik dus niet bij (P4)”.*Er werd genoemd dat dit als prettig ervaren werd wanneer dit wel werd gedaan. Dit nam een stuk onmacht weg wat vaker gevoeld werd door de naasten.

Uit de resultaten blijkt dat de naasten ook zwaar worden getroffen door de ziekte van partner. Zo zijn er veel naasten die aangeven dat ook hun eigen leven volledig op zijn kop staat. De revalidatiefase is erg onzeker en ze weten niet precies wat er allemaal gebeurt. Daarnaast moeten de naasten vaak naar het revalidatiecentrum rijden en dit zorgt voor een grote belasting. *“Maar voor mijn man was het heel zwaar. Die kwam elke dag (P11).”*Eenmaal weer thuisgekomen brengt het meer zorg met zich mee dan van tevoren gedacht wordt. Dit zorgt voor veel fysieke, maar ook mentale stress. Eén participant geeft aan dat hij erg afhankelijk is geworden van zijn vrouw. “*Ik kom nergens meer, tenzij mijn vrouw mij brengt. (P8)”* Ook waren er slechte ervaringen als de patiënt thuiskwam en de naasten niet voldoende geïnformeerd was over alle gevolgen en beperkingen na een CVA. Het ging hier vaker over taken in de verzorging waar geen rekening mee was gehouden. *“En de zorg? Hij kan amper zelf uit zijn bed komen (P1)”.* De zorg die erbij kwam kijken kostte veel tijd en moeite. Dit gaf ook een mentale klap. “j*a je moet het verder maar uitvinden. Er werd verder verteld wat je moest hebben voor in de badkamer van de Vegro, maar verder niks. Ik heb dat spul allemaal gehaald. En dat ging prima, maar ik was wel bek af na die tijd. Het kostte me behoorlijk veel kracht.”*

## ***3.5 Samenwerking therapeuten***

Voor het afnemen van de interviews leek het waardevol om te weten wat de samenwerking was tussen de verschillende health professionals. Hierbij werd onderscheid gemaakt in interne overleggen tussen collega’s van dezelfde discipline en tussen de verschillende disciplines.

Uit de interviews blijkt dat de participanten weinig merken van interdisciplinair overleg. Het lijkt voor hen moeilijk in te schatten in welke mate er interdisciplinair werd samengewerkt. “*Maar of er ook vergaderingen waren onderling. Daar heb je geen idee van. Het zal wel, maar het lijken wel 2 eilanden. (P11)”* Er werden enkele positieve ervaringen met interdisciplinair overleg genoemd. *“Ja zeker want wat ik bij de ergotherapie had gedaan met die zakjes. De volgende dag kwam mijn fysiotherapeute en die wist allemaal al wat er gebeurd was. Dat ging perfect (P6)”.*

## ***3.6 Thuissituatie***

In dit deel van het onderzoek is met name ingegaan op de veranderingen die thuis ervaren werden ten opzichte van de oude situatie. De thema's die hierin naar voren kwamen waren: de veranderde ik, angst en de invulling van oude rollen in de maatschappij.

Wanneer er terug gekeerd werd naar de thuissituatie, werd pas ingezien wat voor impact het CVA heeft gehad. Eerdere dagelijkse routines moesten weer opnieuw worden uitgevonden. Zo zijn er meerdere voorbeelden gegeven van voorheen vanzelfsprekendheden die hen nu lastig afgingen. Participanten geven onder andere aan een stuk minder zelfstandig te zijn geworden. *“Ja je bent gewend dat het een automatisme is. Alles ging automatisch. Als jij de trap op loopt dan denk je daar niet over na ….. En in één keer word je geconfronteerd dat je dat niet meer kan (p10)”.*

Voor veel participanten geldt dat ze worden geconfronteerd met de mate waarin alles anders is. Zo merken ze ook aan zichzelf hoe erg ze veranderd zijn. Een deel hiervan is lichamelijk. “*Het voelt alsof mijn arm en been apart onderdelen zijn die niet goed vastzitten en niet bij mijn lichaam horen, je bent net een klein kind, je moet alles weer leren (p6)”*. Maar er wordt ook naast de fysieke veranderingen gesproken over het mentale en persoonlijke vlak. “*Mijn lontje is een stuk korter en ik ben veel emotioneler geworden (p6)”.*

Daarnaast is er veel angst onder de participanten. Zo zijn ze bang voor wat hen kan overkomen, maar ook over hoe de toekomst eruit zal komen te zien. Eén van de participanten geeft aan thuis bang te zijn om te vallen. “*Ik ben als de dood dat ik van de trap val (p6)”*. Niet alleen thuis zijn participanten bang maar ook buiten het huis: “*En ik voel me niet veilig meer langs de waterkant (p2)”*, “J*a vooral het buitenlopen en oversteken. Ik zag de auto’s niet aankomen. Ik zou nog niet alleen het dorp in durven (p6)”*.

Het hervatten van de oude rollen in de maatschappij was een terugkerend onderwerp in de interviews. Veel participanten hebben hier moeite mee. “*Ja het gaat een beetje moeizaam he. Ik probeer wel zoveel mogelijk mijn rechterhand wel te gebruiken met de computer. Maar dat gaat wat minder (p1)”*. Bij participant nr9 waren de gevolgen dusdanig dat het hervatten van de oude werkzaamheden niet meer mogelijk was. “J*a dat was vrij pittig. En weet je het is een jaar geleden en ze zeggen dat begint de ellende pas. En je hebt een jaar in een roes geleefd. Zo voelt het wel voor mij. En ja dat vind ik wel lastig(p9)”.* Ook zijn er hobby's die zij normaal gesproken uitvoerden niet meer zo vanzelfsprekend als ze waren. *“Ja wij hadden een boot en daar kluste ik veel aan, verven en schuren en dingen schroeven. Daar hoef ik nu niet meer aan te denken. Want als ik iets moet vasthouden, dat is hopeloos. Kijk mijn rechterhand gaat wel aardig, maar met links wil het gewoon niet meer. Ik kan heel veel dingen wel, maar het kost gewoon veel meer tijd (P10)”.*

## ***3.7 Overdracht***

In het volgende stuk wordt toegelicht hoe de overdracht heeft plaats gevonden vanuit de verschillende revalidatie settingen en hoe dit is ervaren door de participant.

Meerdere participanten geven aan dat er geen overdacht naar de eerste lijn heeft plaats gevonden vanuit de MSR. Eén van de participanten ervaarde het ontslag uit de MSR als een vertrek waarbij ze zo snel mogelijk de deur uit moest. “*De enige begeleiding die ze gehad heeft was dat ze eigenlijk daar bezig zijn om patiënten snel weer naar huis te brengen. Alsof je wordt opgeruimd. Dat was wel sterk zo bij mijn vrouw. Je werd in een scootmobiel gezet om mobiel te zijn (p11)”, “Niet je gaat naar huis. Dit was meer een mededeling (p11)”.*

Tijdens de interviews met patiënten die gerevalideerd hebben in een GRZ-instelling, kwam er één keer naar voren dat er geen overdracht heeft plaats gevonden. *“Toen heb ik gevraagd voor een indicatie voor verdere fysiotherapie. En dat hadden ze dus niet geregeld of gezegd of dat moet nog moesten doen (p4)”.* De rest van de patiënten hadden deze wel gekregen.

Uit de interviews is gebleken dan de participanten de overdracht vanuit het ziekenhuis prettig hebben ervaren. De participanten geven aan dat het als één geheel wordt ervaren waar alles voor je wordt geregeld. “*Dat wordt allemaal voor je geregeld (p11)”, “Nou ik zie dat nog steeds als 1 geheel. Ze zijn daar meteen begonnen met fysiotherapie en ergotherapie en weet ik veel hoeveel ik daar gehad heb (p6)''.*

In algemene zin werd het door de participanten als prettig ervaren wanneer zij een overdracht meekregen naar de eerste lijn. Het werd extra gewaardeerd wanneer zij werden gewezen op de praktijken die gespecialiseerd zijn in neurorevalidatie. Dit was bij de overdracht lang niet altijd het geval. Voor sommige participanten is fysiotherapie nieuw en zij weten niet waar zij terecht kunnen. “*Maar ik was totaal niet bekend met fysiotherapie (p1)”.* Voor deze participant zou het ideaal zijn geweest als hij een geschikte praktijk kreeg aangewezen. “*Dat was ideaal geweest (p1)”.* Zo kwam het voor dat er mensen waren die eerst waren begonnen bij een praktijk en na een mindere ervaring toch later gewisseld zijn naar een andere eerstelijnspraktijk. Daarnaast werd het negatief ervaren wanneer er helemaal geen sprake was van een overdracht. Participanten hadden het gevoel in een diep gat lijken te vallen na het revalidatietraject. *“En toen moest je zelf maar een plek gaan zoeken. Je werd gewoon losgelaten van je red je maar (P11)”.*

## ***3.8 CVA-nazorg***

In het interview is er dieper ingegaan op de nazorg die de participanten hebben ontvangen na ontslag van het ziekenhuis, de MSR-instelling of GRZ- instelling.

Er bleek dat bij enkele participanten een ergotherapeut is ingeschakeld door het ziekenhuis of revalidatiecentrum die aan huis kwam. Hierbij ging het om mogelijke aanpassingen in het huis. “*Ja ze zijn zelfs nog bij ons thuis geweest om te kijken of er nog aanpassingen nodig waren voor het huis (p6)”.*  Dit werd erg positief ervaren. “*Ja dat ging fantastisch. Niks anders dan lof (p6)”.* Bij andere participanten zijn CVA-verpleegkundige van TSN-thuiszorg langsgekomen voor ondersteuning. Participanten konden dan vragen stellen of later bellen met vragen. Dit werd waardevol ervaren. “*We hebben een poosje wat gepraat en als er wat is dan kan ik wel bellen (p3)”, “nou die is heel waardevol (p4)”, “Ja je kunt ook tegen elkaar iets uitspreken, via haar (p4)”, “Nee, die mevrouw die jou begeleide. Of nou waar je beroep op kon doen. Die kon je dan vragen. Daar hebben wij ons wel mee gered (p8)”, ”Ja, dat heb ik als zeer prettig ervaren (p8)”. “Tja, kijk als er wat was dat ik haar kon bellen(p3)”.* “*Ik vond dit wel prettig. Niet dat het was nou hier is je briefje en red je maar (p5)”.*

Voor anderen was de fysiotherapeut in de eerste lijn het aanspreekpunt. Het werd als prettig ervaren dat er iemand was om vragen aan te stellen. Ook na het beëindigen van de behandeling was er iemand om op terug te kunnen vallen bij verder problemen. “En ze zei heb je toch nog weer klachten neem dat contact met ons op (P5).”

In de interviews wordt ook de rol van de huisarts en de ervaring hiermee naar voren gebracht. In enkele gevallen was het zo dat er geen goed contact was met de huisarts. Dit had tot gevolg dat er zorg werd gemeden. De huisarts zou normaal gesproken als schakelstation moeten kunnen fungeren. Het gebrek aan ondersteuning werd als negatief ervaren. “Maar geen dokters meer ofzo behalve mijn huisarts dan, maar dat was ook een probleem (P2)”. “Nou dat weet ik niet zo goed, maar daar kon ik in het begin totaal niet mee opschieten (P2).” “Als je dan denkt ik moet eigenlijk even met de dokter praten, maar dan houd je het eerder af (P2).”

# **4. Discussie**

Dit onderzoek geeft antwoord op de vraag: Wat zijn de ervaringen en meningen van CVA-patiënten en hun mantelzorgers met het revalidatietraject en de overgang naar de thuissituatie? Er is gekeken naar de verschillende revalidatietrajecten zoals de GRZ, de MSR en de eerstelijns zorg. Door inzicht te creëren in persoonlijke ervaringen en meningen van CVA-patiënten rondom de huidige nazorg kan er een beter beeld geschetst worden van de heikele punten. Zo kunnen er aanbevelingen gedaan worden voor de verbetering van de huidige zorgketen maar ook input gegeven worden voor de pilotstudie van het PCRR Hilberdink om het welzijn van de toekomstige CVA-patiënten te verbeteren.

## ***4.1 Belangrijkste bevindingen***

De ervaringen en meningen van de participanten wat betreft de nazorg die zij hebben ontvangen zijn gevarieerd. De belangrijkste punten die in de resultaten naar voren zijn gekomen zijn als volgt. Het is belangrijk voor ieder individu dat er een op maat gemaakte behandeling is, gebaseerd op de behoeften van de patiënt. De patiënt en de naasten dienen betrokken te worden in de behandeldoelen en het behandelplan. Er dient een interdisciplinaire samenwerking te zijn, zodat de patiënt weet dat hij door één team behandeld wordt. Daarnaast moet er aandacht zijn voor de beperkingen en angsten bij de terugkeer in de thuissituatie. Tevens moet er aandacht zijn voor een adequate overdracht van de klinische setting naar de eerstelijns setting. Als laatste is er behoefte aan een vast contactpersoon voor de patiënt en de naasten.

Het doel van dit onderzoek was onder andere om aanbevelingen te kunnen doen voor de implementatie van een IEB voor CVA-patiënten. Dit traject kan een aanvulling zijn op de huidige CVA-nazorg. Patiënten zijn sneller in een veilige omgeving met de zorg die zij nodig hebben. Daarnaast hebben de patiënten de juiste begeleiding nodig naar de thuissituatie met daarbij een vast aanspreekpunt. Bovendien kan er een aanbeveling gedaan worden naar de CVA-ketenzorg. Dit advies kan bijdragen voor de verbetering van de huidige zorg.

## ***4.2 Beschouwing resultaten***

### **4.2.1 Interdisciplinaire behandeling op maat**

In de resultaten kwam naar voren dat het doorlopen behandelplan niet altijd is afgestemd op de doelen van de patiënt. Een mogelijke reden hiervoor is, dat er in de huidige revalidatiezorg gewerkt wordt met vaste behandelschema's. Daarnaast kan het zijn dat het maken van een individueel behandeltraject voor alle patiënten (te) tijdsintensief is. Het is belangrijk om te kijken naar de patiënt als individu en zijn behandeldoelen. Dit komt overeen met de guideline voor revalidatie na een beroerte van (Winstein*et al.*, 2016). Ieder individu heeft zijn eigen behandelbare grootheden waarop de doelen worden afgestemd. Volgens de systematisch review van Doornebosch, Smaling & Achterberg (2022) is een interdisciplinaire samenwerking van belang om deze doelen te behalen in de behandeling van patiënten met multimorbiditeiten. Hierbij is het een voorwaarde dat er solide relaties zijn binnen dit interdisciplinaire team met een effectieve samenwerking.

### **4.2.2 Inspraak**

Uit de resultaten blijkt dat in de revalidatie de patiënt en zijn naasten niet altijd meegenomen werden in het maken van de keuzes. Dit komt overeen met het onderzoek van (Krishnan, Hay, Pappadis, Deutsch & Reistetter, 2019). In dit Amerikaanse kwalitatieve onderzoek kwam naar voren dat meer dan de helft van de participanten geen inspraak had op de revalidatie na de beroerte. Dit komt overeen met een ander Fins onderzoek van Satink, Cup, de Swart & Nijhuis-van der Sanden (2017) waaruit blijkt dat de naasten ook behoefte hebben om beter geïnformeerd te worden. Opvallend is dat ondanks dat de onderzoeken zijn uitgevoerd in verschillende landen met andere zorgsystemen er alsnog vergelijkbare resultaten naar voren komen. Echter is het de vraag of de resultaten van de onderzoeken van Krishnan, Hay, Pappadis, Deutsch & Reistetter (2019); Satink, Cup, de Swart & Nijhuis-van der Sanden (2017) te generaliseren zijn naar de uitkomsten van dit artikel vanwege de andere nationaliteiten.

### **4.2.3 Overdracht en thuissituatie**

De resultaten laten zien dat de overdracht van de patiënt minder dan optimaal is. Voor de zorg van de patiënt is het van belang dat de overdracht van zowel de klinische als de thuissituatie goed verloopt. Patiënten en de naasten hebben behoefte aan meer informatie bij de overdracht. Deze resultaten komen overeen met eerder onderzoek van (Krishnan, Hay, Pappadis, Deutsch & Reistetter, 2019). In dit onderzoek geven de participanten aan behoefte te hebben aan informatie over verschillende revalidatiediensten, medische interventies, verzekeringen, wat te verwachten na het ontslag, wat voor steungroepen er zijn en de verschillende psychologische veranderingen na een beroerte.

In de thuissituatie wordt het pas duidelijk wat voor impact het CVA heeft gehad. Patiënten komen in aanraking met de ‘veranderde ik’. De veranderingen op motorisch-, cognitief- en gedragsmatig gebied zijn hierbij de grootste factoren. In een eerder onderzoek van Meijering, Nanninga & Lettinga, (2016) komt naar voren dat vroegere stabiele lichamelijke routines tijdrovend en veeleisend worden en belangrijke relaties veranderen. Daarbij laat *Schmid, et al.* (2015) zien dat zo'n 66% van alle CVA-patiënten in de chronische fase angst heeft om te vallen. Patiënten hebben, eenmaal thuis, ook moeite met het oppakken van hobby's of rollen in de samenleving. Dit komt overeen met Lynch, *et al.* (2008) die onderzoek deed naar de veranderingen in kwaliteit van leven van CVA-patiënten en hun mantelzorgers.

Het is daarom van belang dat patiënten goed worden begeleid, wanneer zij terug keren naar de thuissituatie. Patiënten hebben tevens behoefte aan een vast aanspreekpunt. Dit aanspreekpunt zou een oplossing kunnen bieden voor deze tekortkoming aan informatie en ter ondersteuning van mogelijke motorische-, cognitieve- en gedragsmatige veranderingen. Ook wordt het laagdrempeliger om vragen te stellen. Daarnaast kan deze contactpersoon een luisterend oor bieden. Bovendien zijn er korte lijntjes met andere zorgprofessionals.

### **4.2.4 Invloed van het COVID-19 virus**

Een belangrijke kanttekening om te benoemen is de invloed die het corona virus heeft gehad op de resultaten. Zo waren er meerdere participanten die een revalidatietraject zowel gedeeltelijk als volledig in coronatijd hebben doorgemaakt. Dit bracht grote gevolgen met zich mee, zoals het abrupt beëindigen van het revalidatietraject, beperkte therapie en een vermindering van sociale contacten. Zo waren er door de pandemie geen of zeer beperkte bezoekersmogelijkheden en was er minder sociaal contact tussen de revalidanten onderling.

### **4.2.5 Generalisatie resultaten**

Vanwege de evenredige verdeling van participanten in de verschillende revalidatietrajecten en het bereiken van verzadiging bij het afnemen van de diepte-interviews, kan er met enige voorzichtigheid gesproken worden van generaliseerbaarheid naar andere regio’s. Er kan niet vanuit gegaan worden dat het generaliserebaar is voor andere (ernstige) letsels of young stroke patiënten. Wanneer deze resultaten geïmplementeerd worden in andere provincies is het belangrijk om te kijken naar de verschillen tussen de regio’s/ zorgketens.

## ***4.3 Beschouwing van de methode***

### **4.3.1 Potentiële gevaren**

Een potentieel probleem is dat er mogelijk sprake is geweest van interviewer bias. Interviewer bias houdt in dat de geïnterviewde niet naar eer en geweten de vragen durft te beantwoorden ("Wat is bias in onderzoek? En wat zijn de gevolgen ervan?", (z.d.). Dit kan mede te maken hebben gehad met het gegeven dat een deel van de participanten geïnterviewd zijn op de locatie van het PCRR Hilberdink. Dit is dezelfde locatie als waar zij zelf ook therapie hebben ontvangen.

Een ander gevaar is dat er sprake is geweest van selectie bias. Tijdens de werving van participanten is er gebruik gemaakt van het CVA-netwerk Groningen. Hierdoor zijn alle participanten die hebben gerevalideerd in de eerste lijn afkomstig vanuit dit netwerk. Dit betekent dat er geen patiënten zijn geïncludeerd die niet gespecialiseerde zorg hebben gehad in de eerste lijn. Dit geeft mogelijk een verkeerde afspiegeling van de eerstelijnszorg. Daarnaast is er niet gekeken naar patiënten die bekend zijn bij logopedisten of ergotherapeuten binnen de eerstelijnspraktijken vanuit het CVA-netwerk Groningen. Hierdoor mist informatie over de ervaringen en meningen vanuit deze disciplines. Tevens is het mogelijk dat de therapeuten die aangesloten zijn aan het CVA-netwerk Groningen eerder patiënten zullen aanleveren die tevreden zijn met het revalidatieproces tegenover ontevreden of zelfs al gestopte patiënten. Hierdoor is het mogelijk dat de resultaten niet overeenkomen met de werkelijkheid.

### **4.3.2 Sterke punten**

Tijdens de selectie van de participanten is er een evenredige verdeling tussen de verschillende revalidatietrajecten. Zo waren er drie participanten die hadden gerevalideerd in een GRZ-instelling, vier die gevalideerd hadden in een MSR-instelling en vier participanten die zijn begonnen in een eerstelijnspraktijk. Dit maakt de spreiding breed. Daarnaast zijn er alleen participanten geïncludeerd die in de laatste 6 jaar hebben gerevalideerd. Hiervoor is gekozen omdat er na een langere tijd de actuele herinneringen van de patiënt verminderd kan zijn en belangrijke informatie vergeten wordt.

Bij het afnemen van de interviews is er door de onderzoekers gebruik gemaakt van de basisprincipes van kwalitatief onderzoek. Zo is er grotendeels gebruik gemaakt van open vragen en is er doorgevraagd op belangrijke fragmenten. Vóór het afnemen van het eerste interview is er een oefenmoment geweest, waarbij het afnemen van een interview is voorbereid. Hierdoor zijn de interviews grotendeels op dezelfde wijze afgenomen.

In het gehele proces van dataverzameling zijn er meerdere evaluatiemomenten geweest waarbij de interviewguide is aangepast. Tijdens de dataverzameling zijn er interviews afgenomen totdat er saturatie heeft plaatsgevonden. Verder maakt het de resultaten sterk dat de data-analyse uitgevoerd is door twee afzonderlijke onderzoekers. Beide onderzoekers hebben alle transcripten gelezen om een betere bevinding te krijgen van de ervaringen en meningen. Tevens is er eerst gezamenlijk geanalyseerd en zijn de transcripten op dezelfde wijze gecodeerd. Bijkomend sterke punt is dat er controle is geweest op elkaars werk.

### **4.3.3 Aanbevelingen**

Om de nazorg te verbeteren zouden de volgende aanbevelingen in overweging genomen kunnen worden. Dit zou bij kunnen dragen aan de verbetering van de zorg en daarmee aan het welzijn van de CVA-patiënt en zijn/haar omgeving.

Vanuit het patiënten perspectief is het belangrijk dat het behandeltraject gericht is op de behandeldoelen van de patiënt zelf. Om deze reden zou er meer vanuit ‘shared decision making’ gewerkt moeten worden. Verder is het van belang dat de patiënten beter begeleid worden in het ontsla traject. Het komt nog vaak voor dat patiënten geen overdracht meekrijgen vanuit het revalidatiecentrum, of dat patiënten in behandeling zijn bij eerstelijnspraktijken die niet gespecialiseerd zijn in CVA-nazorg. Er zou structureel een ondersteuning/ aanspreekpunt moeten komen in de thuissituatie zodat patiënten altijd ergens terecht kunnen met vragen.

Het doel van dit onderzoek was onder andere om aanbevelingen te kunnen doen voor de implementatie van een IEB voor CVA-patiënten. Dit traject kan een aanvulling zijn op de huidige CVA-nazorg. Het zorgt ervoor dat patiënten sneller in een veilige omgeving zitten met de zorg die zij nodig hebben. Om deze manier van zorg een succes te maken is het belangrijk om de kwaliteit te blijven waarborgen. Zo is het belangrijk om dezelfde aspecten te implementeren als in het bovenstaande stuk zijn benoemd. Het gaat hier om de therapie op maat, interdisciplinaire zorg, de inspraak, implementatie van de thuissituatie en het zorgen voor een vast aanspreekpunt.

De pilotstudie in het PCRR Hilberdink van een IEB voor CVA-patiënten zal moeten aantonen of deze manier van zorg een succes zal zijn in de praktijk. Hierna zal grootschaliger onderzoek nodig zijn in andere delen van het land om aan te tonen dat ESD met een IEB een aanvulling kan vormen op de huidige nazorg. Daarnaast zal het voor vervolgonderzoek interessant zijn om te kijken of meningen verschillen tussen CVA-patiënten met ander functieniveau.

# **5. Conclusie**

Over het algemeen zijn de ervaringen en meningen met de huidige CVA-nazorg positief. Echter zijn er nog een aantal verbeterpunten. De belangrijkste resultaten, die naar voren zijn gekomen, zijn als volgt. Het is belangrijk voor ieder individu is dat er een op maat gemaakte behandeling is, gebaseerd op de behoeften van de patiënt. De patiënt en de partner/ mantelzorger dienen betrokken te worden in de behandeldoelen en het behandelplan. Er dient een interdisciplinaire samenwerking te zijn, zodat de patiënt weet dat hij door één team behandeld wordt. Daarnaast moet er aandacht zijn voor de beperkingen en angsten in de terugkeer naar de thuissituatie. Tevens moet er aandacht zijn voor een adequate overdracht van de klinische setting naar de eerstelijns setting. Als laatste is er een behoefte aan een vast contactpersoon.

Het implementeren van ESD, door middel van een IEB lijkt een aanvulling te zijn op de huidige ketenzorg. Het staat dichter bij de patiënt, het is laagdrempelig, er is direct aandacht voor de thuissituatie en er is een vast aanspreekpunt. Het pilotonderzoek binnen het PCRR Hilberdink zal moeten aantonen of deze manier van zorg zal werken. Het zal interessant zijn om te zien of in deze setting dezelfde behandeldoelen behaald kunnen worden met een verbetering van de patiënt zijn welzijn.

# **6. Relevantie in de context van de opdracht**

De resultaten van dit onderzoek geven antwoord op een deelvraag binnen de pilotstudie van het PCRR Hilberdink. In deze studie wordt gekeken of een IEB, een aanvulling kan zijn op de huidige revalidatiezorg voor CVA-patiënten. In Scandinavië worden dit soort trajecten al op grote schaal toegepast met goede resultaten. Wanneer deze pilot met succes in Groningen is geïmplementeerd, zou het mogelijk kunnen doorgroeien tot een landelijke vorm van zorg. Tijdens de pilotstudie kan er rekening gehouden worden met de gegeven aanbevelingen en wordt de kans van slagen vergroot.

Bovendien zijn de resultaten relevant voor de gehele zorgketen. Hierbij wordt gedoeld op de praktijken, die aangeschreven zijn bij het CVA-netwerk Groningen en het revalidatiecentrum. De meningen en ervaringen van patiënten, die hebben gerevalideerd binnen een revalidatiecentrum zijn waardevol voor de centra zelf. Door te kijken naar positieve maar ook negatieve ervaringen kunnen aanpassingen gedaan worden binnen de huidige vorm van behandelen. Dit zal een positieve invloed hebben op de vaardigheden van de paramedici, evenals op het welzijn van de ontvanger.

# **7. Bronnen**

1. <https://www.kngf.nl/binaries/content/assets/kennisplatform/onbeveiligd/richtlijnen/beroerte/downloads/beroerte-praktijkrichtlijn>
2. Meijering, L., Nanninga, C., &Lettinga, A. (2016). Home-making afterstroke. A qualitativestudyamong Dutch strokesurvivors. *Health &Amp; Place*, *37*, 35-42. doi: 10.1016/j.healthplace.2015.11.006
3. van der Brugge, F. (2016). Neurorevalidatie bijcentraal neurologische aandoeningen(2nd ed.). BohnStafleu van Loghum. https://doi.org/10.1007/978-90-368-1011-1
4. Cameron, J., &Gignac, M. (2008). “Timing It Right”: A conceptualframeworkforaddressingthe support needs of family caregiverstostrokesurvivorsfromthehospitaltothe home. *PatientEducationAnd Counseling*, *70*(3), 305-314. doi: 10.1016/j.pec.2007.10.020
5. Nanninga, C. (2021). Home &place making afterstroke: Exploringthe gap betweenrehabilitationand living environment. https://doi.org/10.33612/diss.149057551
6. Quality statement 4: Earlysupported discharge | Stroke in adults | Qualitystandards | NICE. (2022). Retrieved 25 February 2022, from https://www.nice.org.uk/guidance/qs2/chapter/quality-statement-4-early-supported-discharge
7. Fisher, R., Cobley, C., Potgieter, I., Moody, A., Nouri, F., &Gaynor, C. et al. (2015). Is StrokeEarlySupported Discharge stilleffective in practice? A prospectivecomparativestudy. *ClinicalRehabilitation*, *30*(3), 268-276. doi: 10.1177/0269215515578697
8. Rasmussen, R., Østergaard, A., Kjær, P., Skerris, A., Skou, C., &Christoffersen, J. et al. (2015). Strokerehabilitation at home beforeandafter discharge reduceddisabilityandimprovedquality of life: a randomisedcontrolled trial. *ClinicalRehabilitation*, *30*(3), 225-236. doi: 10.1177/0269215515575165
9. Bråndal, A., Eriksson, M., Glader, E., & Wester, P. (2019). Effect of earlysupported discharge afterstroke on patientreportedoutcomebased on theSwedishRiksstrokeregistry. *BMC Neurology*, *19*(1). doi: 10.1186/s12883-019-1268-8
10. Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches toQualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, *15*(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
11. Baarda B, Bakker E, Boullart A, Julsing M, Fischer T, Peters V, Velden T van der. Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Groningen: Noordhoff Uitgevers; 2018. P. 180, 242, 336.
12. *Wat is bias in onderzoek? En wat zijn de gevolgen ervan?* (z.d.). EM Onderzoek. Geraadpleegd op 1 juni 2022, van https://www.emonderzoek.nl/wat-is-bias/
13. Schmid, A., Arnold, S., Jones, V., Jane Ritter, M., Sapp, S., & Van Puymbroeck, M. (2015). Fear of Falling in People WithChronicStroke. *The American Journal Of OccupationalTherapy*, *69*(3), 6903350020p1-6903350020p5. doi: 10.5014/ajot.2015.016253
14. Miller, K., Porter, R., DeBaun-Sprague, E., Van Puymbroeck, M., & Schmid, A. (2016). ExerciseafterStroke: PatientAdherenceandBeliefsafter Discharge fromRehabilitation. *Topics In StrokeRehabilitation*, *24*(2), 142-148. doi: 10.1080/10749357.2016.1200292
15. Satink, T., Cup, E., de Swart, B., & Nijhuis-van der Sanden, M. (2017). The perspectives of spouses of strokesurvivors on self-management – a focus groupstudy. *DisabilityAndRehabilitation*, *40*(2), 176-184. doi: 10.1080/09638288.2016.1247920
16. Chen, S., Lv, C., Wu, J., Zhou, C., Shui, X., & Wang, Y. (2021). Effectiveness of a home-basedexercise program amongpatientswithlowerlimbspasticity post-stroke: A randomizedcontrolled trial. *AsianNursing Research*, *15*(1), 1-7. doi: 10.1016/j.anr.2020.08.007
17. Lim, J., Lee, H., & Song, C. (2021). Home-basedrehabilitation programs on posturalbalance, walking, andquality of life in patientswithstroke. *Medicine*, *100*(35), e27154. doi: 10.1097/md.0000000000027154
18. Krishnan, S., Hay, C., Pappadis, M., Deutsch, A., &Reistetter, T. (2019). StrokeSurvivors' Perspectives on Post–Acute Rehabilitation Options, Goals, Satisfaction, andTransitionto Home. *Journal Of Neurologic PhysicalTherapy*, *43*(3), 160-167. doi: 10.1097/npt.0000000000000281
19. Lynch, E., Butt, Z., Heinemann, A., Victorson, D., Nowinski, C., Perez, L., & Cella, D. (2008). A qualitativestudy of quality of life afterstroke: The importance of socialrelationships. *Journal Of RehabilitationMedicine*, *40*(7), 518-523. doi: 10.2340/16501977-0203
20. Winstein, C., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L., & Cramer, S. et al. (2016). Guidelinesfor Adult StrokeRehabilitationand Recovery. *Stroke*, *47*(6). doi: 10.1161/str.0000000000000098
21. Glaser, B., & Strauss, A. (2017). The Discovery of GroundedTheory. doi: 10.4324/9780203793206
22. Doornebosch, A., Smaling, H., & Achterberg, W. (2022). InterprofessionalCollaboration in Long-Term Care andRehabilitation: A Systematic Review. *Journal Of The American Medical Directors Association*, *23*(5), 764-777.e2. doi: 10.1016/j.jamda.2021.12.028

# **Bijlage 1: Brief collega's**

Beste XXX

Wij hebben uw contactgegevens gevonden via de zorgzoeker op de website van het CVA Netwerk Groningen. Graag willen wij uw aandacht vragen voor ons afstudeeronderzoek naar patiënten ervaringen met de CVA-nazorg. Wij, Niek en Mark, onderzoeken de ervaringen en behoeften van patiënten met de overgang van de klinische situatie naar de thuissituatie en met de CVA-nazorg. Dit onderzoek is een onderdeel van het onderzoek naar een interdisciplinair traject in de eerste lijn, zoals deze door Sharon Wennink, bestuurslid van het CVA Netwerk, wordt uitgevoerd.

Wie wij zoeken:

* Patiënten die in de afgelopen 5 jaar een CVA hebben doorgemaakt.
  + Patiënten die direct vanuit het ziekenhuis naar huis zijn gekeerd
  + Patiënten die vanuit het ziekenhuis in het Beatrixoord hebben gerevalideerd
  + Patiënten die vanuit het ziekenhuis in de GRZ hebben gerevalideerd

Wat vragen wij:

* Wij willen graag in contact komen met deze patiënten en partners/ mantelzorgers om eenmalig een interview van ongeveer 30 minuten af te nemen. Hiervoor kunnen wij bij de patiënt thuiskomen of mag de patiënt bij ons op locatie komen in het PCRR Hilberdink.

In de bijlage hebben wij een informatiebrief toegevoegd. Wij hopen dat u deze brief aan uw patiënten wilt meegeven met de vraag of zij contact met ons willen opnemen als zij willen deelnemen aan het onderzoek of als zij meer informatie willen. Naast de informatiebrief is er een privacyverklaring toegevoegd in de bijlage. Op deze manier kan u contactgegevens met ons delen met toestemming van de patiënt. Op deze manier kunnen wij ook contact met de patiënt opnemen.

Wij hopen dat u voldoende informatie heeft en dat u uw patiënten wilt informeren over ons onderzoek. Als u vragen heeft of meer informatie over het onderzoek wilt, dan horen wij dat graag.

Wij kijken uit naar uw reactie

Vriendelijke groet,

Niek van Zwanenburg en Mark Kalsbeek

# **Bijlage 2: informatiebrief**

**Titel**: patiënten- en mantelzorgerperspectief op de CVA nazorg

Geachte heer/mevrouw,

U ontvangt deze brief omdat u of uw partner een CVA heeft doorgemaakt. Wij hopen dat u een voorspoedige revalidatie heeft/ heeft gehad en dat u uw dagelijkse activiteiten zoveel als mogelijk, met of zonder hulp, weer heeft kunnen hervatten.

In deze informatiebrief geef ik u informatie over het doel van het onderzoek waarvoor ik uw deelname vraag. Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Mocht u na het lezen van deze brief nog vragen hebben, neem dan gerust contact op met de onderzoeker. De informatiegegevens staan onderaan deze brief. Als u vindt dat u voldoende informatie heeft gekregen kunt u beslissen of u aan het onderzoek wilt deelnemen.

**Doel van het onderzoek**

We voeren dit onderzoek uit om inzicht te krijgen in CVA nazorg. Wij onderzoeken hiervoor de ervaringen en meningen van patiënten en hun partner/ mantelzorger. Dit helpt ons om de CVA nazorg te optimaliseren.

**Wat houdt het onderzoek in?**

Door middel van interviews willen wij deze informatie verkrijgen. Dit is een semigestructureerd interview waarin vragen gesteld zullen worden omtrent uw ervaringen over de overgang naar de thuissituatie, de ervaringen met de zorg die u heeft ontvangen en naar uw behoeften. Dit interview zal opgenomen worden en duurt ongeveer dertig minuten.

**Als u niet wenst mee te doen aan het onderzoek**

U beslist zelf of u wenst mee te doen aan dit onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niks te tekenen. U hoeft ook geen verantwoording af te leggen waarom u niet wilt meedoen. Mocht u zich hebben opgegeven voor deelname aan dit onderzoek, kunt u zich altijd nog bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek.

**Wat wordt gedaan met de uitkomsten?**

Het onderzoek is volledig vertrouwelijk en de gegevens worden anoniem verwerkt. Dit houdt in dat de individuele personen niet herkenbaar zullen zijn. De onderzoeksgegevens en geluidsfragmenten zullen slechts met uw toestemming door de onderzoeker worden ingezien.

**Ondertekening toestemmingsverklaring**

Als u besluit mee te werken aan het onderzoek vraag ik u een formulier te ondertekenen. Met deze toestemmingsverklaring (het zgn. ‘Informed consent’) bevestigt u uw voornemen om aan het onderzoek mee te werken. U blijft de vrijheid behouden uw medewerking te stoppen. De onderzoeker zal het formulier eveneens ondertekenen en bevestigt dat hij/zij u heeft geïnformeerd over het onderzoek, deze informatiebrief heeft overhandigd en bereid is om waar mogelijk in te gaan op nog opkomende vragen.

**Vragen?**

U kunt voor vragen contact opnemen met de onderzoeker. Uw vraag wordt zo snel mogelijk beantwoord.

Sharon Wennink

Tel: 06-15657862

e-mail: [sharonwennink@gmail.com](mailto:sharonwennink@gmail.com)

Mark Kalsbeek

Tel: 06-29259325

e-mail: [ma.kalsbeek@st.hanze.nl](mailto:ma.kalsbeek@st.hanze.nl)

Niek van Zwanenburg

Tel: 06-51486202

e-mail:

# **Bijlage 3: Privacyverklaring**

**Privacyverklaring**

Geachte heer/ mevrouw,

Als onderzoekers vragen wij uw toestemming voor het delen van uw contactgegevens, zodat wij contact met u kunnen opnemen. Wij willen graag contact met u opnemen om uw deelname te vragen aan een onderzoek naar patiënten ervaringen met de CVA-nazorg. Nadat u toestemming heeft gegeven zal uw behandelaar uw telefoonnummer en e-mailadres met ons delen. Uw gegevens worden enkel voor dit contact gebruikt en worden verwijderd na uw deelname aan het onderzoek, of als u besluit niet mee te willen doen aan het onderzoek. Wij zullen uw gegevens niet voor andere doeleinden gebruiken, tenzij u van tevoren toestemming hiervoor heeft gegeven.

Plaats: …...........-…..........- 2022

De heer/ mevrouw

…........................................................................................................................

Handtekening:

…........................................................................................................................

# **Bijlage 4: Informed consent**

**TOESTEMMINGSVERKLARING**

 Ik ben voldoende over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie goed gelezen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen over het onderzoek. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik weet goed wat ik moet doen tijdens het onderzoek. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoef op te geven.

Ik ben mij bewust van het feit dat ik op ieder moment het onderzoek op eigen verzoek kan beëindigen.

**Ik stem toe in deelname aan het onderzoek.**

Naam:

Handtekening: Datum:

Ondergetekende verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek geïnformeerd is. Zij verklaart tevens dat een voortijdige beëindiging van de deelname door bovengenoemde persoon van geen enkele invloed zal zijn op de zorg die hem of haar toekomt.

Naam: Sharon Wennink / Mark Kalsbeek / Niek van Zwanenburg

Functie: Onderzoeker    /   Fysiotherapeut Paramedisch Centrum Reumatologie en Revalidatie

 Handtekening: Datum:

# **Bijlage 5: Interviewguide**

|  |  |
| --- | --- |
| **Topic lijst** | **Vraag** |
| **Inleiding** | |
| Introductie | Kort uitleg over het interview  Informed consent  Rol als interviewer  Toelichting anonimiteit  Graag zonder restricties praten |
| Tijd | Hoe lang geleden heeft u een CVA doorgemaakt?  Leeftijd? |
| Zorgpad | * In welk ziekenhuis bent u opgenomen geweest? (niet te veel op in gaan) * Waar heeft u na opname in het ziekenhuis gerevalideerd? * GRZ * Beatrixoord * Eerste lijn   Beschrijving van revalidatie:  Welke disciplines? (wat vond je van wat ze deden)  Hoelang?  Weekendverlof?  Indien GRZ/ Bea:   * Heeft u na de opname verder gerevalideerd in de eerste lijn? + welke disciplines? |
| **Kern**  Indien gerevalideerd in derde en eerste lijn, dan beiden uitvragen! | |
| Beoordeling revalidatie | * Hoe tevreden bent u over uw revalidatie traject * Wij zijn uw ervaringen met de revalidatie? * Wat heeft u als prettig/goed ervaren tijdens uw revalidatie? * Wat heeft u als minder prettig/ minder goed ervaren tijdens uw revalidatie? * In welke mate had u zelf inbreng in uw revalidatie traject? Op welke manier, wanneer en waarover? |
| Samenwerking zorgverleners | * Door welke zorgverleners bent u behandeld? (1e en 3e lijn) * Was er een samenwerking tussen de zorgverleners die u behandeld hadden? Binnen de lijnen en tussen de lijnen * Hoe heeft u die samenwerking ervaren? |
| Overgang naar huis | * Hoe heeft u de overgang van het ziekenhuis/ GRZ/ Bea naar huis ervaren? * Hoe was de begeleiding en de voorbereiding op het weer naar huisgaan? (TSN), CVA vpk * Waar liep u tegenaan toen u thuis kwam? Kan u voorbeelden noemen? * Wist/ weet u de juiste hulpverleners in de eerste lijn te vinden voor uw vragen (vraag over folder en informatie)(verwezen of zelf zoeken) CVA-netwerk |
| Thuissituatie | * Kunt u vertellen wat er voor u is veranderd na het doorgemaakt CVA? * Waar loopt u in het dagelijks leven vooral tegen aan? * Ook op participatie in de maatschappij. Vervullen van ‘oude’ rollen. * Waar hulp gezocht als iets niet lukte |
| Betrokkenheid mantelzorger/partner | * Hoe is uw partner/ mantelzorger betrokken bij uw revalidatie? * Hoe is uw partner/ mantelzorger voorgelicht over uw klachten |
| Behoeften | Als u terugkijkt op uw revalidatie traject, zijn er dan dingen die u liever anders had gezien? Kunt u uw ideale revalidatie setting omschrijven? |
| **Afsluiting** | |
|  | * Participant bedanken voor bijdragen |

# **Bijlage 6: Code boek**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Code** | **Grounded** | **Code Groups** |
| ○ | aanmelding revalidatiecentrum | 3 | overdracht |
| ○ | Afgewezen neurorevalidatie | 1 | overdracht |
| ● | Betrokkenheid familie | 9 | betrokkenheid mantelzorger/partner |
| ● | betrokkenheid mantelzorger | 39 | betrokkenheid mantelzorger/partner |
| ● | betrokkenheid partner | 34 | betrokkenheid mantelzorger/partner |
| ○ | blij om naar huis te gaan | 3 | weekendverlof |
| ○ | contact therapeuten onderling | 4 | contact therapeuten onderling |
| ● | CVA nazorg: CVA-netwerk | 1 | CVA-nazorg |
| ● | CVA nazorg: ergotherapie aan huis | 3 | CVA-nazorg |
| ● | CVA nazorg: geen CVA-verpleegkundige | 3 | CVA-nazorg |
| ● | CVA nazorg: positieve ervaring | 14 | CVA-nazorg |
| ● | CVA nazorg: terecht kunnen met vragen | 13 | CVA-nazorg |
| ○ | Dagelijkse problemen | 1 | thuissituatie |
| ○ | duur 1e lijn revalidatie | 1 | patient gegevens |
| ○ | duur opname grz | 1 | patient gegevens |
| ○ | duur opname revalidatiecentrum | 3 |  |
| ○ | ergenissen aan restklachten | 1 | thuissituatie |
| ● | Ervaring beroerte krijgen | 16 | beoordeling revalidatie |
| ○ | gemotiveerd | 2 | patient gegevens |
| ○ | huisarts | 3 | huisarts |
| ○ | informatie deelnemer | 2 | patient gegevens |
| ○ | informatie vanuit het ziekenhuis | 1 | overdracht |
| ○ | Informatie vanuit revalidatiecentrum naar huis | 2 | overdracht |
| ● | inspraak 1e lijn therapie | 4 | Inspraak |
| ● | inspraak overdracht | 9 | overdracht Inspraak |
| ● | inspraak therapie | 10 | Inspraak |
| ● | inspraak therapie revalidatiecentrum | 11 | Inspraak |
| ○ | locatie zkh | 2 | patient gegevens |
| ○ | Mentaal aangedaan | 1 | thuissituatie |
| ○ | Motivatie | 3 | patient gegevens |
| ● | NEGATIEVE ERVARING | 0 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev 1e lijn | 5 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev GRZ | 1 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev GRZ: corona | 10 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev GRZ: faciliteiten | 1 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev GRZ: overdracht | 1 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev GRZ: therapie | 7 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev MSR | 2 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev MSR: begeleiding naar de thuissituatie | 2 | beoordeling revalidatie |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| ● | negatieve ervaring: rev MSR: faciliteiten | 3 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev MSR: ontvangst | 2 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev MSR: overdracht | 8 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev MSR: therapie | 16 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev MSR: verpleegkundige/ verzorging | 3 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev ZKH | 2 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev ZKH: gebeurtenis | 3 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev ZKH: nazorg | 2 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev ZKH: ontslag | 1 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev ZKH: opvangen signalen | 2 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev ZKH: therapie | 4 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev ZKH: uitleg | 1 | beoordeling revalidatie |
| ● | negatieve ervaring: rev ZKH: verpleegkundige/ verzorging | 2 | beoordeling revalidatie |
| ○ | ondersteuning weekendverlof ergotherapeuten | 2 | weekendverlof |
| ○ | oppakken oude hobby's | 1 | thuissituatie |
| ● | Overdracht | 7 | overdracht |
| ● | Overdracht: apotheek | 1 | overdracht |
| ● | Overdracht: geen overdracht vanuit GRZ | 3 | overdracht |
| ● | Overdracht: geen overdracht vanuit MSR | 11 | overdracht |
| ● | Overdracht: geen overdracht vanuit ZKH | 2 | overdracht |
| ● | Overdracht: naar 1e lijn | 17 | overdracht |
| ● | Overdracht: naar huis | 14 | overdracht |
| ● | Overdracht: vanuit MSR naar 1e lijn | 3 | overdracht |
| ● | Overdracht: vanuit MSR naar huis | 4 | overdracht |
| ● | Overdracht: vanuit ZKH naar 1e lijn | 2 | overdracht |
| ● | Overdracht: vanuit ZKH naar GRZ | 3 | overdracht |
| ● | Overdracht: vanuit ZKH naar MSR | 4 | overdracht |
| ● | Partner niet meer betrokken bij de revalidatie | 1 | betrokkenheid mantelzorger/partner |
| ● | PATIËNTEN KARAKTERESTIEKEN | 0 |  |
| ● | patiënten karakterestieken: duur revalidatie | 4 | patient gegevens |
| ● | patiënten karakterestieken: duur ziekenhuisopname | 7 | patient gegevens |
| ● | patiënten karakterestieken: jaartal cva | 7 | patient gegevens |
| ● | patiënten karakterestieken: leeftijd | 5 | patient gegevens |
| ● | patiënten karakterestieken: locatie revalidatie, GRZ | 1 | patient gegevens |
| ○ | plek revalidatie | 1 | patient gegevens |
| ● | POSITIEVE ERVARING | 0 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: GRZ: faciliteiten | 3 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: GRZ: therapie | 13 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: GRZ: verzorging | 1 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: rev MSR weekendverlof | 1 | beoordeling revalidatie weekendverlof |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| ● | positieve ervaring: rev MSR: nazorg | 1 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: rev MSR: ontvangst | 1 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: rev MSR: overdracht | 2 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: rev MSR: sociaal contact | 3 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: rev MSR: therapie | 18 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: rev MSR: verzorging | 2 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: verzorging | 2 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: ZKH: opname | 9 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring: ZKH: therapie | 6 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring; 1e lijn; benadering | 8 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring; 1e lijn; therapie | 16 | beoordeling revalidatie |
| ● | positieve ervaring; 1e lijn; vooruitgang | 4 | beoordeling revalidatie |
| ○ | prettige ervaring weekendverlof | 1 | weekendverlof |
| ● | quotes | 8 | quotes |
| ● | quotes: advies om naar een neuroloog te gaan | 2 | quotes |
| ● | quotes: betrokkenheid partner/ mantelzorger | 5 | quotes |
| ● | quotes: depressief | 3 | quotes |
| ● | quotes: discrepantie | 1 | quotes |
| ● | quotes: faciliteiten | 1 | quotes |
| ● | quotes: geen overdracht | 3 | quotes |
| ● | quotes: gemotiveerd | 1 | quotes |
| ● | quotes: ideale revalidatie | 2 | quotes |
| ● | quotes: informatie vanuit GRZ | 2 | quotes |
| ● | quotes: informatie vanuit ZKH | 1 | quotes |
| ● | quotes: inspraak revalidatie | 4 | quotes |
| ● | quotes: negatieve ervaring 1e lijn | 1 | quotes |
| ● | quotes: negatieve ervaring GRZ | 4 | quotes |
| ● | quotes: negatieve ervaring MSR | 7 | quotes |
| ● | quotes: overdracht naar 1e lijn | 2 | quotes |
| ● | quotes: overdracht naar GRZ | 3 | quotes |
| ● | quotes: overdracht naar huis | 2 | quotes |
| ● | quotes: overdracht naar MSR | 2 | quotes |
| ● | quotes: positieve ervaring 1e lijn | 4 | quotes |
| ● | quotes: positieve ervaring betrokkenheid partner/ mantelzorger | 2 | quotes |
| ● | quotes: positieve ervaring MSR | 1 | quotes |
| ● | quotes: positieve ervaring ZKH | 2 | quotes |
| ● | quotes: thuissituatie | 3 | quotes |
| ● | quotes: TSN | 3 | quotes |
| ○ | terughoudendheid bij de therapie | 1 | beoordeling revalidatie overdracht |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| ● | thuissituatie na CVA | 27 | thuissituatie |
| ● | thuissituatie na CVA: bang/ angst | 3 | thuissituatie |
| ● | thuissituatie na CVA: confrontatie | 4 | thuissituatie |
| ● | thuissituatie na CVA: emotioneel | 2 | thuissituatie |
| ● | thuissituatie na CVA: hulp van partner | 2 | thuissituatie |
| ● | thuissituatie na CVA: rijbewijs | 1 | thuissituatie |
| ● | thuissituatie na CVA: veiligheid | 3 | thuissituatie |
| ● | thuissituatie na CVA: veranderingen | 8 | thuissituatie |
| ○ | verwijzing door huisarts | 1 | huisarts |
| ○ | weekendverlof | 9 | thuissituatie weekendverlof |
| ○ | ziekenhuis | 2 | patient gegevens |
| ○ | Zorgen over zijn toekomst | 1 | thuissituatie |